

UNIVERSITÉ DE NANTES
Département de Sciences de l'Éducation

2003

THESE

Pour obtenir le grade de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITE DE NANTES

Discipline : **SCIENCES DE L'ÉDUCATION**

Présentée et soutenue publiquement

par

Sandra MAIA FARIAS VASCONCELOS

Le 12 juin 2003

PENSER L'ÉCOLE ET LA CONSTRUCTION DES SAVOIRS :
Étude menée auprès d'adolescents cancéreux au Brésil

Directeur d'Études : Madame le Professeur Martine LANI-BAYLE

JURY

FOREST Philippe, Professeur à l'Université de Nantes

LANI-BAYLE Martine, Professeur à l'Université de Nantes

LERAY Christian, Maître de Conférences, HDR

PAUL Patrick, Médecin, Université de Tours

PINEAU Gaston, Professeur à l'Université de Tours

Fabio, Fernanda, Felipe, Fabíola et Clara:
Je ne sais pas si Dieu existe vraiment,
Mais qu'il m'a fait des merveilles,
j'en suis sûre.

Remerciements

Une thèse est, avant tout, le compte-rendu écrit d'un travail qui s'est réalisé à plusieurs mains. Alors je ne pouvais pas manquer de remercier tous ceux qui m'ont appuyée et accompagnée pendant ce chemin, tant de fois rude à parcourir.

Tout d'abord je tiens à remercier ma directrice de thèse, le professeur Martine Lani-Bayle, pour la pertinence de ses conseils et pour son accompagnement rassurant tout au long de ce travail.

Les membres du jury pour avoir accepté de participer à ce moment si important pour moi personnellement et scientifiquement.

Je voudrais aussi remercier le Conseil National de Développement Scientifique et Technologique - CNPq, organisme gouvernemental brésilien qui a financé mon séjour en France dans la dernière année de thèse.

Je remercie aussi l'Universidade Estadual do Ceará – UECE, et particulièrement son Président, M. Manassés Claudino Fonteles, pour l'appui institutionnel.

L'Université de Nantes, spécialement le Département de Sciences de l'Education.

L'Hôpital Albert Sabin - Fortaleza, notamment sa directrice Dr Anamaria Cavalcanti, ainsi que le Dr Regina Portela, Eliane Collares, Zélia Pinho, Socorro Alencar et Erivanda de Andrade.

Le professeur Meirecele Calíope, et mes chers collègues Gustavo Collares, Sara Moreira et Jaana Fernandes, je les remercie pour leur disponibilité constante aux moments de discussion et de réflexion de la pratique.

Mes étudiantes de DEA, stagiaires à l'hôpital, si importantes pour la réalisation de cette recherche.

L'Association Peter Pan pour son appui fréquent auprès des malades et de leurs familles.

La Faculté Farias Brito, notamment les Professeurs Tales de Sá Cavalcante et Genuino Sales.

Le groupe Transform' – tant de noms... - pour ces rencontres conviviales si fructueuses.

L'Université Permanente, représentée par M. George Fargeas, pour la concession de cet espace de soutenance.

Les membres de l'Association Franco-Brésilienne de Nantes pour tout l'appui personnel et matériel.

Jean-François Quimerç'h pour sa précieuse collaboration au moment des corrections et de la révision de ce document, tout en respectant mes tournures maladroites en français. Egalement je remercie Mme Quimerç'h pour son chaleureux accueil aux heures des discussions à propos des corrections et pour l'hébergement dans mes venues à Nantes pendant les trois premières années de thèse.

De même, je remercie Guy et Evelyne Boucard et leurs enfants m'avoir accueillie chez eux lors de mes passages à Nantes.

Il n'y aurait pas assez de pages pour tous, mais je tiens à remercier encore Annie et Guy Bréard, Rita et Loïc Cremet, Christiane Rio, Dominique et Philippe Massot, Claire et Rémy Riand et Zélia et Jean-Philippe Pérol pour leur accueil en France.

Mes collègues du Centre d'Education et du Cours de Pédagogie de l'Universidade Estadual do Ceará – UECE pour tout l'appui.

L'importante collaboration des amis Edméia, Glaudênia, Katiana, Beth, Fernando Luz, Rosa et Edilson.

Mon remerciement à Anne Boursier pour sa disponibilité.

Mes sincères remerciements à mes frères et sœurs et à ma belle-famille.

Je voudrais ici laisser mon remerciement spécial à mon mari, Fábio, à nos enfants Fernanda, Felipe et Fabíola et son mari, Felipe, et à notre petite-fille Clara pour toute leur capacité de douceur et de tendresse, malgré mes absences, mes angoisses et mes fréquentes douleurs devant la réalité de mon travail.

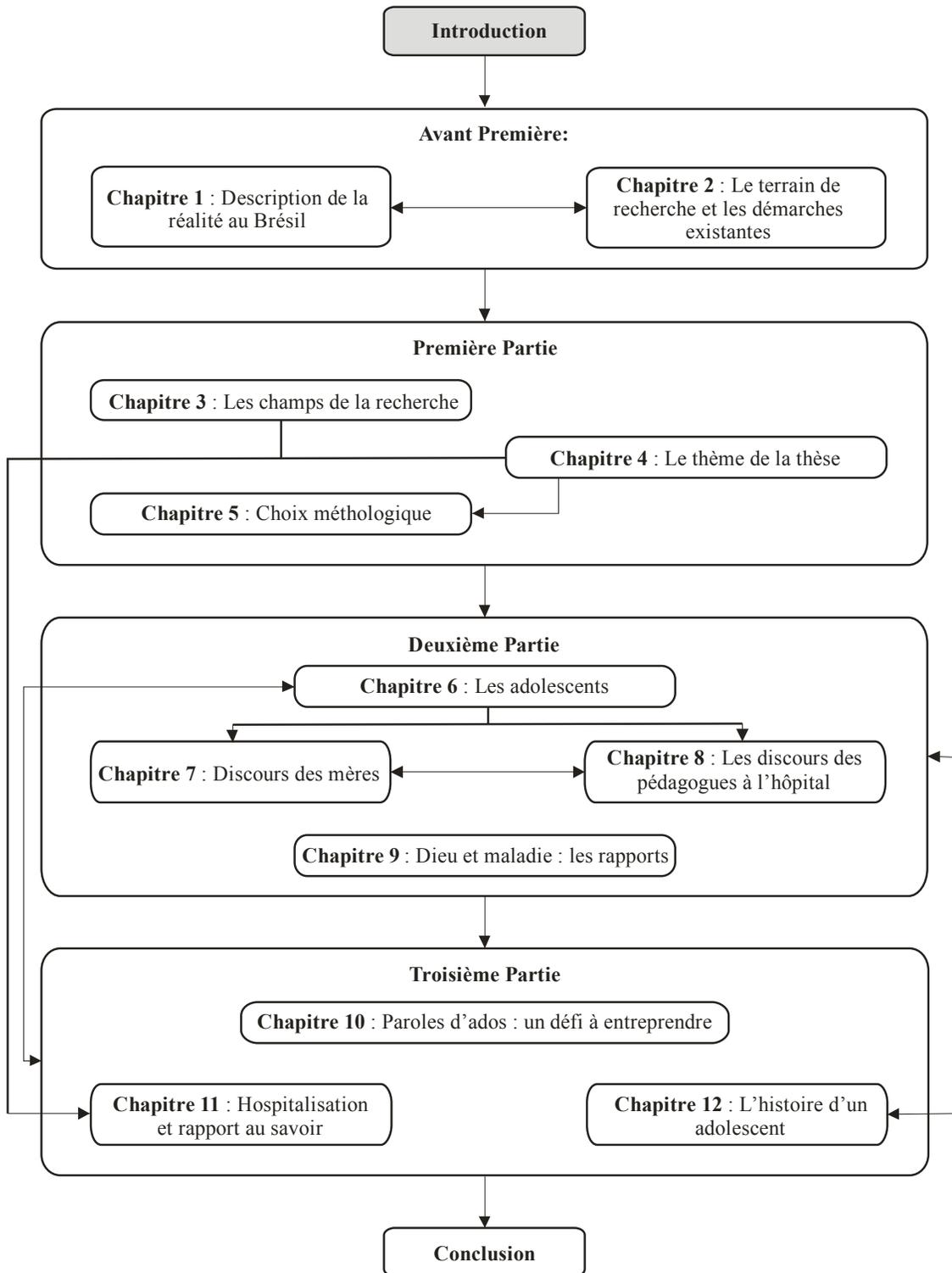
Et surtout, je remercie les adolescents malades et leurs familles qui m'ont accueillie auprès de leur douleur et de leur lutte quotidienne.

Sans toutes ces personnes, ce travail ne serait même pas un brouillon.

A Marina et à tous ces enfants et adolescents qui
jour après jour m'ont appris que la vie continue
malgré tout, je dédie ce travail.

Sommaire

Sommaire.....	7
Introduction	9
Avant Première Partie : La réalité de l'éducation au Brésil et l'éducation en hôpital dans le monde	12
Premier Chapitre : Description de la réalité au Brésil:	14
Deuxième Chapitre : Le terrain de recherche et les démarches existantes	27
Première Partie : les voix à l'hôpital	46
Troisième chapitre : Les champs de la recherche	48
Quatrième chapitre : thème de la thèse	57
Cinquième chapitre : Choix méthodologique	68
Deuxième Partie : Les sujets du texte.....	91
Sixième Chapitre. Les adolescents.....	93
Septième chapitre : Discours des mères. la mère hospitalisée par l'adolescent malade	109
Huitième Chapitre : Les discours des pédagogues à l'hôpital	135
Neuvième Chapitre	161
Troisième Partie : La Parole des Adolescents	179
Avant qu'on ne me le dise	180
Introduction de la troisième partie : Les entretiens sans les entretiens	182
Dixième Chapitre : Paroles d'ados : un défi à entreprendre	185
Onzième Chapitre : Hospitalisation et rapport au savoir	238
Douzième Chapitre : L'histoire d'un adolescent	303
Conclusion de la troisième partie.....	362
Conclusion Générale.....	367
Postface	373
Bibliographie	379
Annexes	395
Table de matières.....	425



Introduction

Depuis le début du XX^{ème} siècle, une préoccupation est née du fait que les enfants et adolescents atteints de maladie grave arrêtent leur scolarisation pour se faire soigner. Ceci à cause des hospitalisations nombreuses et répétées auxquelles ils étaient soumis pendant le temps de traitement.

Il est très fréquent de rencontrer, dans la littérature spécialisée (Chiland, Nathan, Scoz), le fait que les résultats scolaires tendent à baisser lorsque les enfants sont confrontés à une épreuve. Il est reconnu aussi qu'un accompagnement psychologique et pédagogique atténue les difficultés et amène l'individu à former une nouvelle conception de vie. La perte de la scolarité à cause d'une maladie entraîne un avenir défavorable à l'enfant. Surtout dans le cas de maladies dont le traitement est assez prolongé, comme le cancer que nous étudions ici. Une fois informé de son diagnostic, l'enfant est obligé de laisser l'école *pour après*.

Dans ce contexte, le cancer est peut-être la maladie qui isole le plus souvent l'enfant de son école et de son milieu social. Pour essayer d'atténuer la perte scolaire, certains hôpitaux en Europe, proposent des interventions scolaires aux enfants et adolescents hospitalisés. En France, un groupe de bénévoles a commencé, en 1929, à proposer une scolarisation dans les hôpitaux pour les enfants malades chroniques. Au Brésil, cette pratique a commencé dans les années 1950.

Pour savoir ce que les personnes concernées disent à propos de cette pratique, il fallait les écouter. Mon travail a porté sur l'écoute des acteurs de ce processus : les enfants et adolescents malades hospitalisés, les mères accompagnatrices et les pédagogues du service. L'objectif était de savoir quel rapport les adolescents construisent avec la scolarisation pendant la période de maladie. J'ai écouté d'abord les cinq pédagogues responsables de la scolarisation des enfants hospitalisés et les mères des cinq adolescents choisis comme groupe-sujet de la recherche.

Dans cette recherche, nous avons focalisé sur les discours des adolescents atteints de cancer, hospitalisés, auprès desquels j'ai voulu connaître leurs jugements sur l'intervention scolaire proposée à l'hôpital. Ils sont nombreux et pleins de doutes. Ils ont, dans la grosse majorité, abandonné l'école dès leur diagnostic. Parmi les enfants et adolescents hospitalisés dans le service de cet hôpital, j'ai choisi cinq adolescents. Cinq personnes. Cinq histoires vraies, cinq destins inconnus. Cependant, un seul sera concerné dans l'analyse des discours, même si les autres apparaissent impliqués dans l'étude.

Tous les adolescents, les mères et les pédagogues ont été interviewés à l'hôpital. Dans les chambres de cet hôpital, donc, nous allons passer la majeure partie du temps que nous retrouvons dans

ce texte. C'est dans leurs réalités que je suis allée. Sans remède contre leurs maux organiques, je suis arrivée auprès de ces gens. Leur parole et la mienne étaient nos instruments pédagogiques. Nous étions armés de cette complicité qui ne se complète point, mais qui s'avère de plus en plus complexe. Cette harmonie entretenue entre nous, chercheur et patient, comportait un troisième élément dont la présence a pris un espace assez important du point de vue affectif.

Le choix de cette stratégie s'appuie sur le fait que l'école est le milieu social le plus en évidence pour l'adolescent. L'objectif n'est pas d'expliquer le processus d'infirmité, et ses conséquences physiques, mais de montrer comment cela se passe chez l'adolescent, ainsi que de questionner les différentes hypothèses possibles quant au rôle de la scolarisation pour l'adolescent gravement malade et son rapport au savoir en ce moment si difficile.

Un autre détail qui sera pris en compte, c'est leur rapport à la religion. Les adolescents et leurs familles ont toujours à la portée de la main leur Bible, les Psaumes et Evangiles qu'ils semblent relier aux actions médicales.

Pour présenter ces points de discussion, j'ai organisé le texte en trois parties, plus une partie que j'ai appelée *Avant Première* par laquelle le texte commence.

L'*Avant Première* fait un survol de la réalité où la recherche a été réalisée. Ainsi, dans cette partie, je présente le pays, la région et la ville ; les concepts d'éducation et les influences théoriques qui contribuent aux formations ; l'histoire de l'éducation au Brésil, les transformations au long du temps ; l'influence religieuse dans la formation des gens ; un bref aperçu sur le cancer; les débuts de l'enseignement scolaire en hôpital pour les enfants hospitalisés, en Europe et au Brésil ; et finalement, la présentation de l'hôpital et de tous les services qui y sont proposés, suivie de la présentation du public de l'hôpital.

La *Première Partie* présente l'intervention pédagogique à l'hôpital, en partant de la formation des pédagogues qui les préparent à travailler à l'hôpital, le contrat formé entre les pédagogues et les familles, leur rapport aux universités et mon propre rôle auprès des pédagogues et auprès des enfants et adolescents hospitalisés. Cette première partie présente aussi le thème, le choix de la maladie, l'objectif et la méthodologie de ce travail de recherche et un appui théorique concernant le choix de cette méthodologie.

La *Deuxième Partie* présentent les adolescents écoutés pour cette recherche et les raisons qui m'ont amenée à les choisir. Cette partie présente l'écoute des discours de mères sur l'intervention scolaire proposée à l'hôpital et leur rapport au savoir vis-à-vis de la nouvelle situation. Suite à l'écoute des mères, nous voyons aussi le discours des pédagogues sur leur travail à l'hôpital et les objectifs de ce travail auprès des malades. Je traite aussi dans cette partie de l'importance de la religion pour ces

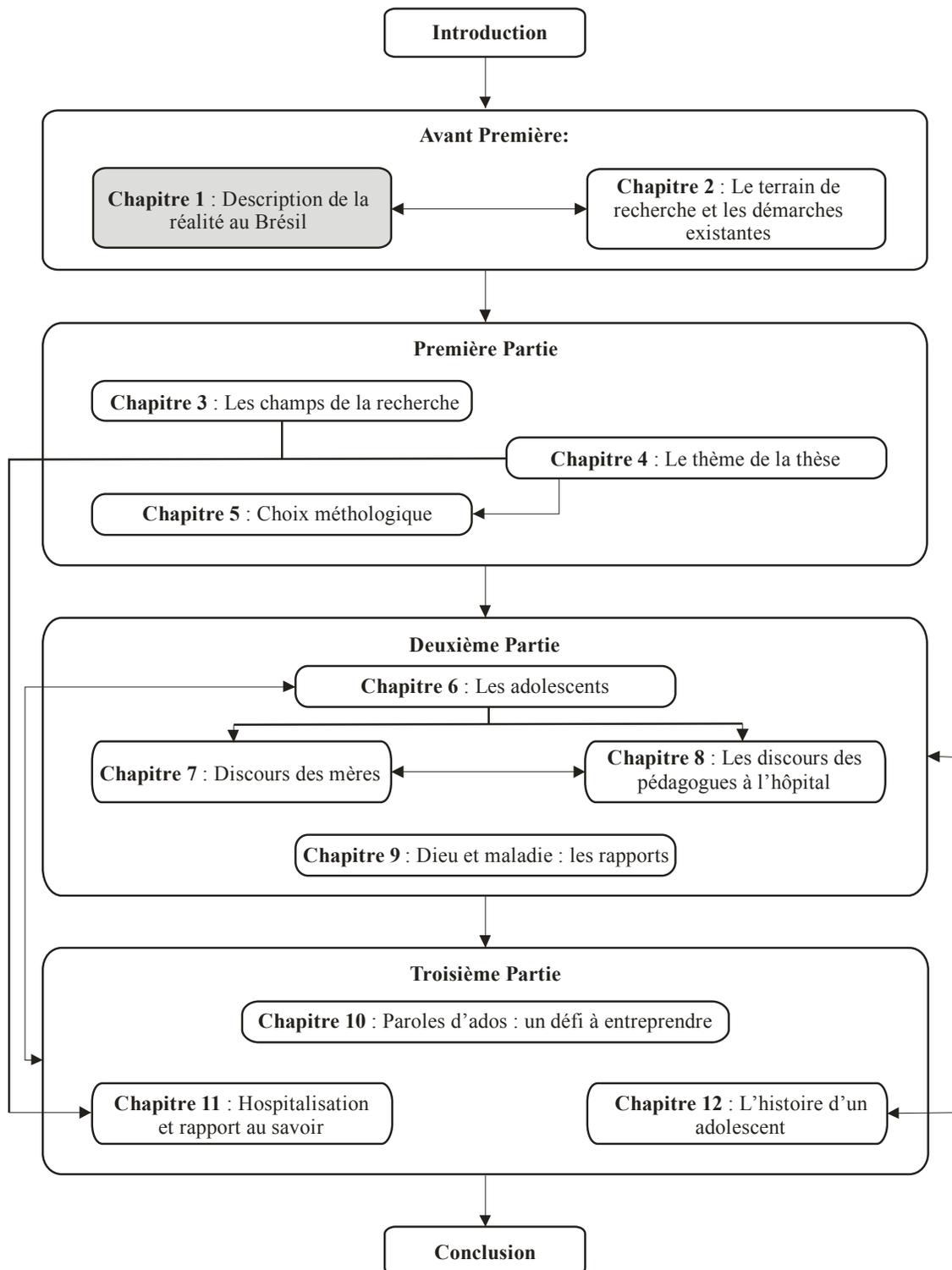
personnes dans ce contexte de maladie. Cette deuxième partie présente également une conclusion sous forme de modélisation des rapports tels qu'ils se présentent à l'hôpital.

La *Troisième Partie* est la partie où apparaissent les discours des adolescents, discours sur lesquels je focalise les analyses du rapport au savoir et ce que ce rapport provoque dans leur vie. Dans cette partie, nous allons trouver les discours analysés et présentés sous forme de tableaux selon certaines catégories choisies par la recherche. Dans un premier temps, nous rencontrons les cinq adolescents que nous avons écoutés pour la recherche. Dans un second temps, nous présentons des réflexions qui concernent plus particulièrement le discours d'un des adolescents. Dans cette partie de la thèse, je propose une réflexion théorique sur des points qui ont surgi au moment de l'écoute des discours des adolescents. Ainsi, cette partie présente aussi le rapport au savoir formé par les adolescents depuis le diagnostic et leur manière de résister aux difficultés apportées par la maladie. Je présente à la fin de cette partie une conclusion partielle sous forme de modélisation du processus de prise de parole.

Ce document présente enfin la *Conclusion*, la *Bibliographie* avec les références bibliographiques formatrices de mes réflexions et les *Annexes*, qui ne sont pas très nombreuses, mais qui permettent de voir d'un peu plus près la réalité que je présente.

Avant Première Partie : La réalité de l'éducation au Brésil et l'éducation en hôpital dans le monde

Une recherche qui se fait dans un pays différent demande non pas seulement d'avoir un thème et un document écrit. Ma recherche concerne le Brésil, dans ses habitudes et son histoire, car les adolescents brésiliens atteints de cancer que nous allons connaître sont issus de cette histoire du pays. Pour cette raison, j'ai décidé d'insérer cette partie antérieure à la première, afin de donner une idée du pays et de la population à laquelle concerne ce travail.



Ce premier chapitre va présenter le contexte dans lequel la recherche a été réalisée. Nous y trouverons une brève description du pays, des coutumes et de l'histoire, éléments que je trouve pertinents à la compréhension de la suite du texte.

Premier Chapitre : Description de la réalité au Brésil:

Avant d'entamer l'étude que je propose ici, je trouve pertinent de montrer la réalité au Brésil. Le Brésil est un pays de 8.512.000 Km², localisé en Amérique du Sud, du côté Atlantique.

Le pays est divisé en cinq régions – Nord, Nord-Est, Centre-Ouest, Sud-Est et Sud. Chaque région est divisée par Etats. Le pays fait un total de 26 états plus un District Fédéral, où se trouve la capitale du pays, Brasilia. Le dernier Recensement brésilien, réalisé en 2000, a indiqué que nous sommes aujourd'hui près de 180.000.000 de Brésiliens vivant dans le pays.

L'histoire du Brésil commence au moment des Grandes Navigations, quand le portugais Pedro Álvares Cabral a débarqué à Bahia en 1500. L'histoire a d'autres versions, mais celle-ci étant l'officielle, nous n'allons pas nous attarder davantage.

Depuis 500 ans, le Brésil est un pays qui a beaucoup grandi et qui a connu beaucoup de changements. C'est un des premiers pays du monde à donner le droit de vote aux femmes, en 1942, mais le congé de maternité n'a été accordé qu'en 1956. La sécurité sociale et les retraites ne datent que 1946. Jamais passé par une grande guerre, notre peuple est confronté tous les jours à la guerre interne contre les injustices sociales, notamment en ce qui concerne l'Education Nationale.

Les écoles publiques brésiliennes laissent à désirer dans leur qualité laissant la place aux écoles privées, très chères, qui finalement alimentent le public qui entre en faculté et qui aura dans l'avenir, les meilleurs postes dans la société néo-libérale.

Les propositions de Paulo Freire dans les années 1960 et de Darcy Ribeiro dans les années 1980, ont permis le développement de l'Education malgré l'oppression. Mais son histoire commence bien avant.

L'Histoire de l'Education au Brésil:

L'éducation au sens large du terme correspond à des concepts et modèles par l'intermédiaire desquels une société perpétue ses connaissances, sa culture et ses valeurs. Cependant, ce petit voyage sur les formations passées vient illustrer l'évolution historique de l'éducation institutionnelle au Brésil.

Les premiers systèmes d'éducation ont été mis en œuvre dans l'antiquité en Europe. Les anciennes méthodes d'éducation comprenaient la religion et la transmission de la culture traditionnelle. D'autres donnaient importance à l'étude de l'écriture, des sciences, des mathématiques et de l'architecture.

Les systèmes d'éducation dans les pays occidentaux étaient fondés sur la tradition religieuse du christianisme. Dans la Grèce ancienne, toutefois, Socrate, Platon et Aristote avaient déjà influencé l'éducation afin de préparer intellectuellement les jeunes pour qu'ils occupent des places privilégiées dans la société. Rome s'est perfectionnée en ayant recours à des professeurs grecs et a considéré fondamental l'enseignement de la rhétorique et de l'art oratoire.

L'éducation romaine a transmis au monde occidental l'étude de la langue latine, de la littérature classique, du génie civil, du droit, de l'administration et de l'organisation du gouvernement. Maintes écoles ont été fondées dans des monastères aux premiers siècles de l'ère chrétienne.

Au IX^{ème} siècle, en France, le roi Charlemagne a créé une importante école dans le Palais d'Aix-la-Chapelle. Les musulmans ont transformé la ville de Cordoba, en Espagne, un célèbre centre d'études de Philosophie, de Culture Classique, de Sciences et de Mathématiques. A cette époque, l'éducation était le privilège des classes favorisées, et les universités commençaient à être fondées.

Et puisque Dieu est là-bas...

L'histoire du Brésil est fortement liée aux religions. Déjà, à l'arrivée des portugais, le 22 avril 1500, le pays a été nommé Terre de Sainte Croix. Tout de suite, au Brésil, les Jésuites ont marqué leur arrivée par une messe le 26 avril. Le public : les navigateurs et les Indiens. Les années suivantes ont été marquées par le processus de catéchisation des indiens comme manière de les éduquer.

A l'époque, les Jésuites étaient les responsables de l'éducation. L'alphabétisation des Indiens s'est faite par le biais de la religion. Les Jésuites faisaient lire des textes religieux aux Indiens tout en donnant une tournure dramatique.

L'expansion religieuse catholique au Brésil s'est faite au moment où, en Europe, la Réforme Protestante gagnait des fidèles en dépit de l'Eglise Catholique. Les catholiques voyaient les Indiens comme des probables fidèles. Il est bien vrai que cette pratique a été très répandue, mais les Indiens ont gardé leurs traditions, même si aujourd'hui ils ne sont plus en grand nombre et malgré le mélange des peuples. Par contre, les noirs amenés de l'Afrique au Brésil n'ont pas eu droit ni à l'éducation ni à

la religion des blancs, bien que leurs traditions soient actuellement plus vivantes chez nous que celles des Indiens¹.

Les années et même les siècles ont passé et l'influence religieuse au Brésil n'a fait qu'augmenter, sinon en intensité, au moins en nombre d'adeptes. De plus en plus les gens s'y attachent. Les fêtes des saints sont respectées et suivies comme une loi. Des jours fériés consacrés aux saints sont assez fréquents. L'Église Catholique a reconnu le Brésil comme le plus grand pays catholique du monde.

Le dernier Recensement, en 1999, fait état de 92% le nombre de chrétiens au Brésil. Les protestants ont aussi fait place chez nous. Les Mormons, les Protestants, les Témoins de Jéhovah entre autres chrétiens, mais aussi les adeptes des rites candomblés – pratique religieuse venue de l'Afrique à l'époque de l'esclavage - constituent un grand ensemble des réalités mystiques dans notre pays. Les données sont représentées dans le tableau ci-dessous :

Catholicisme	73,2
Protestantisme	15,4
Spiritisme	1,3
Judaïsme	0,3
Candomblé	0,3
Sans religion définie	7,0

Tableau 01 : Les religions au Brésil

Il me semble en plus, qu'avec le passage au 21^{ème} siècle le mysticisme ait augmenté encore. Les villes sont peuplées d'écoles religieuses, de facultés de Théologie, des formations mystiques spéciales en rapport avec la religiosité des gens. Et cette religiosité imprègne aussi nos formations: à l'hôpital, je vois de plus en plus des pédagogues utilisant la religion comme biais pédagogique.

Les récits de la Bible sont des textes très appréciés dans des contextes aussi délicats qu'un hôpital, où la sensibilité des gens semble vraiment à fleur de peau. Nous verrons dans l'étude du rapport de la famille à Dieu, combien l'aspect religieux est important chez nous et comment cela est devenu véritablement une culture de masse ayant comme promesse la plénitude, *sur la Terre comme au Ciel*. Mais cela nécessite une explication historique.

¹ La religion amenée par les noirs d'Afrique est restée très forte au Brésil, ainsi que leurs danses et leur cuisine. Pour ce qui concerne les traditions des indiens, la langue et surtout la gastronomie ont laissé des traces importantes, notamment dans le nord du pays.

La colonisation et l'éducation au Brésil : un début imprégné par la sainteté

A l'époque du Brésil colonial, les principales écoles étaient jésuites. Entre 1554 et 1570 cinq écoles primaires ont été fondées (Porto Seguro, Ilhéus, Espírito Santo, São Vicente, São Paulo) et trois collèges (Rio de Janeiro, Pernambuco et Bahia). L'enseignement primaire avait une durée de six ans et on enseignait la rhétorique, les sciences humaines, la grammaire portugaise, le latin et le grec.

Dans les classes suivantes, la durée était de trois ans et les disciplines offertes étaient la mathématique, la physique, la philosophie (logique, morale et métaphysique), la grammaire, le latin et le grec.

Depuis 1759, après l'expulsion des jésuites, d'autres ordres religieux se sont consacrés à l'enseignement, comme les Carmélites, les Bénédictins et les Franciscains. En 1792, le Marquis de Pombal a implanté l'enseignement public officiel portant sur des classes « régia » et des disciplines isolées.

L'enseignement supérieur

Au début du dix-neuvième siècle, avec l'arrivée de la famille royale et de la cour au Brésil, le pays a vu naître des cours supérieurs : l'Académie Royale de la Marine, en 1808, l'Académie Médico-chirurgienne de Rio de Janeiro, en 1809 et l'Académie Médico-chirurgienne de Bahia, en 1810.

Ensuite, des formations techniques en sciences économiques, en botanique, en géologie et en minéralogie. En 1834, l'Acte Additionnel a attribué aux villes le droit à la création et au maintien de l'enseignement primaire. Dans la deuxième moitié du siècle les premières écoles privées sont apparues, dans la majorité, catholiques.

La chronologie de l'évolution de l'éducation au Brésil est présente dans les annexes de ce travail.

La réalité actuelle

Aujourd'hui, le système éducatif est divisée en niveaux différents: en tout début, l'enseignement pré-scolaire, qui assiste l'enfant jusqu'à 6 ans et est subdivisé en Maternelle, Jardin et Alphabétisation (Cours Préparatoire). Ensuite, l'enfant entre dans l'enseignement primaire, d'une durée de huit ans, suivi du secondaire, de trois ans et du supérieur, avec des temps variables selon la

formation et finalement l'enseignement universitaire dans les niveaux de post formation supérieure (correspondants au DEA, doctorat etc.).

Pour mieux aider la population scolaire la moins favorisée, le Ministère de l'Education et Culture développe depuis 1995 des programmes dirigés spécifiquement vers cette tranche de la population, là où les redoublements sont plus fréquents.

Dans tout le pays, il existe actuellement des projets qui engagent les parents, par la bourse scolarité, pour de familles qui ont un revenu inférieur à un demi SMIC².

D'autres programmes se mettent en place, surtout le projet TV-Ecole, qui adopte la télévision comme ressource didactique pour atteindre un grand nombre d'élèves dans tous les recoins du pays. Le problème est que très souvent ce système ne fonctionne qu'en théorie, car les instituteurs ne sont pas préparés pour travailler comme polyvalents dans les salles de cours, là où nous trouvons assez souvent, des niveaux très différents.

Dans une même salle nous pouvons trouver des élèves de maternelle, de CE ou de CM. Aux instituteurs de s'arranger pour les suivre; sans compter que dans les campagnes, des professeurs n'ont pas eu forcément une formation pédagogique.

L'accompagnement des cours TV-Ecole est effectué par le Système National d'Evaluation de l'Enseignement de Base, pour vérifier le rendement des élèves dans les niveaux de premier et deuxième degré et par le Système National d'Evaluation de Cours pour les universitaires.

Une deuxième loi de Directions et Bases a été conçue en 1988 et approuvée en 1996. Les chiffres aujourd'hui montrent que l'analphabétisme, une des plus grandes préoccupations des brésiliens, commence à baisser : 20% en 1991 à 14,5% pour les jeunes et adultes de plus de 15 ans. C'est dans la zone rurale que ce nombre continue d'être élevé, 31,2%.

Le cours de pédagogie au Brésil :

Le cours de Pédagogie au Brésil a été créé au moment de l'organisation de la Faculté de Philosophie du Brésil, en 1939. Le cours était destiné à la formation technique en éducation et se faisait en trois ans, plus un an pour ceux qui voulaient la licence. Aujourd'hui, les cours supérieurs de pédagogie au Brésil ont une durée de quatre ans dans la faculté et forment des professionnels pour travailler dans l'éducation des enfants et dans les classes de la maternelle à l'école primaire, mais aussi

² Au Brésil, le salaire minimum correspond à environ 70 euros.

dans l'enseignement supérieur. L'essentiel dans ces formations est l'éducation formelle, réalisée dans le milieu scolaire, en premier cycle.

Malgré le nombre considérable de formations de maîtres, l'état du Ceará en est encore très déficitaire. Depuis sept ans les universités ont commencé à former les éducateurs spécialisés, mais la formation est encore insuffisante. D'après Vasconcelos³ (2003) la campagne, la formation et le recyclage des formateurs, réunit actuellement environ 40.000 professeurs d'école primaire et de collège, conformément à l'exigence de la nouvelle loi du Ministère de l'Education. Les professeurs des Universités s'en vont dans les campagnes, dans les rues, dans les bidonvilles, les *favelas* et ailleurs.

En tant que Science de l'Education, la pédagogie traite aussi du processus éducatif indépendant du milieu où il se fait. Tout espace est propre à l'apprentissage, surtout lorsqu'il y a des professionnels capables de l'orienter. Les psychopédagogues s'investissent afin de trouver un moyen de rendre l'apprentissage accessible à tous, et une reconnaissance chez les enfants les plus en difficulté, soit d'apprentissage, soit d'accès à l'école.

Les difficultés peuvent être de tous ordres. Ici nous traitons des difficultés d'accès chez les enfants et adolescents hospitalisés. La maladie est la cause de l'empêchement de continuer leurs études et cela provoque un retard dans leur cursus scolaire.

La formation des maîtres au Brésil – une promenade dans le passé.

Faire des formations et faire faire des formations est un sujet souvent plein d'ambiguïtés par la tournure avec laquelle il se présente. Déjà le mot forme peut indiquer une modélisation, ce qui n'est pas sans souci devant la pratique. Ceci n'étant pas le but de cette recherche, je ne garderai que ce qui concerne l'investigation comparative des débutants religieux, en passant par des maîtres toujours très rigoureux, pour enfin aboutir à ce que nous avons aujourd'hui comme formation.

La référence de cette approche est une thèse de doctorat (Holanda⁴, 2000) sur la formation des maîtres d'écoles primaires et élémentaires. Cette thèse, source de notre approche, examine les différents apports sociaux depuis les années 1920 jusqu'aux années 1990 et met en relief la

³ VASCONCELOS, F. P. Formation de professeurs : un défi géographique. *Chemin de Formation : savoirs de résistance*. Vol. 5. Nantes : Petit Véhicule, mai 2003.

⁴ HOLANDA, P. H. C. Formação de Professor: Historiando o Debate. In: *Formação de Professores: a busca do (re)encantamento pela escola*. Sobral: UVA, 2000. (*Formation de professeur: la quête de l'enchantement par l'école*)

dévalorisation des professionnels de l'éducation vis-à-vis de leur salaire et comment cela répercute sur leur statut de professeur.

Le manque de prestige de la profession de professeur, notamment dans les écoles primaires, a concouru à ce que la formation des enfants soit toujours un sujet de recherche très à la mode dans le monde entier. Former un enfant présuppose l'existence d'un instituteur qui soit préparé pour cette formation. C'est-à-dire pour l'accueil et pour l'accompagnement des changements qui s'opèrent chez les enfants au fur et à mesure de leur développement physique et mental. Or, il n'est pas rare qu'on oublie son passé et son côté enfant devant l'ordre établi exigé par les institutions scolaires.

L'étude des années 20 et 30 du XX^{ème} siècle nous fait déjà penser à ce qui arrive actuellement en éducation. Au Brésil, la crise de la modernité, accompagnée par des dictatures successives ont façonné le cadre de l'éducation fondée sur des priorités économiques, époque pendant laquelle les écoles publiques ont baissé leur niveau de professionnalisation, jusqu'au chaos auquel nous assistons aujourd'hui.

La thématique de l'éducation, pourtant, depuis les années 60, surtout avec Paulo Freire, a pris un nouveau chemin et une nouvelle exigence. La Dictature des années 60-75 a permis de faire un progrès au pays, à l'époque appelé le « pays du futur », mais ce futur n'est en fait jamais arrivé. La troisième révolution industrielle, présentée par l'informatique, répond à cette recherche pour un empressement soudain vers le progrès de la formation.

Le professeur Helena de Lorenzo, docteur en Histoire de l'Education Brésilienne, affirme que l'accélération des transformations dans le domaine de l'éducation pendant les années 20-30, avait comme but de surmonter la crise et de diminuer la distance avec le monde. Ce fait, bien plus tard, dans les années de la dictature de 60-75, vient aggraver le retard d'investissement dans l'éducation et fait avorter le droit des défavorisés à une scolarisation de qualité. Les grands établissements privés ont gagné un espace de plus en plus grand. Les écoles publiques ayant un niveau de plus en plus bas, elles ne permettent pas l'accès des pauvres aux bancs des universités.

L'idée de scolarisation comme garantie d'une ascension sociale vient compliquer davantage le cadre des exclus de l'éducation en ce moment. Si, d'après Holanda⁵ (2000 ;62), l'éducation avait comme mission résoudre les problèmes du pays, en revanche, les intellectuels ont été les premiers à être exclus lors de la dictature. Le climat de prohibition et d'exclusion reproduisait le cadre des années 20, quand l'Association Brésilienne de l'Education a été fondée.

⁵ HOLANDA, P. H. C. 2000, *opus cit.*

Exclusion ou évasion : comment ça va au Brésil ?

Il est nécessaire peut-être de faire un appoint linguistique sur les deux termes ci-dessus, car ils ne sont pas synonymes. **L'exclusion** et **l'évasion** ont la même conséquence, être en dehors des normes de la société. Cependant, le deuxième terme signale une option, presque, un acte volontaire, quoique provoqué par des conditions difficiles, voire par l'exclusion. L'exclusion semble être un acte externe à l'individu, indépendant de sa volonté. Le sujet est exclu par un groupe, par une société, par une situation. Alors il s'évade, il fuit ce groupe, et comme il ne s'insère plus dans les normes, il tend à prendre une distance. En même temps, lorsqu'un individu décide de s'évader d'un groupe, il souffre aussi pour l'exclusion qu'il subit.

Malgré les efforts du gouvernement au Brésil, pour éviter l'évasion scolaire, cela arrive encore dans notre pays, surtout dans les écoles officielles, écoles dont le public est généralement classé parmi les défavorisés et où l'investissement n'est pas une priorité. Il s'agit dans ces cas, d'une évasion provoquée par des conditions sociales alarmantes.

Le bas salaire du chef de famille oblige les enfants à travailler très tôt. Les conditions minimales de vie d'une grosse partie de la population provoque des différences préoccupantes dans les niveaux scolaires, ce qui divise encore plus la population. Les enfants issus d'un milieu pauvre n'ont pas, sauf rarement, l'opportunité d'accéder à la faculté et finissent par rester dans la marginalité sociale. Les emplois sont souvent une exclusivité de ceux qui ont un diplôme, et pour les autres, il ne reste que le chômage ou les petits travaux marginaux.

D'après les données du dernier Recensement (IBGE⁶, 2000), l'état du Ceará a réussi à mettre 97% de ses enfants, de 7 à 14 ans, à l'école, surtout après le programme de bourse-scolarité, où la famille reçoit un montant en argent (environ 5 euros) pour chacun de ses enfants qui va à l'école. Il y résulte de cela deux problèmes: d'abord, des 97% enfants inscrits, il n'est pas certain qu'ils soient tous à l'école, car, surtout dans la campagne, au moment des récoltes, les enfants s'engagent dans le travail au champ avec les parents. Deuxièmement, on ne peut pas garantir que le programme ne relève pas d'une stratégie politique, puisque les politiciens, au Brésil, comme partout, ont intérêt à valoriser leur candidat successeur.

Dans quelques études faites par des stagiaires de l'université, j'ai pu constater que 20 à 25% des enfants inscrits au début de l'année ne parviennent pas au second semestre de l'année scolaire⁷. Les causes de cet abandon, comme nous avons vu plus haut, sont innombrables. Même la nourriture

⁶ IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2000.

⁷ Les résultats sont encore inédits. (nov. 2001)

servie à l'école, le goûter, la bourse-scolarité ne sont souvent pas une raison suffisante pour continuer d'aller à l'école.

Par ailleurs, les enseignants ne se sentent pas stimulés non plus dans leur travail, car les conditions dans les écoles publiques ne sont pas exceptionnelles, surtout dans les campagnes. Le manque de matériel est un des gros problèmes. Ainsi, les écoles privées gagnent une place parmi les meilleures du pays, ce qui réduit davantage l'accès des classes défavorisées à l'enseignement supérieur et, par conséquent, plus tard aux meilleurs emplois.

Enseignement hospitalier : l'expérience en Europe et au Brésil

L'enseignement hospitalier est celui qui se réalise dans une institution de santé, une clinique ou un hôpital, voire une maison de repos, et est dirigé vers les enfants, les adolescents ou encore les adultes qui ont subi une rupture dans leur formation. C'est une procédure qui peut être proposée aussi chez le patient.

D'après Odile Delorme⁸ (2000), «L'enseignement aux jeunes malades est plus qu'un apport de connaissances qui pourrait être négligé ou différé. Au même titre que les soins, il est indispensable à la continuité du développement et contribue au processus de guérison.(...) L'enseignement est le garant de son équilibre et de son développement, quel que soit son devenir, parce qu'à travers lui, ce sont des besoins fondamentaux de la personne qui sont préservés ou restaurés: besoin d'autonomie, besoin d'expression, besoin de socialisation.»

L'objectif est de donner au patient les conditions pour qu'il se sente inséré dans le monde des non-malades, en lui montrant qu'il n'a pas perdu ses capacités d'élève, par des activités qui mettent en jeu leurs compétences. Cela peut lui garantir une valorisation de ses connaissances antérieures, évoquer en lui des réflexions à ce propos, en même temps que se réduit l'évasion scolaire et l'exclusion sociale.

L'introduction de l'école à l'hôpital est une réalité depuis des années dans plusieurs pays de l'Europe et au Brésil. Le tableau ci-dessous est une systématisation de cette intervention. Sachons que partout il existe une lutte afin de diminuer le temps d'hospitalisation des enfants, mais cela ne réduit pas l'intérêt de leur offrir des activités qui passent outre les piqûres, les hospitalisations, les séances de chimiothérapies, de radiothérapies, de dialyse etc.

⁸ DELORME, O. (dir.) *Etre malade et apprendre*. Lyon : Chronique Sociale, 2000.

	France	Espagne	Italie	Brésil
Projets	Ecole à l'Hôpital	Pedagogía Hospitalaria	Scuola in Ospedale	Classe Hospitalar
Création	1929	?	1970	1950
Public	Le public assisté est le même pour tous les projets : des enfants et adolescents malades chroniques et hospitalisés			
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> Compenser les manques et rendre un peu de normalité à la manière de vivre de l'enfant ; <input checked="" type="checkbox"/> Etre tuteur global de l'enfant pour qu'il puisse être traité de son problème de maladie, sans oublier ses besoins personnels; <input checked="" type="checkbox"/> Garder les traces qui l'aident à retrouver son chemin de retour vers son monde à travers le langage ; <input checked="" type="checkbox"/> Etre une sorte d'agence éducative pour que l'enfant hospitalisé puisse développer des activités qui l'aident à construire un parcours cognitif, émotif et social afin de maintenir un lien avec sa vie familiale et la réalité à l'hôpital ; <input checked="" type="checkbox"/> Garantir la reconnaissance de son identité ; <input checked="" type="checkbox"/> Offrir des outils de communication avec sa réalité domestique, avec d'autres personnes de son âge et avec d'autres patients ; <input checked="" type="checkbox"/> Offrir des situations de jeux et d'amusement ; <input checked="" type="checkbox"/> Garantir la continuité didactique avec l'école d'origine ; <input checked="" type="checkbox"/> Aider l'enfant et la famille à prendre des nouveaux rythmes et des nouveaux projets, lorsque le projet d'avant devient impossible. 			

Tableau 02 : La Pédagogie hospitalière dans le monde

Le tableau nous montre le fonctionnement en France, en Espagne et en Italie, en Europe, et dans la dernière colonne le Brésil. J'ai gardé les noms des projets chacun dans sa langue, afin d'en respecter les titres.

Nous voyons dans la lecture du tableau que le public et les objectifs de ce travail sont les mêmes. Notamment en ce qui concerne les objectifs, je pense qu'il est important de voir que la scolarisation prend des éléments qu'en général ne sont pas présents dans le milieu scolaire ordinaire. Ceci est dû au fait que les besoins de l'enfant hospitalisé sont différents et que cet enfant a entre autres choses, besoin de reconquérir son image.

Les premiers pas vers la scolarisation en hôpital

L'évasion est, dans le cadre de notre recherche, visualisée comme manque d'éducation institutionnelle dans un autre contexte: l'adolescent obligé de s'éloigner de l'école à cause d'une maladie, un adolescent dont les priorités de santé ont comme conséquence directe et première le fait de ne plus fréquenter l'école. Cela peut paraître bizarre, puisque les études et la santé sont apparemment deux choses différentes, mais il faut être en bonne santé pour aller à l'école, c'est un signe de normalité.

L'évasion entraînée par la maladie est un fait assez constant. Cependant, quelques actions ont commencé à être développées au long du dernier siècle ayant comme but de modifier le cadre. En France, depuis 1930, l'inquiétude des professionnels, pour que les enfants et adolescents hospitalisés aient une continuité de scolarisation, a fait surgir deux associations, à Paris et à Lyon, en accord avec l'administration des hôpitaux, afin de pallier les manques scolaires de ces personnes (Delorme⁹, 2000). C'est en 1948 que l'Education Nationale s'engage dans le projet et crée le premier poste d'enseignant hospitalier.

D'autres associations ont été créées depuis et en 1992 elles étaient au nombre de 14, ce qui a rendu possible la création de la Fédération pour l'Enseignement des Malades en Domicile et à l'Hôpital (FEMDH). L'objectif essentiel de ce travail est de se mettre du côté de la vie et de garantir à l'enfant et à l'adolescent le droit à l'éducation, car l'école, nous dit Delorme¹⁰ (2000 ;15), *signifie la normalité*. A l'hôpital, nous voyons clairement que cette normalité est un premier pas vers d'autres intérêts à suivre.

Le développement des classes hospitalières en France

C'est Marie-Louise Imbert qui a transformé le sentiment d'inquiétude de façon pratique, lorsqu'elle a fondé la première association d'enseignement en milieu hospitalier. A l'époque, l'intérêt était sur la rééducation des victimes de la guerre, pour leur rendre la possibilité d'être perçues comme une personne entière, capable d'apprendre et de soulager en grande partie la douleur. Cela a été dès le début un travail humaniste et philanthropique.

L'enseignement à l'hôpital est, encore aujourd'hui, gratuit, individuel et ouvert à tous les enfants hospitalisés. Les classes sont assurées par des éducateurs volontaires compétents qui travaillent auprès des médecins et des institutions scolaires où sont inscrits ces enfants. Les contacts ont un rôle semblable à celui du préceptorat, puisque l'élève-patient reçoit des leçons dans toutes les disciplines de son école d'origine et peut avoir plusieurs enseignants par semaine. En France, actuellement, le nombre d'associations est de 36, dans 31 départements du pays.

⁹ DELORME, O. (dir.) 2000, *opus cit.*

¹⁰ DELORME, O. (dir.) 2000, *opus cit.*

L'intervention scolaire en hôpital au Brésil

Au Brésil, l'éducation en milieu hospitalier a commencé en 1950, avec l'inauguration de la Classe Hospitalière Jésus, à Rio de Janeiro et où les premières expériences ont été vécues. Aujourd'hui elles sont en nombre de 78 dans les 26 états du pays.

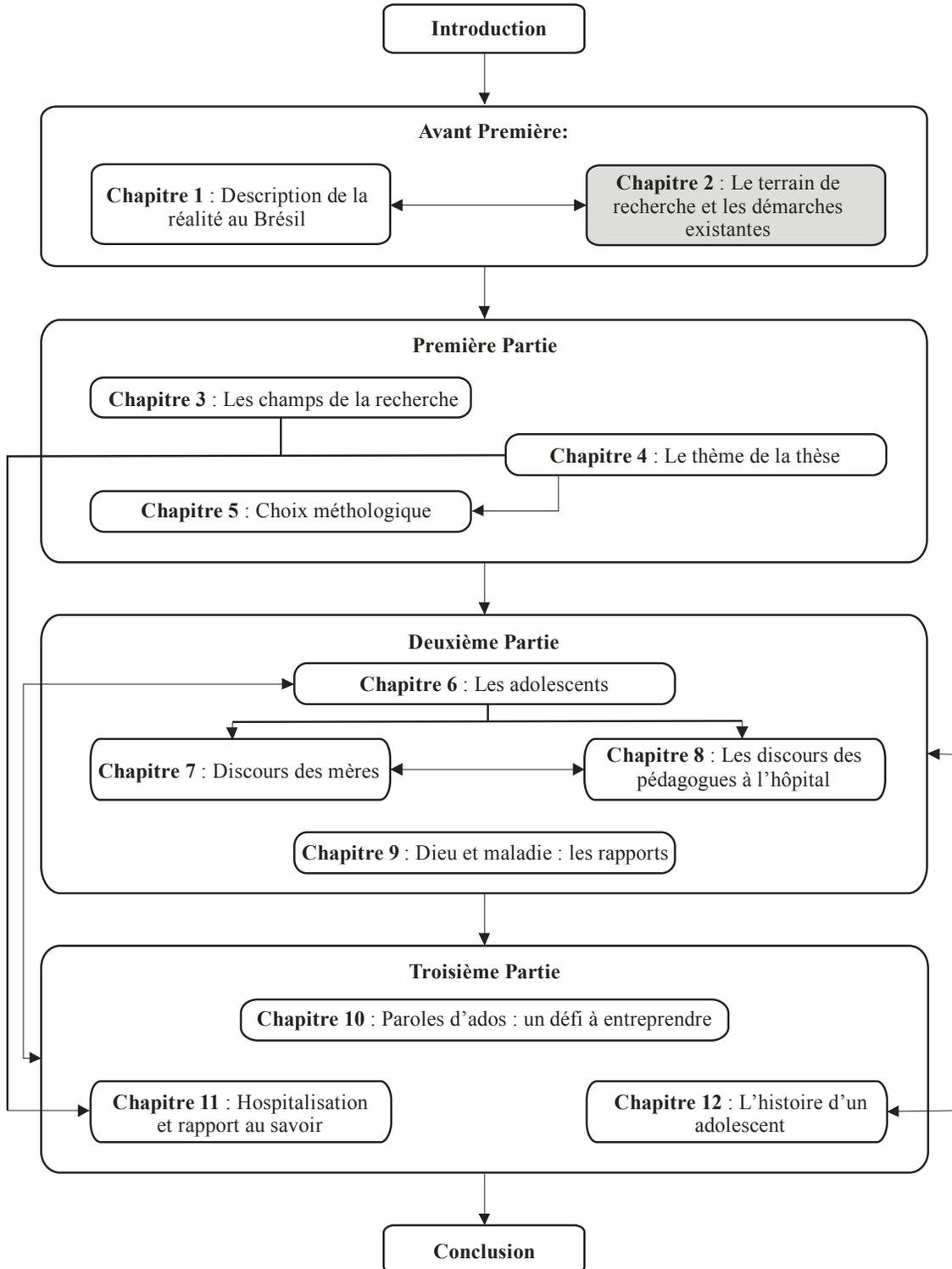
A Fortaleza, dans le nord-est du Brésil¹¹, quelques travaux montrent déjà les très bons résultats obtenus. Dans l'hôpital où cette recherche a été menée, un projet appelé ABC + Santé a été mis en place depuis 1995, avec, comme but, de faire un travail pédagogique pour les enfants et adolescents hospitalisés. Les activités ont un caractère à la fois éducatif, récréatif et occupationnel. Les stratégies déployées font le rapport entre l'activité et les multiples apprentissages de l'enfant hospitalisé.

Le travail était, comme en France au début, réalisé par des enseignantes bénévoles, généralement retraitées. A partir de 1997, les cours de Pédagogie de la ville de Fortaleza ont commencé à insérer dans leurs programmes le stage à l'hôpital. Les activités ont alors commencé à prendre un autre rôle, plus lié à l'éducation formelle, étrangement dans un milieu informel. Nous sommes encore loin d'avoir le système organisé comme en Europe, où les activités scolaires appliquées à l'hôpital sont envoyées par fax par l'école d'origine. Les hôpitaux n'embauchent pas encore les pédagogues non plus, mais acceptent leur présence comme nécessaire au développement de l'enfant en traitement.

Mais on peut toujours rêver...

Nous avons vu dans ce chapitre un aperçu du Brésil et de l'histoire de l'éducation au Brésil. Nous avons vu aussi l'influence de la Religion dans la formation scolaire ainsi que la situation mondiale et brésilienne en ce qui concerne l'application d'une intervention scolaire en milieu hospitalier, pour des enfants et adolescents ayant abandonné l'école pour se faire soigner. Dans le prochain chapitre, nous allons avoir un aperçu de l'hôpital où s'est réalisée cette recherche.

¹¹ Voir carte annexe.



Dans le chapitre précédent nous avons eu un aperçu sur la réalité brésilienne en ce qui concerne l'éducation. Nous avons vu aussi l'historique de l'intervention scolaire en hôpital au Brésil et dans le monde. Nous allons voir dans ce Chapitre Deux, un aperçu de l'hôpital où la recherche a été réalisée et quelques brefs renseignements sur le cancer. J'ajoute aussi des renseignements correspondant à tous les services « non-médicaux » qui ont lieu dans cet hôpital.

Deuxième Chapitre : Le terrain de recherche et les démarches existantes

L'hôpital

L'hôpital où cette recherche a été conduite est un hôpital public, dans lequel je développe un travail depuis 1997. L'hôpital a été inauguré en 1970, comme une clinique de pédiatrie, spécialisée en tuberculose et malnutrition..

Au fil des années il a doublé de taille et aujourd'hui c'est un hôpital de spécialités générales et compte une surface d'environ 12.000m², en deux étages, ayant dans ses secteurs un total de 300 lits, organisés par quatre ou six par chambre¹². C'est encore un hôpital moyen, mais qui dispose aussi des services de consultations externes, aux environs de 1.000 consultations quotidiennes dans des spécialités les plus diverses. Actuellement, l'hôpital ne reçoit plus les malades contagieux.

A l'intérieur de l'hôpital, nous comptons 5 secteurs d'hospitalisation nommés par les lettres A, B, C, D et E – divisés selon la spécialité de chaque secteur. L'hôpital compte encore avec trois salles de chirurgie, des services de soins intensifs, des chambres stériles et un service spécial d'allaitement. Il y existe encore des services divers destinés aux adolescents à risque et le service d'odontologie.

Le secteur C

Le secteur dans lequel j'interviens et où la recherche a eu lieu, est le secteur d'Hématologie et Cancérologie, ou secteur C, qui compte de 46 lits en hospitalisation, plus 25 lits dans la partie de chimiothérapie et le service d'Hôpital-Jour où passent tous les jours entre 50 et 60 enfants et adolescents. L'Hôpital-Jour est un service attaché à l'hôpital, mais dans un autre espace, où se trouve installée une association bénévole d'aide alimentaire aux familles des enfants et adolescents cancéreux.

Dans ce secteur C, en 1995 est né le Projet ABC + Santé, à partir de la demande des enfants hospitalisés. Le Projet ABC + Santé est la mise en place d'une classe scolaire à l'hôpital afin de donner suite aux études des enfants qui restent à l'hôpital pendant des longues périodes et qui ont dû abandonner l'école à cause du cancer et des fréquentes hospitalisations. Le démarrage a été assuré par le service d'Assistance Sociale de l'hôpital, mais au fur et à mesure la demande a augmenté et aujourd'hui nous comptons sur le travail de stagiaires pédagogiques.

L'hôpital ici concerné est une référence pour les services médicaux, mais est aussi un centre de recherche. Les étudiants en médecine, en pharmacie, en psychologie, en formation d'infirmier, en physiothérapie etc. y viennent aussi faire leurs stages de formation hospitalière.

L'hôpital sert aussi comme centre de formation de 3^{ème} cycle en santé, comme des DEAs, et offre aux personnels de services administratifs des formations continues et des cours d'alphabétisation destinés aux fonctionnaires. Donc, en principe, les formations ne sont pas étrangères dans ces lieux.

La présence des mères

L'intérêt de donner aux enfants et adolescents hospitalisés les moyens possibles de bien-être quotidien a fait l'objet des décisions déterminées à l'hôpital. Depuis 1992, et selon la gravité de la maladie, l'hôpital a commencé à accueillir les mères pour qu'elles restent tout le temps de l'hospitalisation avec leurs enfants. L'intention était bonne, toutefois cela faisait un portrait négatif à l'hôpital : si les mamans étaient là, c'est parce que l'enfant allait mal.

Peu à peu, cette présence a été défendue comme nécessaire à la bonne évolution du traitement et à partir de 1995, en obéissance à l'article 12 du Statut des Droits de l'Enfance¹³, les mères des tous les enfants hospitalisés ont eu le droit de rester toute la journée et la nuit à l'hôpital pour accompagner chacune son enfant, sans que cela indique que son état soit mauvais. L'hôpital justifie cette présence comme un point d'appui positif dans la thérapeutique et aussi un fort allié affectif. La présence de la mère peut susciter une sécurité chez l'enfant qui est très importante en ce moment.

Elles restent, ainsi, 24 heures sur 24 à l'hôpital et l'hôpital les prend en charge. Donc elles ont les trois repas, des toilettes et des salles de bain collectives. Elles dorment dans la chambre des enfants dans des transats en tissu qui restent pliés toute la journée. Chacune a une chaise à côté du lit. Elles peuvent sortir quand elles veulent et d'autres personnes peuvent venir les remplacer dans l'accompagnement de l'enfant.

¹² Voir photographies annexes.

¹³ Brésil - Congresso Nacional. Loi n° 8.069, du 13 juillet 1990.

Pendant le temps où elles sont là, des groupes de formateurs (Vasconcelos, Madruga et Colaço¹⁴, 2002) stagiaires des universités leur proposent des formations rapides, des cours de peinture en tissus, d'artisanat, coiffure, cuisine, couture etc. Ces formations ont pour but à la fois la reconstruction des capacités de ces femmes et de l'utilisation du temps oisif à l'hôpital. Très souvent les mères affirment que ces formations leur font oublier l'angoisse de la maladie et la possibilité de la mort.

La mort impressionne les gens, peut-être parce qu'elle signifie la blessure humaine et inévitable, mais que nous essayons de cacher : nous allons tous mourir. Dans cette approche, il me semble important de faire une digression sur la thématique de la maladie qui nous servira de pont et d'assise dans cette étude : le cancer.

Le Cancer : qu'en disent les scientifiques ?

Au contraire de ce que dit la connaissance populaire, le cancer est une maladie ancienne. Des études réalisées sur des momies égyptiennes de la V^{ème} dynastie (2563-2433 avant J.-C.), les scientifiques ont trouvé des signes de tumeurs osseuses. Des documents datant de 2.200 avant J.-C. apportent des descriptions précises sur le cancer de l'utérus. D'autres documents décrivent ce qui pourrait être un cancer de sein (Tubiana¹⁵, 1998).

Venu du grec, le mot cancer, *cancro*, qui signifie crabe, a été utilisé premièrement par Hippocrate, le père de la médecine grecque. La désignation du scientifique est née de la comparaison entre la douleur ressentie par les femmes atteintes d'une tumeur de sein en fin de vie et celle provoquée par le pincement d'un crabe. Plus tard, au II^{ème} siècle avant J.-C., Galien fait la distinction entre les tumeurs malignes et bénignes, laissant le nom de cancer exclusivement pour des tumeurs malignes.

Si historiquement on voit que le cancer a toujours existé, il n'est néanmoins pas certain qu'il a été vu comme une maladie ordinaire. Au contraire, suivant en cela l'exemple de la lèpre, le cancer a contraint ceux qui étaient atteints à l'exclusion et à l'isolement. Dans les pays anglo-saxons il était fréquent de voir les maisons à cancer, les rues à cancer et même les villes à cancer (Tubiana¹⁶, 1998).

¹⁴ VASCONCELOS, S. M. F., MADRUGA, T. et COLAÇO, L. L'art à partager dans la douleur: une expérience au cœur de la mort. *Revue Chemins de Formation au fil des temps...*, vol. 3, mai, 2002.

¹⁵ TUBIANA, M. *Le Cancer : hier, aujourd'hui, demain*. Collection Opus. Paris : Odile Jacob, Nouvelle Edition (1995), 1998.

¹⁶ TUBIANA, M. (1995), 1998, *opus cit.*

Un Français sur trois meurt, encore, d'un cancer. Aujourd'hui, 44 % des femmes et 49 % des hommes ont ou auront, un cancer. Ce nombre effraye sans doute un nombre bien important de personnes.

Actuellement, on compte deux millions de cancéreux en France, dont 750 000 sous traitement, 250 000 nouveaux cas de cancer par an et 150 000 décès. Et selon les prévisions de l'Organisation Mondiale de la Santé, le nombre de cas de cancer devra encore augmenter. A l'échelle mondiale, on devrait compter en 2020, 20 millions de cancéreux et 10 millions de décès.

Dans le même temps, on constate au niveau national en France, une diminution du nombre de cancérologues. Actuellement 900, leur nombre atteindra les 500 en 2010 si la tendance se poursuit : 15 cancérologues sont formés par an, contre 20 qui partent à la retraite. Mondialement, ce nombre n'est pas très différent.

Ces données sont la conséquence de cette relation entre le cancer et la modernité. Malgré toute l'évolution de la science médicale et génétique, le cancer demeure une maladie qui épouvante ceux qui en sont atteints et leurs familles et porte sur ses symptômes comme le signe d'un châtement pour une faute commise. L'évolution médicale malheureusement n'apporte pas encore des espoirs de solutions, bien que quelques types de cancer soient déjà bien contrôlés.

Dans la littérature médicale

La mort semble avoir une importante place, beaucoup plus remarquable que les guérisons, malgré la contradiction qui s'annonce dans les termes. Les maladies chroniques et graves attirent davantage les chercheurs¹⁷. Décrire et expliquer les implications du cancer n'est pas l'objet de cette recherche, cependant, je pense être important que nous puissions comprendre des détails sur les implications de la maladie chez les adolescents – sujets de ce travail – pour ensuite pouvoir comprendre ce qu'ils ont eux-mêmes à dire à ce propos.

Le cancer est une maladie des cellules du corps. La Médecine se consacre depuis des années à l'étude de la découverte d'une guérison pour cette maladie. Pour certains types de cancer il y a des traitements très au point, qui peuvent même être guéris lorsqu'ils sont découverts précocement. D'autres sont encore un défi.

Les traitements ont des caractéristiques agressives et les effets collatéraux sont fréquemment visibles. L'action des médicaments provoque des changements corporels qui peuvent influencer

l'auto-représentation des victimes. La manière dont la personne concernée se perçoit peut inciter des changements sur son humeur et une sensation de perte d'identité, ce sur quoi portera la problématique de cette recherche.

Le cancer est une des maladies à propos de laquelle il y a le plus de recherches au monde. C'est aussi celle où la médecine a eu le plus de progrès dans les études et dans les cas. Les cancers atteignent surtout les personnes âgées de plus de 65 ans, correspondant à 54% des cas. D'après les statistiques de l'American Cancer Society (Cotran, Kumar et Collins¹⁸, 1999), 23% de toutes les morts aux Etats Unis en 1998 ont été la conséquence du cancer.

Le cancer chez les enfants et adolescents est encore très rare, bien qu'il soit la seconde maladie responsable pour les décès dans cette tranche d'âge. Environ de 100 à 150 par million d'enfants ou adolescents tomberont malades par an. L'incidence a augmenté depuis les années 1990 (6,1%), mais la qualité du traitement a beaucoup changé, et a diminué en 35% environ le taux de mortalité. Aujourd'hui, le taux général de guérison arrive à 70%.

Mais elle reste encore une des plus graves, par sa capacité à surprendre les gens : dans quelques types de cancers il est quasiment impossible de le détecter précocement. Surtout lorsqu'il s'agit des tumeurs. Une tumeur osseuse peut mettre des années avant qu'elle soit détectée. Une tumeur de sein n'est perceptible que lorsqu'elle atteint un demi-centimètre de diamètre, et cela peut demander parfois de quatre à six ans. Les nouvelles technologies, pourtant, dans le domaine des radiographies, apportent déjà des progrès dans les diagnostics précoces. Mais le cancer provoquera encore des milliers de décès dans tout le monde.

La leucémie est celle dont les résultats sont les meilleurs, arrivant à 80%. Nonobstant des résultats assez optimistes, la leucémie correspond aussi à 48% du total des cas des cancers chez les enfants et adolescents, y compris dans notre hôpital. Les genres de cancer seront décrits dans une partie des annexes.

Les images du cancer

Le cancer ne choisit pas un type de personne, il touche tout le monde, sans distinction de sexe, de race, de condition sociale ou géographique. C'est une affection grave, qui effraye ses victimes,

¹⁷ Cela a été constaté dans notre formation d'éducateurs pour enseignement en milieu hospitalier, à l'Université de l'Etat du Ceará, en 2000-2001.

¹⁸ COTRAN, R. S., KUMAR, V. et COLLINS, T. Robbins: Pathologic Basis of Disease. 6^a ed. Philadelphia: H.B. Saunders Co. 1999.

mais c'est une maladie comme n'importe quelle autre, qui exige des soins et de fréquentes hospitalisations.

On soupçonne qu'être à l'hôpital et avoir des échanges avec les autres patients permet de voir un peu son problème comme étant aussi celui des autres. C'est là peut-être qui s'opère le recul nécessaire à la compréhension de son histoire. Le recul cité par Lainé¹⁹ (1998), dans la sixième fonction, de décentration-objectivation. Par les conversations, par les entretiens, par les constructions du discours, le sujet peut formuler une nouvelle façon de voir le monde et la maladie.

Malgré le grand investissement sur l'éducation des malades, le cancer représente encore une menace, comme un serment de mort. Le diagnostic est toujours vu de façon tragique ; il n'est pas de moyen de faire autrement. Tout diagnostic s'accompagne d'un pronostic qui n'est malheureusement pas toujours rassurant.

Une autre problématique concernant la maladie, c'est le fait que le cancer soit une maladie historiquement maudite, mortelle. D'après Maurice Tubiana²⁰(1998 ; 426), cela assure qu'*« il s'est tissé autour du cancer, depuis la fin du XIX^{ème} siècle un réseau d'arrière-pensées et des craintes. (...) il est devenu, au début du XX^{ème} siècle, l'expression de la fatalité, en raison de son évolution presque toujours mortelle »*. Cette fatalité est fréquemment attribuée chez nous à une intervention divine, comme nous le verrons dans la suite.

Avoir un cancer signifie être transformé, défiguré, éloigné du quotidien, écarté des amis, comme nous verrons dans les discours des adolescents à propos de la vie. Il n'est pas rare de trouver une histoire d'adolescent solitaire, sans amis, sans la vie d'avant, dans un rythme méconnaissable, alors que nous sommes constamment habités par des souvenirs du passé et des rêves du futur.

La solitude provoquée par l'éloignement de sa propre image comme un individu participant à des multiples activités est une des caractéristiques du cancer et cela provoque un sentiment d'étrangeté chez l'adolescent. S'il ne se reconnaît plus, comment reconnaître les autres et se faire reconnaître par les autres ?

Le cancer, d'après Tubiana²¹ (1998; 426) *personnifie la malédiction qui pèse sur chacun de nous(...). L'image d'une mort cruelle environnée de souffrances*. L'auteur nous apprend qu'avant les familles des malades n'acceptaient pas la vérité sans le sentiment de honte ou de gêne. Plus fréquemment on cachait le diagnostic, soit du malade, soit de la société. Souvent aussi, on isolait le malade et on le séparait du monde.

¹⁹ LAINE, A. *Faire de sa vie une histoire: Théories et pratiques de l'histoires de vie en formation*. Paris : Desclée de Brouwer, 1998.

Tubiana²²(1998; 427) affirme que *cette conjuration du silence contribuait à couper le malade du monde et accentuait son sentiment d'isolement et d'abandon*. Je me risquerais même à dire que le fait d'isoler le malade a, encore aujourd'hui, une certaine place dans les traitements spéciaux, quoiqu'il existe une préoccupation avec l'humanisme dans des hospices spécialisés, comme celui présenté par Marie de Hennezel²³ (1995).

L'isolement auquel le malade est soumis devient de moins en moins physique. Il n'y a plus, aujourd'hui, selon Tubiana la séparation des corps du malade et de la famille ou des amis.

Toutefois, ce que nous voyons assez fréquemment est l'interdit de savoir. Les mères, surtout, choisissent de ne pas parler à leurs enfants sur certains détails de la maladie. Souvent elles ne sont pas informées non plus par le personnel de l'hôpital. Cette complicité muette entraîne assez fréquemment cet interdit de savoir. J'ai entendu une mère dire son contentement parce que son enfant ne savait pas lire. « *Ainsi, dit-elle, il ne peut pas lire son diagnostic marqué sur la plaque dans le lit* ».

La famille souvent croit que si l'adolescent ne connaît pas sa réalité, la vérité est moins lourde à porter. Le problème ne tarde pourtant pas à apparaître, car les effets du traitement et de la maladie sont physiquement clairs et transforment l'apparence de l'individu touché.

Le silence et la condition économique : le public de l'hôpital

Le public de cet hôpital est en général très pauvre. La condition sociale de ces personnes joue sur leur manière d'aborder les médecins au moment des sessions du traitement de chimiothérapie.

En général, les parents et les enfants ont des rapports plus proches avec les aides-soignantes, le personnel d'appui, les employés qui s'occupent du nettoyage de l'hôpital et les autres familles dont l'enfant est aussi en traitement. Entre eux, ils discutent à propos du traitement, une discussion qui n'est pas prise en considération par les familles vraiment, parce qu'ils savent que ces personnes avec qui ils font des commentaires sont du même niveau. Ainsi, la connaissance sur le traitement continue d'être une spécificité du médecin.

La littérature pédagogique, notamment celle fondée sur les études de Paulo Freire, démontre que, plus les gens sont pauvres, moins ils ont d'opportunités et plus ils se laissent faire. Piaget²⁴ (1944) nous témoigne que *La vie sociale a bien longtemps réclamé de la personne humaine le conformisme*

²⁰ TUBIANA, M. (1995), 1998. *opus cit.*

²¹ TUBIANA, M. (1995), 1998.

²² TUBIANA, M. (1995), 1998.

²³ HENNEZEL, M. *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris : Robert Laffont, 1995.

obligatoire et la soumission aveugle et hétéronome. Par approximation, moins les gens se questionnent sur leur maladie et plus facilement ils acceptent le traitement, tel que le médecin le définit. La condition économique définit les droits de l'homme dans nos sociétés. Chez nous, elle est en plus fortement liée au niveau de scolarité, si bien que celui qui n'a pas des moyens n'arrive presque jamais à l'université.

Le discours politique est communément comblé de formules du genre « *nous ne pensons qu'à vous* » dont l'intérêt est l'élection, mais les injustices sociales ne finissent jamais. Semblablement, très souvent les médecins ont le sentiment que les gens pauvres sont incapables de comprendre ce qu'ils ont à dire. Alors, au lieu de mieux expliquer par des mots plus accessibles, les médecins préfèrent maintenir le discours « *laissez-moi faire, je sais ce qui est le mieux pour vous* ».

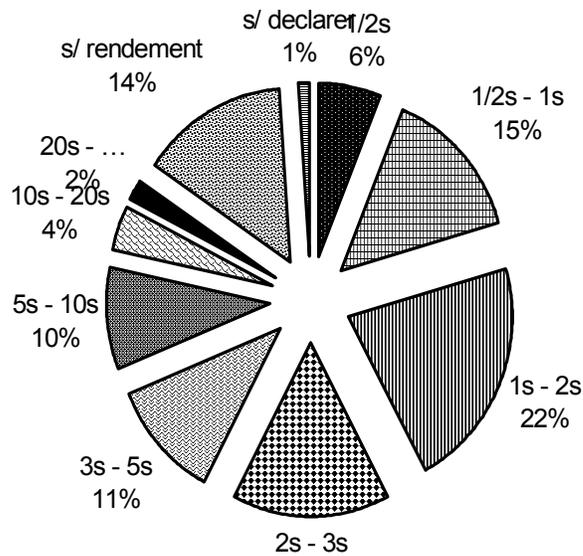
Cette négation de parole agit sur l'individu malade comme le manque de droit de savoir sur soi-même ce que les autres le savent. Cela se produit aussi dans la classe privilégiée, mais ceux qui ont un peu plus de moyens, finissent par exiger davantage des renseignements, alors que les pauvres culturellement se laissent faire plus facilement. Il faut admettre aussi le fait que la médecine est considérée depuis toujours une profession de haut niveau, celle qui réunit les personnes les plus aisées de la société. Donc, le statut de médecin agrandit l'écart existant entre le patient et le professionnel.

Une illustration rapide pour montrer le cadre de la situation économique au Brésil présenté par le dernier recensement, de 2000, montre que deux tiers de la population brésilienne gagne en dessous de mille réais, environ 300 euros par mois. Tous les calculs de rendement sont faits sur le SMIC, ou salaire minimum, comme il est dit au Brésil.

Le SMIC est d'environ 70 euros et le gouvernement ne donne pas des aides familiales, comme les allocations françaises²⁴. Le coût de vie au Brésil est bien moins cher qu'en Europe, certes, surtout en ce qui concerne la nourriture et le logement, mais la vie avec un salaire de 70 euros n'est pas facile. Le graphique suivant nous présente le rendement de la population brésilienne en 2000, en nombre de salaires minimums par mois :

²⁴PIAGET, J. *L'éducation de la liberté*. Conférence prononcée le 8 juillet 1944

²⁵ Ces données correspondent à l'année 2002, donc avant les dernières élections.

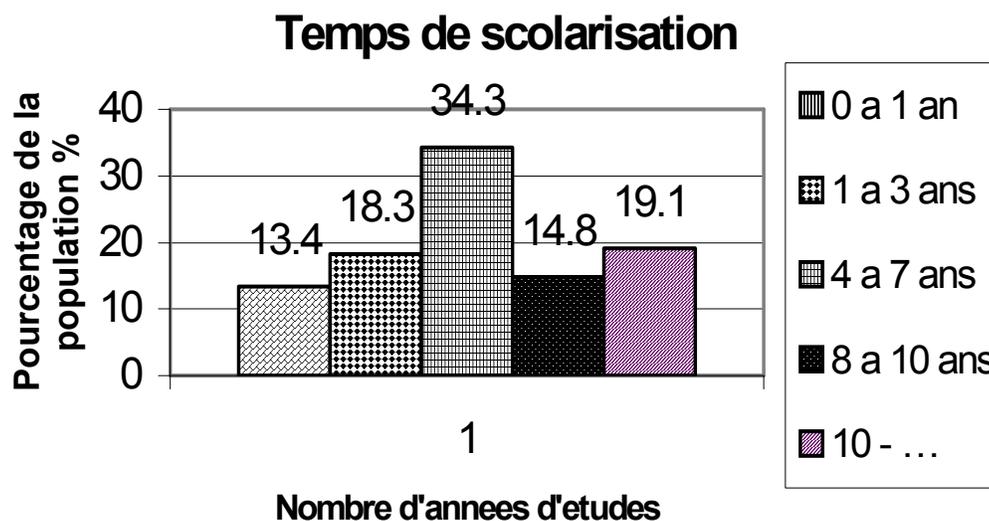


Graphique 01 : Rendement de la population brésilienne

Le graphique²⁶ nous montre que plus de 60% de la population gagne moins de 10 salaires, i.e., moins de 700 euros par mois. Plus de 36% gagne moins de trois salaires, 210 euros, par mois. 14% n'a pas de rendement fixe, souvent parce qu'ils sont au chômage. Habituellement, les clients de cet hôpital sont dans ces tranches qui viennent d'un demi-salaire jusqu'à cinq salaires. Ils gagnent peu notamment parce qu'ils n'ont pas eu l'opportunité de faire une formation spécialisée ou d'entrer à l'université. Ce sont des gens dont la formation ne dépasse jamais, ou rarement, le lycée.

Ce manque d'opportunité pose un problème qui est encore très grand chez nous, surtout dans la campagne : l'analphabétisme. Le taux attend encore 12,3% de la population adulte majeure de 25 ans. Dans la population comprise entre 10 et 14 ans, ce taux atteint encore 5,5%. Ne sont pas inclus dans cette évaluation les gens qui savent écrire leur nom ou une lettre à un ami, par exemple. Le temps de scolarisation au Brésil chez les adultes de plus de 25 ans est le suivant :

²⁶ IBGE, 2000 *opus cit.*



Graphique 02 : Temps de scolarisation de la population brésilienne

Pendant beaucoup de temps, les analphabètes n'ont pas eu le droit de vote; avec la chute du gouvernement militaire, la démocratie a proclamé le droit de vote pour tous. Comme le vote chez nous est obligatoire, nous avons tous « le droit d'être obligés de voter ! ». Cette stratégie soi-disant démocratique agissait sur les classes défavorisées par un phénomène fréquent pendant les périodes d'élections, quand les candidats, surtout ceux du gouvernement, pratiquaient une corruption dissimulée en bonnes actions, qui faisaient taire la population. Je n'ose pas dire qu'il y a une relation étroite entre pauvreté et mutisme, mais la pauvreté chez nous a impliqué pendant des années quasi forcément un faible niveau scolaire des enfants, ce qui correspond à un niveau très faible de scolarité des parents.

Le manque d'éducation, nous affirme Paulo Freire²⁷ (1977(a)), implique une résignation notable des gens. Seule l'éducation, d'après l'auteur, conduit à la liberté, i.e., l'éducation se présente comme manière de se libérer de l'oppression. L'auteur défend que l'éducation naît de l'indignation, du vouloir savoir, du vouloir connaître, de ne plus se laisser faire. C'est celle-ci l'éducation qui conduit à la liberté et à l'autonomie.

Un autre embarras montré par les familles est le sentiment d'infériorité par rapport au médecin. Cela est dû partiellement aux conditionnements sociaux très présents dans la classe la moins favorisée socialement, économiquement et intellectuellement. Depuis la colonisation, les familles

²⁷ FREIRE, P. *Educação como Prática da Liberdade*. (1967) 24ème ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1977(a).

riches avaient traditionnellement parmi leurs enfants un médecin et un prêtre. C'est probablement pour cela qu'être médecin reste un privilège des catégories sociales les plus riches.

Cette tradition change petit à petit dans la réalité brésilienne, mais elle garde encore des traces du passé et est loin de changer. Les formations sont sélectives et seulement 1% de la population brésilienne possède un diplôme universitaire. Donc, ceux qui en ont un sont encore appelés « les docteurs » et gardent la distance qui leur garantit la supériorité sociale et intellectuelle.

Cette donnée est remarquable, car les adolescents et les parents ont souvent la plainte du manque d'information et de la difficulté de communication avec les médecins, comme nous voyons dans le chapitre sur le rapport au savoir. Cette difficulté de communication résulte probablement de la place du médecin dans l'élite de notre société, qui génère des écarts immenses. Vu comme quelqu'un de très important, le médecin provoque cette crainte chez les personnes, surtout dans le système public d'assistance médicale.

Le pauvre est d'emblée humble. Si en plus une maladie l'affecte, sa condition d'humilité semble être doublée. C'est une sorte de décadence continue. La maladie impose des dépendances aux institutions. Le besoin oblige l'assistance que ces personnes ne se croient pas mériter. Très fréquemment ils donnent la sensation qu'ils sont bénéficiaires d'un service auquel ils n'ont pas droit, comme si l'Etat leur rendait un service bénévole.

L'oppression est une réalité encore présente dans notre société, et les personnes opprimées sont souvent victimes d'un manque d'intérêt pour les droits sociaux. Comme si cela créait un blocage naturel. Les malades et les familles ont absolument le droit d'exiger du médecin des renseignements sur la maladie et sur le traitement, mais très couramment ils ne le font pas. Paulo Freire a appelé cela, dans sa *Pédagogie de l'Opprimé*, la « *fatigue existentielle* ». Cette impression de vide intérieur, le manque d'espérance, la peur de l'aventure et du risque, tout ce qui forme ce que le pédagogue a nommé « *l'anesthésie historique* ».

Le manque d'espérance, nous affirme Freire, nous *immobilise et nous fait succomber au fatalisme*. Ainsi, la condition sociale paraît déterminer quelles actions peuvent être réalisées et lesquelles sont interdites à la classe défavorisée. Et la conscience de la nécessité de lutter contre ce fatalisme ne se fait que par l'éducation créatrice de l'indignation dont j'ai parlé peu avant.

A l'hôpital, la situation illustre bien l'acceptation des personnes. Les rencontres avec ces mères ne démontraient pas clairement un sentiment de révolte. Au contraire, bien souvent les moments avec le personnel de l'hôpital étaient comblés de conversations banales et de sens commun sur la maladie. Les commentaires sur le traitement portaient surtout sur les procédures faites ce jour-là et sur la prochaine venue à l'hôpital.

Les expressions de compassion du personnel à l'égard des adolescents sont claires et associées à Dieu. L'acceptation muette des conditions du traitement devant le silence perturbateur des médecins fait preuve de l'annihilation de l'esprit critique et par conséquent, de l'oppression. Cela forme le cercle vicieux de la complicité muette entre parents et médecins.

On compte ceux qui racontent

Au Brésil :

Le document officiel IDB²⁸ (2001) nous informe que la mortalité des enfants de 0 à 19 au Brésil pour des raisons précises présente le cadre suivant :

Cause	Maladies infectieuses et parasitaires	Cancer	Maladies de la circulation	Maladies respiratoires	Maladies périnatales	Causes externes ²⁹	Autres causes définies
%	5,8	14,5	32,3	11,2	4,6	14,7	16,9

Tableau 03 : Les hospitalisations au Brésil

Le même document nous montre que le nombre d'hospitalisation d'enfants au Brésil dans les hôpitaux publics en raison du cancer est de 3,3%.

A l'hôpital

*Ando devagar porque já tive pressa,
 e levo esse sorriso porque já chorei demais.*
 Renato Teixeira³⁰

Quand j'arrive à l'hôpital, invariablement je retrouve le gardien devant la porte et qui me dit bonjour. Ensuite je plonge dans le couloir mi-éclairé par des claières du plafond ou par des petites lampes au ras du sol, ce couloir où il fait toujours sombre.

²⁸ IDB – Indicateurs et Données de Base pour la Santé. Ministère de la Santé - Brésil, 2001.

²⁹ surtout les accidents domestiques et automobiles.

³⁰ « Je marche doucement, car j'ai déjà été très pressé, et si j'ai ce sourire c'est parce que j'ai déjà beaucoup pleuré ». Renato Teixeira, poète brésilien.

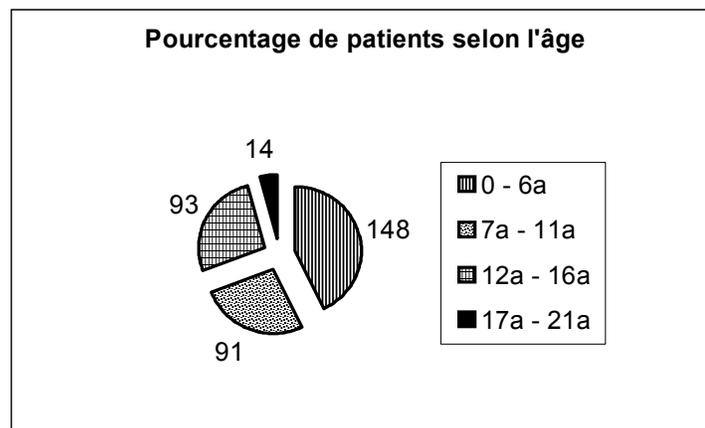
Ils sont plus de huit cents enfants et adolescents atteints de cancer, inscrits dans cet hôpital, en traitement et hospitalisés. Seize nouveaux cas par mois. Environ dix décédés tous les deux mois, donc un peu moins de 30% de morts par groupe qui commence. Voilà de façon générale les chiffres de l'hôpital où je travaille avec mes sujets. Le meilleur hôpital pour enfant public³¹ de la région, un des meilleurs du pays, ayant comme clients notamment les personnes économiquement défavorisées.

Les enfants et adolescents viennent des toutes les villes de la campagne de chez nous, mais aussi des régions voisines. Chez tous, la même plainte : la vie et la scolarisation interrompue par la maladie, suivie de l'éloignement des copains, des interdictions diverses, du traitement très lourd et des préjugés de la société.

Ils ont entre 0 et 21 ans, garçons et filles, mélangés malgré eux dans les chambres de cet hôpital. Ainsi ils forment cette masse hétérogène où l'enfance et l'adolescence se font face. L'hôpital ne dispose pas assez de chambres pour que les patients soient séparés selon l'âge et le sexe. Ainsi, dans la même chambre, nous pouvons voir des enfants et adolescents de tous âges.

Le nombre d'enfants malades de zéro à six ans est remarquablement plus grand que les autres tranches d'âge. L'année 1999 a enregistré 547 hospitalisations en cancérologie dans cet hôpital, dont 346 enfants et adolescents, 116 d'entre eux ont eu entre deux et quatre hospitalisations, pendant l'année, et le nombre de décédés est de 73 enfants.

La relation entre l'hospitalisation et l'âge des enfants atteints de cancer observée à l'hôpital dans l'année 1999, montre, donc, pour les 346 malades, le tableau suivant³² :



Graphique 03 : Nombre d'enfants hospitalisés selon l'âge

³¹ Il y a deux autres hôpitaux publics à Fortaleza qui s'occupent des cas de cancer d'enfant et d'adolescent et des hôpitaux privés.

³² Le rapport incidence maladie selon le sexe de l'enfant n'a pas été fait.

Les adolescents concernés dans ce travail ont entre quatorze et dix-huit ans, donc dans les 107 (31%) patients hospitalisés entre 12 et 21 ans.

Les mères et les pédagogues : les présences constantes

Elles sont toujours là, les mères et les pédagogues. Leur présence ne sera pas ignorée. Leurs avis seront pris en compte dans la deuxième partie du texte et selon le besoin d'illustration.

Une des mères sera mise en évidence, et son discours, envoyé par écrit et par courrier, est dans les annexes. Elle m'a écrit en racontant son expérience auprès de sa fille morte d'un sarcome d'Ewing à l'âge de 14 ans, trois mois après le diagnostic. Son aveu vient s'ajouter pour montrer les blessures de l'accompagnement d'un jeune malade, les blessures familiales, sociales et intimes. Cette mère nous parle des découvertes qu'elle a faites, des connaissances qu'elle a dû acquérir pour survivre elle-même à la période du traitement et à la mort de sa fille et comment cela n'a pas valu la peine. Son discours cependant ne sera pas travaillé profondément dans le cadre de mon analyse.

Les pédagogues ont été interviewées et leurs impressions sur l'intervention pédagogique en milieu hospitalier apparaissent aussi na deuxième partie. Ces données viennent dans ce texte illustrer le paysage où les adolescents prennent la parole.

Le service bénévole

Un autre service qui se met en place à l'hôpital est le service bénévole. En 1996, touchées par la souffrance des enfants hospitalisés, un groupe de huit dames de la société de la ville a commencé à s'engager à l'hôpital pour apporter une aide différente, sans médicaments, sans opérations, sans piqûres, mais une aide humaine de grande qualité. Les « seconds secours ».

Ainsi, est née dans l'hôpital une association de dames bénévoles, appelée Association Peter Pan, qui propose aux gens de la société un système de parrainage. Aujourd'hui, cette association compte avec plus de 500 personnes, entre associés, parrains, jeunes volontaires, familles et des nombreuses entreprises de l'état du Ceará. Chacun donne son appui selon sa possibilité. Le nombre d'enfants qui bénéficient de ce service dépasse les huit cents enfants.

L'intérêt premier de former une association était de donner aux familles des enfants cancéreux un peu plus de confort, en apportant des vêtements et des paniers d'aliments plus adéquats pour les enfants. Progressivement, l'intérêt a aussi porté sur les besoins personnels de ces personnes, avec un

appui affectif et spirituel. Une des actions de l'association est d'offrir le transport aux enfants qui n'ont pas de moyens pour venir à l'hôpital. Une étude avait révélé que les enfants parfois abandonnaient le traitement par manque d'argent pour payer le bus. L'association a acheté une voiture à douze places dans laquelle les enfants et parents sont conduits à l'hôpital.

Dans le cadre d'engagement de l'hôpital, les professionnels de santé sont aidés par le service bénévole de façon à doubler l'attention sur le patient qui s'achemine vers sa fin, et proposent des visites régulières à la famille. Ces rapports sont très fréquemment le support des adolescents mourants. Ils ont confiance en cette capacité de relations amicales sans remettre en cause leur état physique. Entre eux ou dans les rapports professionnels, ils se croient toujours entre amis, ce qui rend plus facile aux professionnels le fait de les approcher, mais plus difficiles l'éloignement de la famille après. Dousset³³ (1999 ; 203), dans un texte sur la vie du patient de cancer, assure que s'éloigner d'un patient en phase terminale est un travail assez difficile, car « *des rapports longs et de quasi-amitié ont été créés* » au long du traitement.

Cette amitié est dépourvue de professionnalisation formelle, mais les bénévoles reçoivent une formation brève sur la maladie et sur les rapports amicaux. Généralement, cette formation dure environ un mois et se fonde sur les concepts rogiériens de la relation d'aide. Le rôle primordial de l'association est, en accord avec les familles, d'apporter tendresse, amour et alimentation.

Le projet d'humanisation

Globalement, le projet d'humanisation a été une continuation de ce qui se mettait en place déjà depuis quelques années.

La réalité de cet hôpital est marquée par la présence constante de circulation, de gens qui viennent pour apporter une aide humaine, du courage, de jeux etc. Il est fréquent de voir à l'intérieur des hôpitaux au Brésil, des clowns, des groupes de théâtre ou de chant, pour atténuer la douleur des gens. Les murs des chambres sont toujours décorés par des figurines, des petits animaux, tous bien colorés.

Il y a un effort aussi auprès des soignants, par des formations humanisantes, afin de leur donner une conscience de travail moins fermé, où le patient ne soit pas simplement la représentation d'un diagnostic ou un numéro de lit. La première mesure prise par la commission d'humanisation hospitalière a été de permettre et, même, stimuler la présence de quelqu'un de la famille à l'hôpital, 24

heures sur 24. C'est-à-dire que le patient, enfant ou adolescent, reste accompagné par quelqu'un en qui il a une confiance complète. Notamment les mères sont présentes à l'hôpital. Leur hébergement n'est pas très confortable, mais l'enfant est accompagné, et cela prend de l'importance dans son traitement, d'après les études réalisées par le programme d'humanisation.

Le service public de santé est fréquemment décrit par la population par un ensemble de notions qui peuvent être résumées en : *bureaucratie, insensibilité, inefficacité, massification, indifférence, autoritarisme*. Dans le but de changer ce lexique très commun par les mots *respect, dignité, compétence, qualité, traitement personnalisé, autonomie, satisfaction et citoyenneté*, le Ministère de la Santé a créé le programme d'Humanisation des Services en Santé dont la première expérience réalisée de juin à décembre 2000 (Sampaio, 2001).

Pour faire réaliser ce travail, une commission a été créée auprès du Ministère et ensuite par la formation d'agents multiplicateurs du processus. L'objectif de ce projet est de produire une expérience de rencontres intersubjectives politiquement significatives et stimuler le développement d'une conscience critique vis-à-vis de la nature des rapports engagés dans les actions d'attention à la santé, par l'intermédiaire d'une intervention institutionnelle discrète.

Le concept d'humanisation dans le rapport médecin-patient a commencé à être introduit dans notre état en 1985, par le Dr Galba Araujo, chirurgien obstétricien très réputé chez nous. Ce médecin a commencé ses actions par la stimulation des accouchements naturels essayant d'éviter les césariennes. En même temps, il a stimulé l'allaitement et la présence du nouveau-né auprès de sa mère à l'hôpital immédiatement après la naissance en évitant les incubateurs hospitaliers très traditionnels.

Une autre réalisation à l'époque a été le projet Kangourou, pour les enfants nés de poids inférieur à la moyenne. Ces enfants restent amarrés à leur mère pendant le temps de récupération de poids. La mère reste couchée et garde son bébé contre soi, en l'allaitant tant qu'il a besoin.

Le phénomène d'humanisation, d'après le rapport de Sampaio (2001), est complexe en expression et en procédure, notamment dans l'émergence du projet. L'auteur distingue quatre réseaux de concepts, six champs de détermination et trois natures de sujets concernés, à savoir :

- a) Réseaux conceptuels = 1- nécessité > désir > demande > satisfaction > ; 2- droit > devoir > accès > contrôle > citoyenneté ; 3- rapport > rencontre ; 4- humanitarisme > humanisme > humanisation.

³³ DOUSSET, M. P. *Vivendo Durante um Câncer: livro para uso dos doentes e seus familiares*. Trad. Viviane Ribeiro. (Titre original : *Vivre Pendant un Cancer : livre à l'usage des proches et des malades*). Bauru, SP : EDUSC, 1999.

b) Champs de détermination = 1- anthropologique la culture ; 2- éthique de l'humanisme ; 3- politique de la citoyenneté ; 4- technique systémique de la hiérarchisation et accès des niveaux d'attention à la santé ; 5- technique du service, de la qualité des processus et des produits ; 6- psychosocial de la satisfaction d'une rencontre significative.

c) Origine des sujets concernés dans le travail = 1- administration ; 2- employés ; 3- utilisateurs du service.

Catégories opérationnelles à réaliser avant l'application du projet d'humanisation dans les services de santé :

Sampaio définit ainsi les préalables de l'application du projet d'humanisation dans un hôpital. L'auteur nous dit dans son rapport qu'il faut comprendre les champs suivants :

- **Culture** – dont le champ concerne idées, représentations et valeurs, notamment sur les concepts maladie/santé.
- **Humanisme** – dont le champ comprend principes, faillibilité, erreurs et leurs conséquences, compréhension de droits et devoirs moraux et éthiques.
- **Citoyenneté** – dont le champ concerne pouvoir, capacité d'établir contrats et prestige surtout les pratiques de citoyenneté de l'homme commun (droits/devoirs) et politique de l'état, en ce qui concerne le recrutement des employés, la gestion et le contrôle social pour le développement de la démocratie.
- **Qualité** – dont le champ comprend connaissance, sens d'équipe, accès, communication, procédés et produits et efficacité.
- **Satisfaction** – le champ comprend des résultats des services recherchés et des rapports interpersonnels vécus, d'autonomie, du respect, mettant en valeur le réseaux conceptuel : nécessité>désir>demande>satisfaction>plaisir.

Dans notre réalité, habituellement, nous rencontrons la mère au chevet du lit. Il est encore très rare de voir les pères à l'hôpital. L'hébergement sur place n'est pas confortable, mais la place de l'accompagnateur est garantie. Cela assure le concept d'humanisation pour les patients, car ils ont la présence de quelqu'un de confiance à côté, fréquemment quelqu'un de la famille, mais les accompagnateurs payent la fatigue des nuits blanches ou d'un mauvais sommeil, des maux de têtes etc. (Vasconcelos³⁴, 2001(f)).

³⁴ VASCONCELOS, S.M.F. Adolescentes hospitalizados X pais acompanhantes: uma tirania muda chamada humanização. Fortaleza: *Anais do VII Encontro de Pesquisadores da Universidade Estadual do Ceará*.

En revanche, ces personnes fonctionnent assidûment comme des aide-soignantes exclusives. Alors, l'humanisation prend un sens unilatéral, où seul le patient a droit au confort, alors que l'accompagnateur n'est jamais adulé, sauf s'il est inséré dans les classes constituées pour des projets de stages des étudiants universitaires.

Il faut peut-être expliquer, malgré tout, que parfois cet enfant n'a personne que la mère pour rester à ses côtés. Lorsque c'est possible pour la famille faire un tour de rôle, celui qui reste un jour peut se reposer le lendemain chez lui. Mais une grosse majorité vient de la campagne et est hébergée à l'hôpital, sans pouvoir, donc, avoir droit à un repos. Cela s'aggrave encore plus car le public assisté dans cet hôpital est généralement très pauvre et n'a pas de moyens pour payer un hôtel.

Un autre facteur de ce processus d'humanisation se remarque dans la structure interne des hôpitaux, où il y a une tendance à colorier les murs et peindre les carreaux des fenêtres, tout cela pour briser la froideur inhérente à la routine d'un hôpital. De temps en temps, les *docteurs du rire*³⁵ viennent rendre visite aux enfants, leur apportant des jeux, des livres, des jeux dramatiques et des cadeaux. En croisant ce chemin d'humanisation, nous introduisons les activités pédagogiques pour les patients et pour les familles accompagnatrices.

D'autre part, et dans un niveau plus spécialisé, ce projet inclut la participation des groupes de professionnels des sciences humaines. Le projet est encore dans ses débuts, mais les psychologues, les ergothérapeutes, les psychopédagogues et les pédagogues ont été déjà appelés à participer au quotidien hospitalier. D'autres spécialistes en formation commencent à y participer en stage, comme les étudiants de musique, d'informatique, de beaux-arts, entre autres, qui ont une contribution pratique très convenable à proposer au projet.

Des formations professionnelles précises ne se font pas, car le temps d'hospitalisation, quoiqu'il soit quelquefois très long, ne serait pas suffisant pour une formation complète. Par ailleurs, le système de santé cherche de plus en plus à diminuer le nombre d'hospitalisations non nécessaires. Malgré la réduction du temps, les accompagnatrices peuvent avoir des formations pratiques de peinture, broderie, coiffure et couture (Vasconcelos, Madruga et Colaço³⁶, 2002). Tout cela proposé par des étudiants universitaires de plusieurs niveaux. Ici nous considérons de manière spéciale l'intervention pédagogique et sa répercussion sur l'esprit de l'adolescent hospitalisé.

L'association bénévole dont nous avons traité ci-dessus est incluse dans le projet d'humanisation, mais la formation reste toujours à la charge de l'université. Le contacte bénévole,

Novembro, 2001. (Adolescents hospitalisés versus parents accompagnateurs: une tyrannie muette appelée humanisation).

³⁵ C'est le nom attribué à des bénévoles suivant le modèle du Dr. Patch Adams.

³⁶ VASCONCELOS, S.M.F., MADRUGA, T. et COLAÇO, L., 2002, *opus cit.*

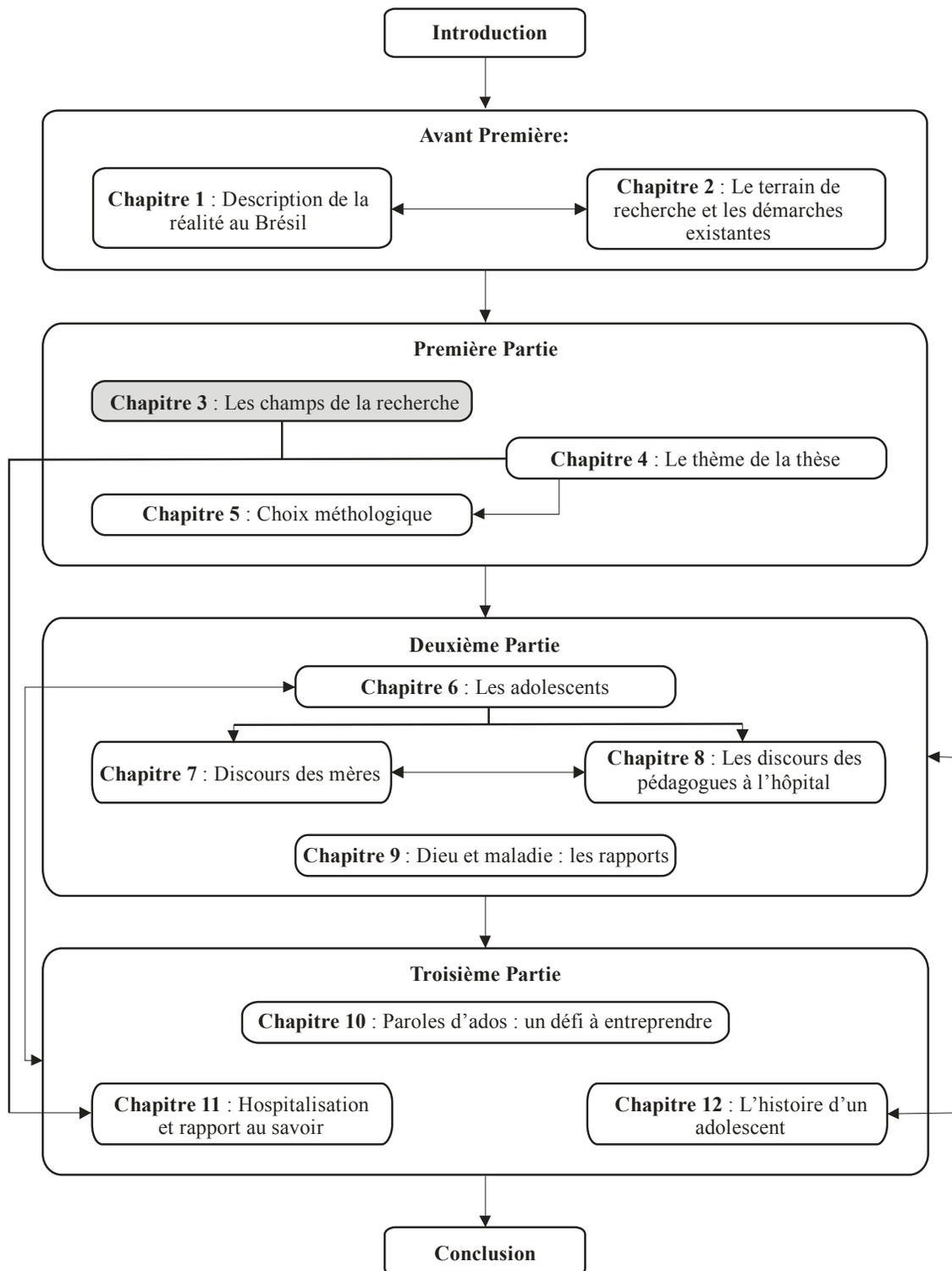
avec les enfants, ne remplit pas l'attente de ces enfants en ce qui concerne leur formation. Il est surtout indispensable que l'on puisse proposer des activités différentes. Il ne s'agit pas simplement d'arriver auprès de l'enfant et lui proposer une activité scolaire.

J'ai pu voir maintes fois des personnes qui faisaient du travail volontaire venir auprès de ces enfants et leur donner une feuille de papier avec un dessin et des crayons de couleurs pour que l'enfant fasse du coloriage. Cela se faisait sans accompagnement et sans l'intention précise de provoquer un apprentissage. C'est-à-dire que l'enfant faisait du coloriage : cela lui faisait passer le temps, cela lui donnait un certain plaisir, mais le travail ne suscitait en rien l'intégration de cet enfant avec le professionnel, encore moins avec le monde. L'enfant faisait le coloriage, mais il ne savait pas pourquoi il le faisait. Alors c'est par l'exercice de systématisation que le travail des pédagogues vient aussi proposer une formation aux bénévoles. Cela se fait afin de construire de plus en plus un terrain de recherche à l'hôpital, dans le sens aussi bien de l'action pour la recherche que de l'action pour le bien-être des personnes hospitalisées.

Dans ce deuxième chapitre, nous avons vu le fonctionnement de l'hôpital vis-à-vis des soins médicaux et des interventions non médicales, y compris la présence des mères 24 heures sur 24 à côté de leur enfant, et la présence des pédagogues. Nous avons vu aussi de manière résumée des apports sur le cancer, les images sur cette maladie au fil du temps. Le niveau de scolarité des parents et la formation des pédagogues a été aussi présent.

Première Partie : les voix à l'hôpital

Dans la partie Avant Première, nous avons eu en deux chapitres, un aperçu bref de la réalité brésilienne en ce qui concerne la situation géographique et de population. Nous avons connu un peu du système d'éducation du Brésil, ainsi que la réalité où la recherche a été réalisée. Dans la première partie, nous allons connaître le fonctionnement des services proposés à l'hôpital, notamment l'intervention scolaire auprès des malades, suivi de la présentation du thème de cette recherche et de la méthodologie utilisée pour approcher les adolescents malades et ensuite la méthodologie d'analyse des discours des adolescents. Nous allons trouver ici une partie théorique concernant les démarches cliniques d'entretiens et de récit de vie.



Le deuxième chapitre a été consacré à la présentation des services proposés à l'hôpital hormis les services médicaux, ainsi que le public auprès duquel la recherche a été réalisée. Ce troisième chapitre se consacre à la présentation de l'intervention scolaire proposée aux enfants hospitalisés, en ce qui concerne la formation des pédagogues qui viennent travailler auprès des malades.

Troisième chapitre : Les champs de la recherche

L'intervention scolaire en hôpital : le choix des pédagogues.

Le service hospitalier a été pendant longtemps un service exclusif du personnel de santé. Aujourd'hui, cependant, d'autres services sont proposés et les offres de services éducationnels y sont de plus en plus fréquentes, grâce aux travaux de recherche mis en œuvre par les chercheurs et professeurs des universités.

Dans cet hôpital, le service débuté en 1995 s'appuie sur les départements de pédagogie et de psychopédagogie des universités locales. Cela pour dire que les pédagogues ne font pas partie du cadre du personnel de l'hôpital, ils sont des professeurs de l'université ou des étudiants en licence, maîtrise et DEA en stage de formation professionnelle.

Le moment de choisir son lieu de travail n'est pas toujours un moment facile pour un étudiant qui vient de finir ses études supérieures, surtout s'il s'agit de l'éducation spécialisée. L'insuffisance de professionnels de l'éducation spécialisée au Brésil, notamment dans les hôpitaux, provoque la mise en place d'un mouvement de formation intense de maîtres dans les universités suivant la revendication de la société.

Dans la ville de Fortaleza, les trois universités existantes forment tous les ans environ 1.300 maîtres pour tous les niveaux, à partir de l'école maternelle jusqu'à l'enseignement supérieur³⁷.

Les pédagogues

L'hôpital reçoit semestriellement environ 25 stagiaires, des femmes en majorité, venues de divers cours de formation, en niveau Licence, Maîtrise ou DEA. Leur travail consiste à proposer aux

³⁷ Ces données comprennent les cours de Pédagogie, de Lettres et les licences en Mathématique, Histoire, Géographie, Physique, Biologie et Chimie.

enfants et adolescents hospitalisés des moments d'activités scolaires, éducatives et artistiques, en même temps qu'ils essayent de les faire revenir ou parvenir à leur condition d'élève.

Les cinq **pédagogues** écoutées dans le cadre de cette recherche ont été choisies par le critère de la formation. Toutes les cinq étaient en stage et en recherche de mémoire de leur DEA. Le deuxième point exigé concernait leur expérience auprès des adolescents. Toutes avaient déjà été dans des institutions scolaires ordinaires, niveau collège et lycée, correspondant au niveau scolaire des adolescents observés. Leur formation première était la pédagogie et leur spécialisation, la psychopédagogie.

Ces pédagogues ont entre trente et quarante ans, travaillent dans l'éducation, habitent à Fortaleza et appartiennent à la classe moyenne sociale. Ces données ne sont pas très pertinentes, mais sont insérées ici pour marquer la différence sociale entre les pédagogues et le public. Cette remarque est nécessaire, car la réalité à l'hôpital est bien écartée du quotidien de ces dames, donc je ferai plus tard l'appoint sur les expressions de compassion très fréquentes dans leur discours. Le travail pédagogique se constitue un travail d'action-recherche et s'étend à tout l'hôpital. Pour l'exécution de ce travail, il est demandé aux pédagogues le développement de certaines compétences suggérées par Paré³⁸ (1977 (c)), à savoir :

- Pédagogues :
- Etre à l'écoute des enfants
 - Les considérer le centre du travail, non pas la maladie
 - Avoir de l'authenticité et de l'auto confiance
 - Etre flexible – ce qui engage de l'auto résilience
 - Ne pas craindre les défaites
 - S'adapter à leur réalité
 - Etre ouvert aux changements d'humeur des patients
 - Etre disponible, spontané et détendu.

Figure 01 : Compétences des Pédagogues

Ces compétences peuvent être déjà dans l'esprit des pédagogues au moment où ils choisissent ce milieu pour venir travailler, mais ils peuvent aussi les développer pendant la formation qu'on leur propose auparavant. C'est le moment décisif où les pédagogues peuvent aussi décliner de leur décision. Rien ne leur oblige non plus de continuer le travail au cas où une situation leur provoquerait

³⁸ PARE, A. *Créativité et pédagogie ouverte: organisation de la classe et intervention pédagogique*. Vol. III. Québec : NHP, 1977 (c).

un choc. Lorsque ceci se passe, ce qui est très rare, les pédagogues doivent chercher un autre lieu en dehors de l'hôpital pour compléter ses heures de stage.

A la fin du stage, les pédagogues doivent en faire un compte rendu à l'université. Ces pédagogues n'ont aucun engagement financier avec l'hôpital, elles ne sont pas employées du service, elles sont stagiaires non payées. Le réquisit pour faire ce travail à l'hôpital est d'être en stage universitaire en deuxième année minimum et de présenter un mémoire à la fin. Les professionnels de pédagogie sont en formation supérieure, avec un minimum de niveau universitaire de trois ans. Le stage est proposé à ces pédagogues comme support de leur mémoire de maîtrise ou de tout autre travail universitaire.

La présence des pédagogues

La Loi Organique de Santé³⁹ (1990) expose et défend l'intégralité de l'assistance dans tous les niveaux du Système de Santé. Cette intégralité inclut des actions collectives et individuelles originaires des champs des sciences de l'éducation, de la psychanalyse et de l'épidémiologie. Cela signifie interdisciplinarité et multiprofessionnalité dans l'objectif de rendre plus de qualité humaine aux traitements offerts au petit patient.

Une relecture de Nietzsche⁴⁰ (1986) nous fait connaître son concept de santé. Le philosophe nous affirme qu'avoir une grande santé ne signifie pas ne pas avoir une maladie ; mais savoir en profiter. C'est-à-dire qu'il est important de voir surtout le côté sain des personnes hospitalisées.

Garantir à l'enfant son droit de participation sociale, en le maintenant scolarisé, signifie reconnaître que sa maladie ne lui enlève sa potentialité existentielle ; signifie lui garder le droit d'être. Spinoza⁴¹ (1979) nous parle *d'affection*. Toute approche provoque une relation *d'affection* ; c'est-à-dire qu'un rapport, même le moins intime, apporte toujours des changements. Et dans cette relation peut naître une nouvelle liaison de forces capables de rendre à l'enfant sa dynamique existentialiste.

La méthodologie d'accompagnement des personnes hospitalisées s'approche du préceptorat. Les pédagogues viennent au chevet des patients et les accompagnent, suivant le contenu scolaire et le niveau de chaque sujet. Cet accompagnement personnel se ressent dans les réponses de ces sujets au traitement scolaire proposé à l'hôpital. Les enfants et adolescents, en principe, ont demandé d'avoir

³⁹ BRASIL - Congresso Nacional Lei nº 8 080 – Lei Orgânica de Saúde, de 19 de setembro de 1990. In : CECCIM, R. B. et CARVALHO, P. R. A. (dir.) *Criança hospitalizada: a atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre : Editora UFRGS, 1997.

⁴⁰ NIETZSCHE, F. *Ecce Homo*. São Paulo : Max Limonad, 1986.

⁴¹ SPINOZA, B. *Ética*. Coleção Os Pensadores. São Paulo : Abril Cultural, 2a. Ed., 1979.

des activités scolaires à l'hôpital, et aujourd'hui ils ont accepté et reçoivent cet enseignement de façon habituellement positive, notamment les enfants, c'est-à-dire qu'ils sont réceptifs aux activités proposées par les institutrices hospitalières.

Le fait que cette pratique scolaire soit appliquée en milieu hospitalier n'implique pas que les activités manquent de critère et de systématisation. Au contraire, les activités suivent un plan. Par contre, j'oriente ces pédagogues sur le fait de mieux considérer l'aspect du discours de l'enfant, de travailler surtout sur le dialogue, selon la méthode appliquée par Freire⁴² (1977(a)) dont nous reparlerons.

Ces discours surviennent souvent pendant les interventions scolaires. L'éducation dans un hôpital prend un sens autre que celui de l'école traditionnelle. Nous savons tous que l'hôpital, aussi bien que l'école, est marqué par le stigma de la limitation de droits. Ainsi, défendu d'avoir des droits, parfois l'enfant reste muet dans son coin, et fait le coloriage d'une vie noire et blanche.

Le rapport des pédagogues avec les universités

Les pédagogues du service hospitalier préparent un diplôme de DEA en Psychopédagogie Clinique et ont un stage obligatoire de 90 heures à l'hôpital après lequel elles doivent présenter un mémoire. Leur travail est suivi d'une orientation psychopédagogique. Le mémoire obéit à la structure narrative subjective, où les professionnelles doivent exprimer en plus des activités et des réponses des enfants hospitalisés, leur sentiment sur le travail et sur l'expérience en éducation hospitalière.

Le travail présenté par ces professionnelles doit suivre la méthodologie d'histoire de vie. Au Brésil, cette méthodologie est encore balbutiante, ne datant que de 1995 et encore en cours de systématisation. Pour l'instant, nous adaptons le modèle français comme structure. La formation de ces pédagogues est le centre de ce travail écrit. Elles doivent raconter dans leur mémoire de formation leur processus de formation personnelle et scolaire et le mettre en rapport avec leur pratique en salle.

Les objectifs et les stratégies du travail des pédagogues à l'hôpital

Dans le cadre du travail éducatif des psychopédagogues à l'hôpital, nous voyons fortement l'influence de ce que René Barbier⁴³ a appelé la RAE – *recherche-action existentielle*. D'après l'auteur, l'intervention existentielle prévoit l'adaptation du sujet concerné au monde. L'auteur nous

⁴² FREIRE, P. 1977(a), *opus cit.*

⁴³ BARBIER, R. *L'Approche Transversale : l'écoute sensible en sciences humaines*. Paris : Anthropos, 1997.

explique, en parlant de son travail à l'écoute des mourants dans un hôpital, que la RAE « *consiste en un changement possible du système vécu de représentations, de sensations, de sentiments, de pensées* » du groupe d'intervenants.

L'enseignant hospitalier est censé prendre en compte la fragilité de ces élèves spéciaux, leurs niveaux scolaires et leur envie de retourner à l'école dans l'avenir. Les leçons, quoique modulables, ne sont pas sans exigences et relèvent d'une haute qualité pour permettre de révéler les capacités de ces élèves. Un devoir réussi peut être vu par le malade comme la croyance en la guérison. S'il semble très imprudent de penser à la guérison, du moins à sa capacité de chercher des solutions.

Un autre facteur mis en évidence, concerne la socialisation de l'enfant par la scolarisation. Au contraire d'être isolés du monde, ces adolescents prend contact avec d'autres personnes, se fait des amis qui sont, certes dans le même contexte, mais avec qui il pourra avoir des échanges d'expériences anciennes et nouvelles. A l'hôpital, l'enseignement presse l'enfant de faire des efforts pour apprendre une nouvelle manière de vivre, de connaître d'autres copains et surtout de se forcer sur l'expression. Les leçons en contact direct avec l'enseignant ont comme but de donner en même temps à l'élève la responsabilité de les assumer et la fierté de savoir les faire.

L'enseignant arrive pour rappeler que le corps souffrant et blessé du malade abrite un être capable d'apprendre et de se développer dans ses habiletés et capacités intellectuelles. En plus, ce contact montre que l'école est en fait la rencontre entre le professeur et son élève, et non pas seulement un espace emmuré. Dans n'importe quelle localisation, indépendant d'un directeur, d'un superviseur et même des contenus, l'école peut être une réalité, lorsqu'elle est utile à l'enfant. Cela n'empêche pas l'élaboration d'un plan adéquat aux possibilités de l'élève.

L'engagement professionnel et personnel et mon rôle à l'hôpital

Avoir affaire à une formation n'est pas toujours réconfortant, surtout lorsqu'on est dans le rôle de formateur. Les tâches sont d'autant plus difficiles quand la formation n'est pas courante et que l'on doit quelquefois inventer ses chemins ou les adapter aux chemins déjà connus.

En 1997, quand je préparais mon diplôme de DEA en Psychopédagogie Clinique⁴⁴, j'ai connu l'intérêt des enfants malades d'avoir une intervention scolaire à l'hôpital, suivant l'exemple des autres régions du Brésil. J'étais déjà enseignante à l'Université et j'avais des étudiants sous ma direction. Je suis allée connaître le service pour savoir comment faire des stages en pédagogie avec des étudiants de la faculté.

L'hôpital avait déjà des accords avec les formations d'Infirmières et de Nutritionnistes de l'Université où je travaille. Avec le directeur de l'Université, nous avons fait un accord et depuis cette année-là je suis restée enseignante responsable du service de Pédagogie Hospitalière de cet hôpital, tout en étant prise en charge par l'université.

Dès que j'ai eu mon Diplôme, en mai 1999, j'ai commencé à recevoir des étudiants de licence, maîtrise et DEA et à les diriger. Depuis cette époque, le travail a beaucoup évolué et est devenu un terrain de recherche pour plusieurs étudiants en Sciences d'Education. Et finalement j'ai choisi ce terrain pour préparer ma thèse.

Savoir se présenter devant les patients et les parents.

Avant de commencer à recevoir les étudiants pédagogues, j'étais moi-même au chevet des enfants et adolescents hospitalisés, pendant deux ans pour leur proposer des activités scolaires. Actuellement je travaille uniquement avec les adolescents. Pendant les deux années de ma formation de DEA, je travaillais avec eux quasiment seule, et souvent je les mettais en groupe. La présence des éducateurs est devenue une réalité à l'hôpital, les patients, les familles et le personnel étant déjà habitués à les voir travailler dans les chambres. Cahiers à la main, crayons de couleur, livres, romans, le matériel rangé dans un petit chariot, ils vont dans tous les lits proposer aux patients des exercices selon leur niveau scolaire.

Avant de passer auprès des lits, ces professionnels passent au bureau pour voir qui est à l'hôpital et prendre dans les dossiers les références des niveaux et le programme d'activités. Ceci est devenu une routine et lorsque les groupes de stagiaires finissent leurs 90 heures de stage, un autre groupe se présente. Celui qui se présente, par contre, avant de commencer son travail, reçoit du groupe antérieur les dossiers et tout l'historique des patients. Cette pratique devenue courante aide à ce que le travail porte une continuité au fil des mois de l'année. Tous les stagiaires qui viennent à l'hôpital prennent la relève de ceux qui sont partis. A chaque rentrée, on doit recommencer, avec des nouveaux stagiaires, les formations spécifiques pour leur travail.

Depuis que je suis là, j'ai pu voir des scènes à ne plus oublier et entendre des patients des paroles très significatives. Le lien formé avec ces personnes est rempli de subjectivité. Ils sont dans un moment très spécial, vraiment inouï. Cela m'a appris des leçons très profondes sur la vie et sur la fragilité humaine. La rupture des *a priori* est la tâche parfois la plus difficile, car les organismes humains sont habitués aux normalités exigées par la société.

⁴⁴ Clinique prend ici le sens de contact individuel avec un sujet, de se mettre à l'écoute d'un seul sujet.

Lorsque je me présente devant eux, aujourd'hui, ils savent déjà ce que je fais à l'hôpital. Ils ne confondent pas mon travail avec celui des autres professionnels, notamment avec les psychologues. Il suffit évidemment de se présenter une seule fois. Après, les rencontres vont prendre un chemin particulier et individuel. Chaque sujet approché a sa façon d'être en ma présence et pour chacun je connais déjà la meilleure manière d'arriver.

L'important dans ces rencontres est que chacun soit conscient de ce qui se passe chez lui, qu'il sache discerner les apprentissages multiples qu'il développe dans cette nouvelle situation. Le vécu est un immense terrain où les apprentissages se réalisent, mais il doit être reconnu comme tel, avec le risque de rester oublié dans un coin infini de la mémoire, caché de tous et notamment de celui qui l'a vécu. Alors, dans mon rôle d'enseignante et d'accompagnatrice, je vois émerger dans chaque chambre, chez chaque malade, des histoires endormies, mais qui, quand réveillées, donnent forme aux réactions présentes de ces personnes. C'est le début de la recherche de savoir et la découverte du rapport qu'ils ont avec ce savoir nouveau.

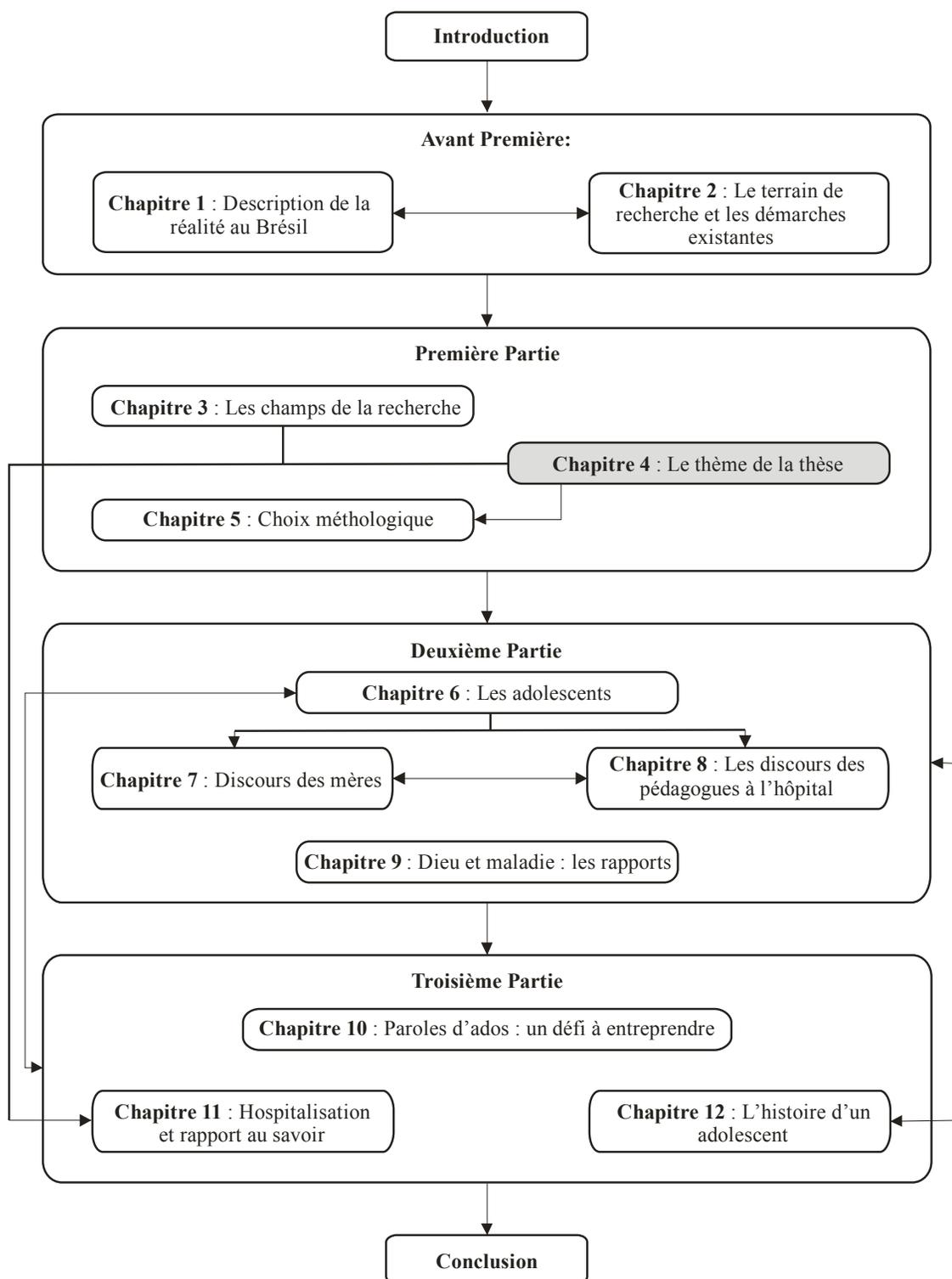
Le premier contact pour l'intervention pédagogique

Le travail auprès des adolescents à l'hôpital exige une attention redoublée sur les sentiments d'impuissance des adolescents malade. Toute sorte d'impossibilité chez les adolescents est tragique puisque la maladie lui donne déjà une sensation d'impuissance physique très importante. Ils sont déjà hospitalisés quand je les connais. La première rencontre, donc, a lieu souvent au chevet du patient, car je reste dans le service interne. Ils ont du apprendre leur diagnostic depuis une semaine, jamais plus. Je me présente devant les adolescents et leur mère, en tant que professeur à l'université et responsable du service de pédagogie. Je leur explique comment le service est réalisé à l'hôpital et je leur demande s'ils veulent y être insérés.

Lorsqu'ils refusent, ce qui est très rare, je leur laisse le choix de revenir sur leur décision au cas où ils en auraient envie. A ce moment-là, s'ils acceptent, je reste encore un peu pour remplir les papiers à propos de leur vie scolaire. Comme nous connaissons déjà bien le choc provoqué par la révélation de la maladie, nous savons qu'il arrive très souvent une coupure de communication chez la personne malade. Lorsqu'ils acceptent notre approche pédagogique, nous faisons un contrat de responsabilités et d'engagement, qui engage en même temps leur école d'origine. Avec les pédagogues, nous allons suivre ces adolescents chez lui ou à l'hôpital, pour qu'il puisse continuer ses études sans perdre l'essentiel, qui est la **volonté d'apprendre**, cette volonté qui mène les gens à **chercher des solutions**.

Après ce premier contact, les rencontres sont courantes, elles entrent dans la routine de leur traitement, mais avec une vision différente. Les pédagogues n'arrivent pas pour guérir les malades, ils viennent faire travailler les personnes. Ils ne s'occupent pas du corps, mais travaillent les esprits. Dans ce contexte j'ai inséré les sessions d'entretiens pour certains que nous allons connaître plus loin. Hormis les activités pédagogiques présentées, les pédagogues ne sont pas autorisées à entrer dans des sujets de conversation plus personnels, surtout concernant la guérison et la mort, même si cela parfois s'avère difficile, car elles ne sont pas formées pour cette tâche.

Le troisième chapitre a fait une présentation de la formation et du travail des pédagogues responsables des interventions scolaires proposées à l'hôpital et leur rapport aux universités qui assurent leur formation initiale. Nous y avons trouvé aussi les lois qui garantissent le droit des enfants hospitalisés de continuer leur scolarisation. Ce chapitre nous a apporté aussi des renseignements sur le contrat entre le service scolaire et les familles dont les enfants font partie du projet de scolarisation en hôpital. Le quatrième chapitre va présenter le choix du thème de cette recherche.



Le troisième chapitre a traité sur la formation des pédagogues qui interviennent à l'hôpital auprès des enfants atteints de cancer. Le quatrième chapitre va présenter le thème de la recherche, à partir de sa problématique de départ, l'abandon de la scolarisation à cause de la maladie, suivi du surgissement de la demande des adolescents de parler de ce moment si difficile qu'ils vivent.

Quatrième chapitre : thème de la thèse

La décision du thème d'une recherche n'est jamais anodine. Souvent elle part d'un intérêt intime et personnel. L'approche dépend à la fois du chercheur et de l'objet de la recherche. Dans son ouvrage *Ecrire une Recherche*, Lani-Bayle⁴⁵ (1999 (b) : 67) prévient que « *le sujet à retenir sera avant tout un sujet qui (vous) intéresse d'une façon ou d'une autre* ».

Le sujet de cette thèse m'a, plus qu'intéressé, il m'a passionné, car il représente la résultante de mes fonctions et de mes travaux réalisés au long de ces six dernières années (1997-2002) dans un hôpital public de ma ville, Fortaleza, dans le Nord-Est du Brésil. Donc, le choix est marqué par un aspect subjectif et d'engagement personnel, nés de la pratique.

A l'hôpital, depuis l'année 1997, je travaillais auprès des enfants et adolescents atteints de cancer sur leurs niveaux d'études, sur les éventuelles difficultés qu'ils avaient à l'école et surtout pour leur préparer pour le retour au collège ou au lycée, lorsqu'ils seraient autorisés par les médecins. Pendant nos contacts, très souvent ils voulaient à peine parler ou faire autre chose que les activités pédagogiques, et je m'inquiétais de ne pas travailler les activités scolaires avec eux.

Dans une étude réalisée à l'hôpital pendant les années 1999-2000, une de mes étudiantes de maîtrise avait travaillé auprès d'un garçon de 14 ans, victime de leucémie, de qui elle a écouté la demande suivante : « *Je ne veux pas avoir des cours avec toi, je ne veux pas parler d'école en ce moment. Je veux parler de ma vie, de ce qui se passe avec moi, des choses que j'ai apprises depuis mon diagnostic* ». L'affirmation du garçon était claire, l'important était de parler de soi. Après cette demande, mon travail a pris un nouveau chemin. Ce chemin vient déterminer le thème de cette recherche : l'importance de parler de soi-même et les savoirs développés en situation extrême.

Depuis le début, j'étais partie sur l'hypothèse que la scolarisation à l'hôpital pouvait rendre aux enfants et adolescents l'adoption d'une posture qui consistait à voir d'une nouvelle manière de voir les choses, à croire en la vie, de chercher des solutions. La demande de ce garçon a apparemment bouleversé l'hypothèse de départ. Les indicateurs montraient combien il était important d'écouter cette

⁴⁵ LANI-BAYLE, M. *Ecrire une Recherche : mémoire ou thèse*. Lyon : Chronique Sociale, 1999 (b).

demande. Je l'ai fait. Mais en les écoutant, plusieurs sens ont émergé dans leurs paroles. Des sens que nous allons voir au fur et à mesure dans le texte.

A partir de ce fait, le contact avec les adolescents a démoli mes premières analyses auprès des enfants de l'hôpital. Mes recherches de DEA avaient révélé chez les enfants et chez leurs parents la vision d'un engagement occupationnel très important accordé aux activités pédagogiques hospitalières. C'est-à-dire que chaque fois que les pédagogues appliquaient des activités scolaires, le regard des parents par rapport à cela portait sur le fait de faire passer le temps d'hospitalisation.

Les enfants avaient une demande constante d'activités, et ils les appelaient scolaires, mais les parents considéraient que les pédagogues jouaient le rôle d'animateurs dans le sens de la « thérapie du rire », plutôt que de l'apprentissage formel auquel ces professionnels se proposaient.

Les adolescents avaient un autre but, ils voulaient montrer et voir ce qui se passait chez eux. La maladie dont ils souffraient portait un sens particulier, à la fois, mystérieux et insolite, qu'ils voulaient dévoiler. Nous avons l'habitude de dire chez nous qu'une idée soudaine est déjà une demi-décision.

Les premiers contacts avec les théories d'histoire de vie en formation m'ont aidé à prendre la décision. La décision étant prise, j'ai voulu connaître **l'histoire** des autres **adolescents** atteints de **cancer, hospitalisés**, ce qu'ils vivaient pendant la maladie, **l'éloignement de l'école** et comment ils racontaient cela. C'était une plongée dans la subjectivité de ces personnes, un engagement à leur rapport aux multiples savoirs acquis dans l'expérience de la maladie.

Ainsi, des questions se sont formées comme éléments d'orientation de la réflexion :

Qu'est-ce que la scolarisation pour un adolescent gravement malade ?

Quel rapport ces sujets établissent-ils avec la scolarisation pendant la maladie ?

Quels savoirs reconnaissaient-ils développer pendant la maladie ?

Quels rapports se forment avec les adolescents et le monde pendant la maladie ?

Pour être immergée dans le monde de ces adolescents, je savais qu'il me fallait avoir leur confiance. La convivialité de ces sujets apportait un attrait remarquable. Ecouter leurs histoires était mon but scientifique. Toutefois, entrer dans leurs rêves et connaître profondément leurs expériences et leurs sentiments, exigeait un rapport d'amitié. Une amitié symbolise la confiance, démarche absolument indispensable à ce travail, mais de façon générale très mal reçue par les Institutions officielles. Mais le cadre de maladie, la menace de mort, la peur et l'angoisse, nécessitaient un rapport

affectif qui dépassait les exigences normatives des institutions. Alors, l'amitié a pris place dans la recherche et cela a été un bon chemin.

Les rapports affectifs rendent plus aisés le discours narratif, les aveux ou confessions, les secrets personnels, et aussi l'intimité que le travail d'histoire de vie peut demander. Alors, les histoires se racontent dans le temps, chargées de souvenirs où se mêlent l'angoisse, la peur, l'espoir et finalement la certitude, ou l'incertitude, soit de la guérison, soit de la mort.

J'étais constamment présente à l'hôpital, ce qui m'a permis d'approcher plus rapidement ces adolescents. Il faut rappeler que chez nous, les contacts sont, d'habitude, très chaleureux. C'est-à-dire que les Brésiliens se serrent les mains très rapidement, mais cela peut passer aussi vite à se serrer dans les bras les uns les autres. Les gens se serrent et se tiennent sans gêne, parfois dès la première rencontre et sans arrière-pensées.

Les rapports personnels

Avoir leur confiance et même leur amitié ne signifie pas que la recherche pouvait être faite pendant des rencontres non-directives, sans préparation. Le choix de la méthode d'écoute de ces histoires a rendu le travail aussi agréable que possible, mais consciemment je savais qu'il fallait prendre la distance pour y voir de la scientificité.

Le rapport connaissance *versus* amitié est chez nous souvent confondu avec familiarité. Entre les adolescents il existe une habitude d'appeler « tante » la mère du camarade. Le rapport familial s'étend dans beaucoup de domaines, mais notamment dans les écoles primaires, où, encore aujourd'hui, les institutrices, et les enseignantes, parfois même jusqu'au lycée, sont appelées « tante » et non pas « madame » ou « mademoiselle ».

Pendant beaucoup de temps, l'école a été vue comme la seconde maison, et les professeurs comme les seconds parents. La littérature en apporte des nombreux exemples de formations scolaires faites dans le domicile de l'élève ou du professeur. Ces idées sont transformées à partir de la sixième, au collège, au juste moment où l'adolescence s'annonce avec toutes ses spécificités. *L'institut* devient la *prof* et les défis commencent. Les adolescents n'acceptent plus l'idée d'avoir sa maison à l'école et exige une liberté qu'il méconnaissait antérieurement, mais dont il rêvait.

A l'hôpital cela n'est pas très différent. Un adolescent hospitalisé est toujours un adolescent, dans tous ses états, ses doutes et ses ennuis. La maladie le rend possiblement plus émotif, carencé de contacts amicaux. Alors, travailler auprès de ces adolescents malade révèle facilement une approche plus imprégnée d'affection et de sentiments de tendresse.

Comme j'étais déjà dans le cadre depuis longtemps, cela n'a pas été difficile à se faire.

A la recherche des temps...

L'enfance, l'adolescence ou l'âge adulte, quel est l'âge idéal pour vivre ? De quoi pouvons nous nous souvenir à cinq ans, à dix ans, à vingt ans ?

La vie s'organise selon les besoins et les possibilités d'un groupe déterminé. Enfant, adolescent ou adulte, nous sommes souvent sous le signe du hasard. La vie ne choisit guère ses **chemins** et les **situations** apparaissent pour que nous nous y adaptions. La maladie et l'hospitalisation en est un bon exemple. Dans ce contexte, comme ailleurs, l'expérience fait fructifier des nouvelles connaissances, probablement différentes de l'attente de l'école ordinaire, mais qui vont proposer au sujet concerné, des **savoirs** sur soi-même et sur son vécu.

Alors, devant le cadre d'**hospitalisation** par maladie grave des **adolescents**, j'ai décidé de m'acheminer dans la recherche premièrement sur la manière selon laquelle les adolescents, hospitalisé dans un centre de cancérologie, **construit** ces **savoirs** lorsqu'il se confronte à une maladie très grave qu'est le **cancer**.

Ensuite, nous prenons le chemin de leurs **histoires**, donc, de leurs souvenirs et de leurs oublis, et d'abandon de l'école. Les **souvenirs** et les **oublis** forment un ensemble de situations que les adolescents doivent savoir incorporer pour continuer de vivre. Il est pratiquement obligé de continuer. Il n'a pas le choix, il est **malade**, mais il doit lutter, il doit se battre, comme une manière ferme de montrer un maintien de bonne humeur, quoique...

Pour récupérer ces souvenirs et ces oublis, nous prenons le biais de la temporalité ou du rapport au temps et au savoir chez ces sujets.

La maladie dans le temps

Les concepts de maladies et les manières d'exposer cela à un enfant ont changé avec le temps. Ariès⁴⁶ (1976) nous montre une relation de l'enfance avec la mort au Moyen-Age bien différente de celle que nous pouvons voir aujourd'hui. L'enfant était considéré comme un petit adulte, et l'adolescence n'existait pas en tant que phase intermédiaire entre l'enfance et l'âge adulte. Toutefois,

⁴⁶ ARIES, P. *História Social da Criança e da Família*. Rio de Janeiro : Guanabara, 1976.

la mort et les maladies étaient exposées aux enfants de manière plus naturelle que dans les siècles suivants. Les enfants avaient un contact plus proche avec la mort et le mourir.

Depuis le XIX^{ème} siècle, d'après les études de Maurice Tubiana⁴⁷, nous voyons le contraire : il y a une tendance à cacher aux enfants la mort des parents ou la mort d'un enfant. Même les adultes se sont emparés d'une fausse immortalité. Ainsi les malades mentaux, les atteints de cancer et les lépreux étaient mis dans les mêmes conditions, quelquefois dans les mêmes endroits. Tubiana⁴⁸ nous dit que certaines affections de peau, comme le vitiligo ou l'herpès, étaient suffisantes pour isoler la personne auprès des lépreux.

La maladie provoque chez le patient, qu'il soit adolescent ou adulte, une *rupture du temps* (Delorme⁴⁹, 2000 : 84). L'auteure défend que la comparaison avec le passé rend le présent trop blessant pour être vécu sans fatigue, sans souffrance. De même opinion est Philippe Bagros⁵⁰ (2001). Le médecin affirme que dans n'importe quelle situation, la maladie est toujours une rupture avec le temps, que ce soit le passé, le présent ou le futur. Du moment que l'on coupe la trajectoire d'un individu, il y a une autre vie qui débute, parfois bien éloignée de l'ancienne, et beaucoup moins agréable.

Le commentaire de Bagros illustre bien notre thème, car nos adolescents commencent justement à vivre avec une réalité absolument différente de sa vie d'avant, et en même temps très désagréable, à lutter contre des forces insidieuses et quelquefois incontrôlables.

La maladie, le malade, le médecin : la trilogie de départ.

La fragilité naturelle de l'être humain a créé le besoin d'études spécifiques sur le corps et sur tous les organes. En principe, vraisemblablement, par curiosité, aujourd'hui par nécessité. La pratique médicale n'est jamais sans lacunes et porte souvent sur des points d'incertitude. C'est une science, mais pas une science dite dure, car elle porte sur des êtres humains. L'exactitude ne se perçoit que par la confiance que les patients font au médecin. Mais elle est devenue, nous affirme Delaporte⁵¹ (2001), *technique*. D'après l'auteur, on appelle un médecin chez soi, comme on appelle un *dépanneur d'électroménager*.

⁴⁷ TUBIANA, M. (1995), 1998, *opus cit.*

⁴⁸ TUBIANA, M. (1995), 1998, *opus cit.*

⁴⁹ DELORME, O. 2000, *opus cit.*

⁵⁰ BAGROS, P. Le discours du sujet en médecine à travers l'histoire de vie. Nantes : *Revue Chemins de Formation au Fil du Temps....* Editions du Petit Véhicule, no. 2, oct. 2001.

⁵¹ DELAPORTE, C. *Dire la vérité au malade*. Paris : Odile Jacob, 2001.

Cela va à l'encontre de l'attente du malade, car il tient à être vu comme une personne, quelqu'un qui existe vraiment. Delaporte⁵² soutient que le malade ne veut plus être « l'homme sandwich » des symptômes. Le malade veut avoir la conscience de ce qui lui arrive. Mais il paraît que la médecine tente de neutraliser le malade et de valoriser la maladie, alors que le malade est censé être le principal intéressé dans cette démarche du traitement.

Le cadre exposé au malade au moment du diagnostic, même si c'est lui qui doit supporter toutes les contraintes du traitement, n'est souvent pas très clair, surtout quand il est dans un âge dit dépendant. C'est le cas des enfants, des adolescents et des personnes âgées. Mais la fragilité est présente dans n'importe quelle situation.

Ici nous sommes devant des adolescents et cela implique un travail d'approche très spécial.

Les adolescents et la maladie

Un adolescent reçoit du médecin un diagnostic qui lui interdit d'aller à l'école. Le diagnostic est cruel, il est au courant qu'il est gravement malade. Son droit de participer à la vie sociale, un droit, d'ailleurs, dont il n'avait auparavant pas conscience, est soudainement enlevé. Et ces adolescents est hospitalisé à son insu, même avant qu'il s'en rende compte.

Malgré l'incertitude et les angoisses des adolescents, la maladie s'impose dans son corps et dans son quotidien. Ses habitudes changent, ses limitations augmentent. Le fait de se voir hospitalisé ne constitue pas simplement une épreuve de vie. Cela représente une rupture inattendue avec la vie du passé, sur laquelle il va se projeter dans l'immédiat. Une rupture inaugurale, et une règle du faire semblant dont nous parle Monneraye⁵³ (1995).

Les adolescents se voient dans l'obligation presque de regarder le monde autrement, mais il ne connaît pas encore le moyen de le faire. Il ne s'agit absolument pas d'une résignation du cadre de maladie qu'il ne peut pas fuir, mais une confrontation claire entre son temps souhaité, désiré et dont il est frustré maintenant.

La confrontation rebondit davantage sur le sujet adolescent, dans tous ses changements, car le fait de se séparer du passé s'ajoute au vide qui se présente pour l'avenir, accentuant principalement le sentiment d'anéantissement.

⁵² DELAPORTE, C., 2001, *opus cit.*

⁵³ MONNERAY, Y. *La Parole rééducatrice : la relation d'aide à l'enfant en difficulté scolaire.* Paris : Dunod, 1995.

Une adolescente m'affirme que son diagnostic lui a fait perdre le « *démarrreur* ». Elle avoue ensuite que sa situation ressemble à l'entrée d'un virus dans le disque dur de son ordinateur-corps qui détruit toutes ses programmations. Elle cherche son lendemain et elle ne retrouve que son passé présent dans ses rêves et dans ses souvenirs.

Repartir sur des vides n'est probablement pas la meilleure manière de déclencher une nouvelle vie, fruit d'une nouvelle situation. La vie d'auparavant, pleine de rêves et de chemins de réalisations, rompt avec le futur, car le présent souffre d'un séisme intérieur. Ce manque de tranquillité, l'impossibilité de la croyance au futur, le néant suggéré par la maladie font le tour de la puissance vitale.

L'adolescence est une phase, certes, mais elle permet une observation du monde qui nous invite à voir le rapport entre la maladie et les adolescents comme une éventuelle formation d'une nouvelle identité. Les adolescents malades sont, avant tout, des êtres humains, des personnes qui ne peuvent pas être pointés comme une infirmité, un cancer. L'identité s'y joue car la maladie risque d'être exagérément valorisée en dépit de la personne.

Le rapport entre la maladie et le malade est souvent rempli de rejet, ni le malade ni le sain ne veulent en parler, en discuter. Pour les adolescents, le fait d'avoir l'impression d'être prisonniers d'un diagnostic n'aide en rien à récupérer la santé, d'ailleurs, inversement, généralement plonge la victime dans la boue dépressive des perdants.

L'histoire qui fait surgir l'hypothèse

Depuis le début du XX^{ème} siècle, d'après Odile Delorme⁵⁴ (2000), le fait de scolariser les enfants malades est discuté dans les milieux hospitaliers et dans les familles. On a pensé à une vie plus heureuse pour ces enfants malheureux. La scolarisation est venue comme le ressort de cette idée. La possibilité d'apprendre pourrait être un nouveau modèle d'investissement sur la propre vie du patient. L'association de l'instruction avec la nouvelle vie en milieu hospitalier semblait le chemin propice à la formation de ce sujet. Mais la scolarisation ne se fait pas qu'avec des livres.

Les enfants demandaient leur retour à l'école, mais l'hôpital accueille aussi des adolescents jusqu'à 19 ans, voire 21, pour les cas de cancer. Alors, le groupe pédagogique, dont j'étais professeur-superviseur, a commencé à accompagner aussi ce public d'adolescents atteints de cancer. On s'est immédiatement aperçu que les activités scolaires n'avaient pas le même sens pour les adolescents que

⁵⁴ DELORME, O., 2000, *opus cit.*

pour les enfants, car ceux-ci avaient eu le temps de se construire une image différente de l'école que celle des enfants.

La problématique alors de cette intervention a fait ressortir les images que les adolescents avaient de leur milieu, de leur vie et de tout ce changement qui s'opère en ce moment si fragile, alourdi par une maladie grave, comme le cancer. Le stress de la vie est permanent, d'après Flach⁵⁵ (1988), et cela peut être très destructeur si on se laisse cibler. Généralement marqué par les doutes propres de l'âge, les adolescents touchés par la maladie tendent à perdre l'identité qu'ils n'avaient même pas encore conquise. Le quotidien rompu par les interventions médicales les amène parfois à mettre en question leur existence. Nous observons ici l'*entre-deux*, dont nous parle Daniel Sibony⁵⁶ (1991), vis-à-vis de la relation vie-maladie.

Sibony⁵⁷ nous autorise à percevoir ce lien-différence, lorsqu'il nous explique que « *l'entre-deux est une forme de coupure-lien entre deux termes* » qui ne sont ni antonymes ni synonymes. Penser l'hôpital comme école n'est assurément pas aussi bizarre que si nous pensions l'inverse, c'est-à-dire, l'école dans la fonction d'hôpital. Le lieu de jaillissement de ces deux espaces est un pilier nommé intelligence humaine. L'homme n'échappe pas à sa propre vie et c'est pourtant ce qu'il a de plus difficile à gérer.

La relation socialement antagonique ou l'*entre-deux*, vie-maladie, va faire surgir un autre *entre-deux*, école-hôpital. Mais là, une sorte de hiérarchie se manifeste ayant comme privilégié l'hôpital, car le médecin autorise l'élève à laisser l'école, alors que le professeur ne serait jamais dupe d'autoriser le patient à ne pas aller chez le médecin, surtout lorsque la pédagogie laisse clairement percevoir que l'apprentissage peut attendre, puisqu'il est infini.

Un facteur m'a fait réfléchir sur cette évasion involontaire et former mon **hypothèse** :

- maintenir le contact avec l'école et avec les copains donne un savoir additionnel pour ces adolescents exilés de leur milieu scolaire.

En dehors des concepts traditionnels, l'école est la normalité de l'adolescence, l'école n'est pas simplement un espace géographique, elle représente des situations vécues, les amitiés, les déceptions, les rencontres, en somme, c'est un lieu de découvertes. Un lieu de découvertes qui se prolongent parfois toute la vie.

⁵⁵ FLACH, F. *Resilience: how to bounce back when the going get tough!*. New York: Hatherleigh Press, 1988.

⁵⁶ SIBONY, D. *Entre-deux : l'origine en partage*. Paris : Seuil, 1991.

⁵⁷ SIBONY, D. 1991, *opus cit.*

Cependant l'hôpital n'est pas anodin. Comme toute situation de risque, l'hôpital provoque l'incertitude, incertitude qui, d'après Paulo Freire⁵⁸ (2001(a)), est le seul lieu où il est possible de travailler *les certitudes provisoires*. L'incertitude représente la faiblesse et la force de la situation, car ne pas être sûr de *sa vie* après le diagnostic implique aussi ne pas être sûr de *sa mort*. Alors, le doute peut être le premier pas vers la construction d'une résistance aux chocs subis par ce jeune malade, qui s'absente d'une partie de son monde d'auparavant. C'est pourquoi il peut se permettre d'aller vers d'autres expériences qu'il va construire comme savoir. En même temps que la maladie retire les adolescents de l'école, elle lui propose une expérience différenciée : l'apprentissage dans une vision plus ouverte, une connaissance qui ne lui serait permise autrement, sauf s'il était étudiant en médecine.

Le choix du cancer comme diagnostic des adolescents du texte

L'entourage de la nouvelle réalité des adolescents atteints de cancer après le diagnostic apporte des renseignements et des connaissances différentes de sa réalité antérieure. Imprégné de craintes advenues de son cas et de la routine d'hospitalisations, les adolescents s'adonnent à des apprentissages utiles à leur traitement, mais très souvent ils ne savent pas quoi en faire.

Durant ce temps, j'ai remarqué une sérieuse inquiétude des jeunes et de leur famille par rapport au développement de la maladie. C'est ce qui a déterminé le choix de prendre un type de maladie, le cancer, pour diminuer le nombre de variables vis-à-vis des réactions organiques. Même si nous considérons que chaque personne réagit à sa manière, et selon sa résistance physique, je me restreins au cancer comme une maladie grave, progressive et à risque mortel. Je m'attache, par ailleurs, aux apprentissages acquis par les adolescents durant le cancer et en rapport avec le cancer et comment cela est entré dans leur vie et dans leur histoire.

Considérant que mon groupe étudié ne se compose pas de patients autres que les atteints de cancer, précisant que les trisomiques, les débiles, les cardiopathes etc., même étant atteints aussi de cancer, n'ont pas été inclus dans cette étude, je me laisse comme point de repère le cancer proprement dit. Il ne sera pas ici question de décrire cette maladie, ni ses complications organiques, sauf si cela compromet les réponses de ces adolescents.

Cependant, comme l'image interfère dans l'estime de soi et, par tant, dans la méta-cognition, conformément à ce que nous affirme Ruel⁵⁹ (1987), « *le concept de soi se construit à travers les expériences quotidiennes et les comparaisons que l'on fait entre soi et les autres* », certaines

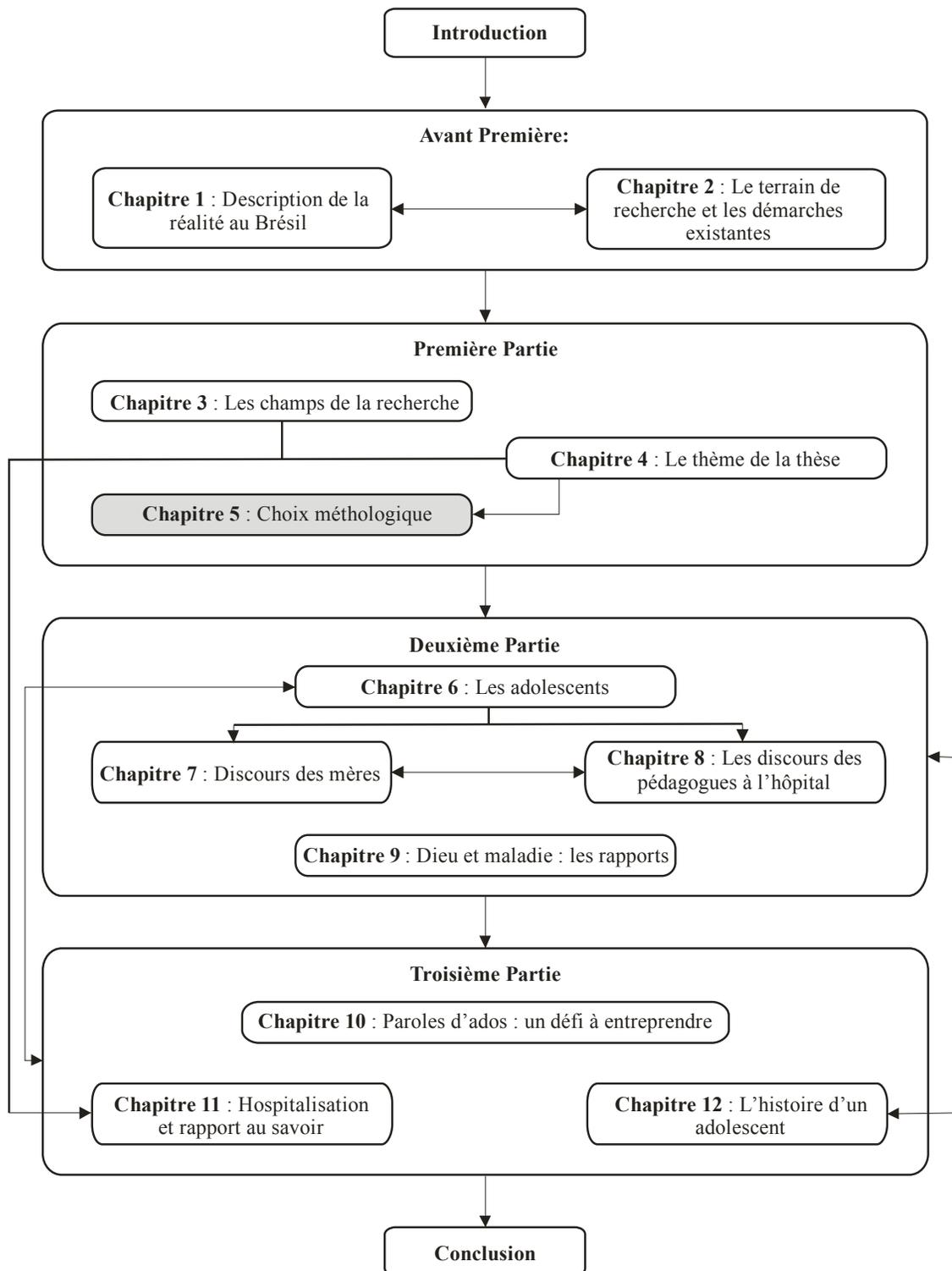
⁵⁸ FREIRE, P. *A sombra desta mangueira*. São Paulo : Olho d'Água, 4^a. ed., 2001(a).

⁵⁹ Cité par LAFORTUNE, Louise et SAINT-PIERRE, Lise. *Affectivité et métacognition dans la classe : des idées et des applications concrètes pour l'enseignant*. Paris : De Boeck et Larcier, 1998.

conséquences, surtout physiques, de la maladie ont été prises en compte lors de mes réflexions sur cette nouvelle manière d'apprendre et de concevoir l'apprentissage. Ici je me laisse guider par l'affirmation de Paulo Freire⁶⁰ (2001 (a)), en parlant du refus au fatalisme : « *nous sommes des êtres de la transformation et non pas de l'adaptation* ».

Ce quatrième chapitre a présenté les pas de la formation du thème de la recherche. Ce chemin qui m'a amené à déterminer le thème de cette recherche a été fait avec tous les soucis qui ont été présentés ici. L'intervention des pédagogues, le service bénévole. Nous avons vu aussi sur le contact des pédagogues avec les enfants et adolescents hospitalisés. Le diagnostic, l'abandon de l'école, les chutes et les remontées des adolescents et leurs demandes pour avoir un rapport à la scolarisation, ce sont des facteurs qui ont aidé à former le thème : Avoir un contact avec les savoirs scolaires est pertinent pour les adolescents atteints de cancer. Le chapitre cinq va présenter la méthodologie du travail développé auprès de ces adolescents rencontrés à l'hôpital et de l'analyse des discours recueillis dans nos rencontres.

⁶⁰ FREIRE, P. 2001 (a), *opus cit.*



Le quatrième chapitre a été la présentation du thème d'étude de cette recherche. Nous allons maintenant voir comment le travail a été réalisé, par quels moyens et par quels chemins j'ai approché les adolescents hospitalisés et de quels apports théoriques je me suis servi pour choisir les stratégies de travail.

Cinquième chapitre : Choix méthodologique

Méthodologie de travail : à la recherche des moyens de savoir

Si l'on me demandait au début quelle est la tâche la plus lourde d'une recherche, je dirais que c'était celle de définir le thème du travail. Le choix d'un thème n'est pas toujours simple et nous courons le risque de choisir un thème intraitable. Cependant, aujourd'hui, je me rends compte que le moment clef d'une thèse n'est pas celui du choix du thème, mais celui du choix de la méthodologie du travail de recherche, celle de l'analyse des données et finalement celle de la présentation et de la réponse aux questions de départ.

Quelles sont les stratégies et à quel moment les utiliser ? Comment approcher les sujets et provoquer leur intérêt de participer à la recherche, tout en sachant être les sujets d'étude ? Comment établir une méthode pour un groupe diversifié sans blesser les particularités et en même temps valoriser les points communs ? Les questions apparaissent souvent en cascade et parfois nous laissent à bout de souffle. L'objet, nous en avons déjà parlé au cours de la présentation du texte, ce sont des personnes, des mouvements, des pensées, des rêves, donc, des sujets. C'est pourquoi, avant de leur parler, il faut les voir, les observer dans leur pratique, en repérer les réactions et essayer de dénoyer leurs mystères.

La recherche a donc poursuivi un chemin subjectif, mais un chemin nécessaire à la construction du sens dans les analyses qui l'ont succédé.

Le public étant hospitalisé, je suis partie de l'idée que la maladie était manifeste et pour cela les entretiens n'étaient pas forcément longs. J'ai donc décidé de faire plusieurs rencontres brèves, plutôt que peu, mais longues. Lorsque le groupe s'est défini, en nombre de cinq personnes, nous avons fait un contrat d'une rencontre hebdomadaire d'environ une heure chacune, cela pouvant changer à plus ou à moins, en fonction de l'état des adolescents et de leur présence à l'hôpital. Ils étaient informés de mon travail, ce qui a rendu plus facile l'enregistrement de leurs discours.

J'ai voulu faire dix entretiens d'une heure. La fréquence a été possible car la présence de ces adolescents à l'hôpital était constante. Des cinq personnes interviewées j'ai choisi de focaliser sur un pour approfondir l'étude, Jessé. Mais les autres ne resteront pas entièrement à l'écart.

Avec Jessé, je n'ai pas eu le temps de faire les dix entretiens, car il est mort dans la soirée du septième entretien. Malgré cela, son discours m'a semblé un des plus pertinents en ce qui concerne la problématique initiale de la recherche : la rupture du processus scolaire et de vie par une maladie, rupture évidente aussi dans le discours des autres. Une rupture suivie de la formation d'un nouveau rapport au savoir. Jessé est le seul qui m'ait demandé de l'écouter, d'enregistrer ce qu'il allait me dire, de transcrire le texte et de lui en donner une copie. Il n'a pas pu voir le texte par écrit, mais chaque fois il réécoutait les extraits du dernier entretien, sans rien ajouter ou modifier. Comme cela suivait la méthodologie du départ, renforcé par la subjectivité qu'il a expressément voulu apporter, j'ai décidé de croiser son discours à celui des autres et les prendre tous comme sujets empiriques de la première partie de l'analyse.

Le processus narratif : l'approche méthodologique de la construction du discours

Le biais de l'éducation compris dans le thème surgit comme une façon de faire parler ces adolescents et de les faire raconter leur vie progressivement, sans se presser, même quand le temps semble être un adversaire cruel. Je ne compte pas élaborer un dossier sur leur état psychologique, mais, et surtout, montrer la place du discours narratif dans le processus de re-découverte du soi, de cette réflexion mûre et consciente sur la réalité immuable à présent.

Pour aboutir à ce discours narratif, les interventions ont suivi le rythme et le désir des adolescents. Les entretiens ont considéré le point de départ à partir du moment où l'histoire de vie est apparue comme le chemin à suivre dans la découverte de la parole.

Pour cela, être à côté d'eux pour savoir comment ils voyaient leur vie pendant l'hospitalisation et connaître l'influence de l'enseignement hospitalier sur leur qualité de vie et de survie demandait plus qu'un entretien préétabli, où des grilles et des questions peuvent *dribbler* l'interviewé et, même, conduire ses réponses.

Dans ce contexte, être à côté de ces adolescents et comprendre leur dynamique, cela signifierait rompre leur droit d'être libre, cette liberté déjà accidentée par la maladie et par l'hospitalisation. En fait, il s'agissait de tenter d'appriivoiser la parole des adolescents et de leur famille et dès lors d'essayer de comprendre ce qui n'était pas forcément dans leur discours, sans se pencher sur les analyses psychanalytiques. De prendre leur texte dans la vision bakhtinienne de « réalité

immédiate » (Jobim e Souza⁶¹, 1996). Le but était surtout de prendre le chemin dialogique dans sa dimension épistémologique à mon avis indispensable à la formation du sens.

La dialogique est prise ici comme l'art du dialogue, la manière dont deux personnes, quoique intuitivement, conduisent un changement d'idées, une conversation de qualité. Ce que j'appelle « une conversation de qualité » s'adapte aux concepts d'apprentissage défendus par Freire⁶² (1998). Le pédagogue affirme que le rôle fondamental du professeur est de « dialoguer » avec l'élève sur des situations concrètes et en construire des savoirs. Les situations de vie et du quotidien donneront signification à son apprentissage par la valorisation de la réalité de l'élève.

C'est pourquoi, dit l'auteur, « *l'éducation ne peut se faire de l'extérieur vers l'intérieur. Bien au contraire, de l'intérieur vers l'extérieur, par l'apprenti lui-même, ajustée par le professeur* »(1979 ;72). L'apprentissage doit naître de l'expérience du sujet et dans son propre usage. A l'hôpital, la scolarisation est un fait distancié de la réalité, mais pas pour autant une situation défavorable.

Comment j'ai choisi la méthodologie : le choix des entretiens et l'appui théorique.

En général le choix de la méthode se fait en fonction du public qu'on veut accompagner. Sa réalité peut fortement influencer sa pensée, alors avec un public hospitalisé, il était nécessaire de considérer toutes les contraintes des horaires des interventions médicales et surtout de leur état de santé.

L'intervention scolaire à l'hôpital a été utilisée comme pré-texte de l'entretien afin de rendre à l'individu une façon différente de voir le monde et de se construire une image nouvelle, respectable, sans la crainte de ne pas être accepté par les autres. Cela arrive dans la mesure où la scolarisation est comprise comme un instrument de liberté tel que l'a défendu Paulo Freire. Dans ses concepts, l'individu est présumé être emprisonné par l'ignorance, par le manque d'opportunité. Du moment où cet individu commence à avoir une vision plus ouverte du monde, lorsqu'il prend conscience de sa vie, de sa citoyenneté, de ses droits, il sort de la caverne de Platon, il commence à se faire une nouvelle vie, une zone de compréhension plus large.

En revanche, la scolarité était aussi un piège, car c'était le premier lieu interdit par le médecin lors du diagnostic, donc le rappel scolaire pouvait heurter le sujet par le non-lieu qu'est devenue l'école. J'ai choisi d'être à mi-chemin entre rigueur et affectivité pour parler de l'école. L'amitié est devenue un de mes plus grands secrets de travail, le secret qui rendait aux adolescents la confiance en

⁶¹ JOBIM e SOUZA, S. *Infância e linguagem : Bakhtin, Vygotsky e Benjamin*. Coleção Magistério. Campinas : Papyrus, 3^a ed., 1996.

⁶² FREIRE, P. *Educação e Mudança*. Coleção Educação e Comunicação, vol. I. Rio de Janeiro : Paz e Terra, 22^a ed., 1979. (Education et Changement)

eux-mêmes, la marque d'une continuité, par le fait qu'ils connaissaient mes horaires⁶³, et par les choses qu'ils connaissaient déjà avant la maladie.

Pendant le temps de travail et de récolte des récits et discours, j'ai utilisé un magnétophone, huit bandes magnétiques, quatre cahiers de notes, des jeux divers, des livres, des films, des bandes dessinées, des mots croisés, des crayons, des stylos et du matériel de peinture aquarelle. L'utilisation de ce matériel avait comme but faire travailler les adolescents avec des activités plaisantes et éducatives en même temps, qui quelquefois ils ne voulaient pas exécuter. L'art a été un des recours le plus utilisé, notamment par les filles, les garçons préférant les jeux et les films. Le livre le plus utilisé, selon leur demande, a été la Bible. Très fréquemment, cependant, ils voulaient *juste parler*.

Les entretiens se tenaient systématiquement au chevet du malade. Lorsque les adolescents demandaient d'écrire, il y avait des planches en bois pour qu'ils appuient leur feuille. Au cas où nous introduirions des outils extérieurs, le critère de choix des activités, des jeux, des films etc., a été capital, car dans tous il y devait avoir un chemin à la formation de textes narratifs. Le récit d'expériences des acteurs ou personnages des films dans les activités amenait très souvent les jeunes à raconter leur expérience à eux.

L'approche clinique.

Mon choix méthodologique a été fondé sur la mise en valeur des paroles des sujets, par intermédiaire d'une approche clinique fondée sur l'affectivité, où les transferts étaient largement permis, car en même temps mes sujets me tenaient comme un point d'appui à leur re-venue à la vue, au monde et à toutes leurs possibilités. Ceci est très proche de l'accompagnement, sauf que mon action ne constitue pas exactement une intervention, mais une écoute sensible (Barbier⁶⁴, 1997).

C'est le patient qui, lui-même, au travers de ses mots, réfléchit sur sa condition actuelle, sur son passé, sur les changements que la maladie lui provoque tous les jours et choisit s'il va réagir ou s'il va s'effondrer. Lorsqu'il décide de s'y remettre, nous questionnons sur les chemins à suivre, à prendre. Mais s'il décide de s'effondrer, l'approche devient action par l'acte de langage. Autrement dit, j'interroge le malade sur les images qu'il fait de lui-même, tout en la respectant. Au lieu de lui montrer ce qu'il a été capable de faire dans le passé, je l'incite à dire ses possibilités du présent.

Devant un adolescent mourant, les actions doivent être précises et rapides à prendre. Le chercheur adulte n'est peut-être jamais préparé d'avance.

⁶³ Il m'est arrivé d'être à l'hôpital et de recevoir des coups de fil de patients qui n'étaient pas là ce jour-là.

⁶⁴ BARBIER, R. 1997, *opus cit.*

Ceci correspond profondément à ce que Lani-Bayle appelle une démarche clinique, dans ce sens de mouvement. Mireille Cifali⁶⁵ (1993), nous affirme qu'« il n'y a pas dans la démarche clinique d'opposition entre connaissance et action ». Ces actions qui, d'après l'auteure, sont productrices du savoir.

Ces définitions nous amènent à la métonymie de la démarche clinique : le texte par le contexte et vice-versa. Transformer la personne de qui nous parlons en un concept, est opprobre et contre toutes les considérations de l'humanisme. Le sujet doit être vu, compris et accepté dans toute sa dimension afin d'être vraiment reconnu.

Pourquoi clinique ?

Pensons d'abord aux quelques questions de la démarche clinique. Le mot clinique est déjà double dans son origine : du Latin *clinucus* et du Grec *klinikos*, celui «qui visite les malades au lit⁶⁶», la racine *kliné* signifiant le lit. De cela, il vient plus tard l'expression « inclination », penchant. Nous pouvons alors penser au mouvement qui consiste à se pencher pour voir de près celui qui est au lit. Voir de près, évidemment dans le sens propre et dans le sens métaphorique.

C'est probablement ce sens métaphorique qui a pu faire glisser l'expression de la médecine à la psychologie, ensuite à la sociologie et à partir des années 1990 aussi en sciences de l'éducation.

Guy de Villiers⁶⁷ nous affirme que l'adjectif clinique peut qualifier une situation chaque fois qu'une pratique met la science en contact avec l'homme concret. Autrement dit, la relation réelle et directe entre l'observateur et l'observé comme objet empirique de la science. Ceci étant, nous constatons qu'en démarche clinique, le sujet épistémique n'est pas l'idéal pour la recherche.

D'après Imbert⁶⁸ (1995) le sujet ne peut qu'être impliqué dans la démarche et ses paroles doivent être prises en compte telles quelles sont exprimées. C'est de nouveau le sujet réel, ce qui est défendu par Imbert. L'auteur nous assure qu'il n'y a pas de clinique sans l'interaction des sujets impliqués. Alors nous sommes bien loin du concept médical d'origine.

C'est certainement dans les études du groupe de Blanchard-Laville⁶⁹ (1999) que nous allons voir l'approche clinique approfondie en science de l'éducation dans les années 1990. Mais cette fois, défendu comme une possibilité de l'engagement psychanalytique. L'auteure travaille en priorité les

⁶⁵ CIFALI, M. Démarche Clinique. Conférence au Salon des apprentissages individualisés et personnalisés. Novembre de 1993.

⁶⁶ *Dictionnaire étymologique et historique du Français*. Paris : Larousse, 1964, 1993.

⁶⁷ VILLIERS, G. La démarche clinique en sciences humaines, in : RENAULD d'ALLONES, C. *et al. Histoire de vie comme méthode clinique*. Paris : Dunod, 1989.

⁶⁸ IMBERT, F. *A propos de la démarche clinique*. Cahier Pédagogique, n° 234, p. 148, mai 1995.

⁶⁹ BLANCHARD-LAVILLE, C. L'approche clinique d'inspiration psychanalytique : enjeux théoriques et méthodologiques. *Revue Française de Pédagogie*, n° 127, p. 9-22, avril-mai-juin 1999.

sens d'inconscient freudien et met en valeur les situations transférentielles entre le chercheur et son objet de recherche. Le rapport entre ces deux éléments implique la formation d'un cheminement dont la dynamique est le point essentiel pour la recherche. Cette dynamique est formatrice d'un rapport nouveau au savoir. Approche ni trop scientifique, ni complètement praxéologique, l'auteure défend la mise en relief de l'inspiration psychanalytique afin de suggérer une compréhension moins trompeuse du terme. L'implication est peut-être le terme approprié à l'approche clinique.

Mais être impliqué – ou plié dedans – peut confondre les scientifiques très durs, ceux qui ne croient à la valeur de la recherche, que si le chercheur est distancié de l'objet. Pour ma part, je crains infiniment d'avoir un regard myope si je me mets loin de mes sujets. C'est ainsi très adéquat le terme «*klinikos*». En se penchant sur son «objet», on le voit mieux.

Lani-Bayle⁷⁰ (2002) va préférer l'expression «démarche clinique» à «approche clinique» par le sens de mouvement, «d'une mise en œuvre d'un processus qui se déploie en se faisant». L'auteure défend son point de vue par le fait qu'en science de l'éducation nous touchons la formation. Alors, il est plus approprié de penser à un terme qui indique en même temps construction et temporalité. Et en plus, le «clinicien» doit rester ouvert aux surprises des «moments cliniques», tels que nous l'annonce l'auteure. Lani-Bayle nous affirme qu'il n'y a pas de clinique sans l'expérience de l'interaction ou de «co-construction». C'est cela qui marque, d'ailleurs, d'après l'auteure, la ligne qui sépare la démarche clinique de la démarche psychanalytique.

La démarche clinique exige le contact, où les échanges peuvent être faits. Lorsqu'on choisit la démarche clinique comme méthodologie de travail, on est supposé être préparé à ces engagements inter-personnels qui rompent avec la toute puissance du chercheur vis-à-vis de son sujet empirique. La démarche clinique ne s'opère pas en ligne droite, c'est l'effet de boucle qui comprend sa dynamique et intègre sa complexité. Ceci permet, non pas seulement un va et vient, mais des contours, des mouvements en rond qui peuvent exprimer l'organisation de sujet. Ce mouvement va engager aussi le chercheur, car il est dans son travail, il est dans son écriture. Il n'y a pas, en vérité, d'écriture sans auteur. Même si cet auteur pense s'être mis à distance, il est là, il passe à travers l'extension de son bras qui tient cette main qui écrit.

Blanc⁷¹ (1999) nous garantit que «le chercheur clinicien ne peut, (...) rêver d'un langage objet, d'un instrument coupé de son expérience». L'écriture exige l'inscription du chercheur dans son texte. Alors, le choix méthodologique de démarche est un double défi qui commence bien avant l'engagement sensoriel complet du chercheur – non pas uniquement de l'écoute – à l'égard de son objet et fait semblant de finir par l'écriture, car une recherche n'est jamais finie ; elle se met en *stand by*.

⁷⁰ LANI-BAYLE, M. Les sciences de l'éducation en question. Recueil de Cahiers, 23, 29, 31 et 37. 2002.

⁷¹ BLANC, J. La relation au langage dans la communication d'une recherche clinique. Laboratoire GREA. Université de Provence. Les Cahiers. 1999.

La démarche clinique permet cette appréciation du fait qu'il « n'y a pas de geste juste qui soit garanti avant coup » (Cifali⁷², 2001). La démarche répond et correspond à une dynamique de la rencontre entre l'observateur et l'observé.

Le regard sur le vécu

Pierre Bourdieu, cité par De Gaulejac et Roy⁷³ (1993), constate que « certaines souffrances sociales » sont impossibles à interroger. En disant ceci, l'auteur prend en compte la nécessité urgente de considérer le « vécu » comme instrument indispensable à la compréhension des espaces subjectifs dans le rapport entre observateur et observé.

Dans ce registre, Vincent de Gaulejac défend la nécessité de regarder l'interaction psychosociale du sujet – objet afin de comprendre son fonctionnement. Gaulejac conçoit le phénomène social comme la source du phénomène psychologique, c'est-à-dire, le milieu déterminerait en quelque sorte les « inclinations » et les « goûts ». Ainsi nous dit l'auteur, le « psychisme qui est produit pour le social, produira plus tard ce social. C'est ce qu'Edgar Morin a appelé de *récurtivité*, ces mouvements constants d'allée-retour qui mettent en relation intégrale les innombrables aspects de la vie, tout en les conservant distincts et formateurs de la complexité.

Ceci nous renvoie à la boucle de la relation et au terme même de « démarche clinique » par le sens de se pencher au lieu de s'incliner en mouvement pour voir le sujet de près dans toute son intégralité.

Pour ma part, auprès des adolescents atteints de cancer j'ose dire métaphoriquement, que cette boucle se ferme lorsqu'en me « penchant » pour les voir, je vois aussi mes pieds et je perçois que le corps humain ne comporte pas d'extrémités ni physiques, ni sociales, ni psychiques. Tout est composé d'un ensemble conjoint qui ne nie pourtant pas l'individualité – cette indivisible dualité - du sujet.



Figure 02 : La boucle de l'entretien clinique

De Gaulejac et Roy⁷⁴ (1993) considèrent que l'articulation entre le social et le psychique part de la question œdipienne, c'est-à-dire, de la délicate et encore obscure question de l'affect. Dans une étude antérieure, j'ai mis en relief la question difficile de vivre avec ceux qu'on aime (Vasconcelos et

⁷² CIFALI, M. Accompagner un élève souffrant. Les Cahiers Pédagogiques, n° 399, décembre 2001.

⁷³ De GAULEJAC, V. et ROY, S. *Sociologies Cliniques*, Epi – Desclée de Brouwer, 1993.

⁷⁴ De GAULEJAC, V. Et ROY, S. 1993, *opus cit.*

Penha⁷⁵, 2000). Une question bien évidente dans la relation familiale, que j'ai nommée « stupidité émotionnelle ».

Ceci rejoint les idées de Freud⁷⁶ (1968) sur la relation entre le pouvoir et l'affect, De Gaulejac et Roy⁷⁷ nous apportent comme principes de l'analyse socio-clinique : le pluralisme causal, la problématisation multiple, l'autonomie relative, la réciprocité des influences et la causalité dialectique. D'après les auteurs, ces principes s'articulent « au carrefour du subjectif et de l'objectif, du psychique et du social, du concret et de l'abstrait, du pouvoir et du désir » et sont reconnus par l'auteur comme l'objet de la socio-clinique. C'est-à-dire, par le processus de « récursivité » de Morin, l'observateur met en relation la réalité objective et la subjectivité de l'observé. Un processus que je comprends comme la *récidive positive du processus de reconnaissance humaine*⁷⁸. Dans cette approche, je perçois que l'homme a besoin d'être réinséré continuellement dans son milieu pour ne pas en devenir un étranger.

Ainsi, De Gaulejac et Roy⁷⁹ reconnaissent les difficultés méthodologiques du travail de recherche et mettent en relief la méthodologie des récits de vie comme « support privilégié » par sa possibilité de travailler de manière synchronique et diachronique. Et puisqu'il s'agit d'une démarche, le sens de dynamique est bien propre, pour l'articulation du sujet dans le temps : passé – présent – futur, et dans l'espace : famille - société. Cette articulation est formatrice de l'histoire du sujet.

Rencontres avec les adolescents

Les rencontres étaient individuelles et, à part le premier contact, ces rencontres ont été faites sans la présence de la mère. Le choix d'être seule avec les adolescents durant le temps de l'entretien se justifie par deux facteurs : 1- les adolescents se plaignent souvent de ce manque d'individualisation à l'hôpital ; 2- la présence de la mère pouvait gêner les adolescents au moment de parler.

Les discours étant enregistrés, le travail de transcription était immédiat. Les textes ont été transcrits fidèlement, puis organisés et divisés en tableaux selon les catégories suivantes :

- Rapport à la scolarisation
- L'image de soi en rapport à la temporalité
- Les interdits de savoir et la maladie
- Rapports familiaux et religieux

⁷⁵ VASCONCELOS, S.M.F et PENHA, G.T.C. *Relações Parentais e Paradoxo : Psicodinâmica da Autonomia do Adolescente*. Anais do XXXI Congresso Brasileiro de Pediatria, Fortaleza, outubro, 2000.

⁷⁶ FREUD, S. *Métapsychologie*. Traduction J. Laplanche et J.-B. Pontalis. Paris, Gallimard, (1943), 1968.

⁷⁷ De GAULEJAC, V. et ROY, S. 1993, *opus cit.*

⁷⁸ VASCONCELOS, S.M.F et PENHA, G.T.C. *opus cit.*

⁷⁹ De GAULEJAC, V. et ROY, S. *opus cit.*

L'organisation catégorielle du discours est, d'après Poirier⁸⁰ *et al.*(1996), le découpage sémantique du discours selon les sujets traités par le narrateur. C'est ce qui donne l'unité thématique au texte. Ainsi les textes de discussions porteront sur les catégories ci-dessus au moment de l'analyse des discours.

Pour faire parler il faut parler : interviewer est intervenir

Gaulejac affirme que le chercheur clinicien est en même temps un praticien. L'auteur cite Enriquez pour dire que toute connaissance est liée à l'intervention sur l'objet de cette connaissance. L'auteur nous affirme ainsi qu'il n'est pas concevable de faire de la clinique sans le contact avec le réel et que le récit de vie est le produit de cette relation de parole qui se construit entre les interlocuteurs.

L'interview clinique auprès d'un adolescent malade peut avoir lieu chez les adolescents ou à l'hôpital⁸¹. Dans ce travail, les rencontres ont eu lieu uniquement à l'hôpital. Quel que soit l'endroit, l'essentiel est que l'intervieweur soit présent. Il ne faut jamais négliger le contact physique avec le patient interviewé.

La méthode choisie dans notre recherche compte sur les écritures de ces adolescents, mais aussi et surtout sur son oralité. L'avantage de l'écriture sur la parole est le fait de pouvoir revenir sur ses propres mots, effacer d'une gomme ce qui a été écrit avant qu'il soit jugé par d'autres personnes. Par contre, le discours oral permet l'émergence plus fidèle des sentiments, permet plus facilement la reconnaissance des tons dans les mots. Ce discours peut être enregistré et écouté à plusieurs reprises.

La lecture d'un texte peut aussi se faire à plusieurs reprises, mais le ton n'y sera pas. Malheureusement, le vocabulaire et la ponctuation, quoiqu'ils soient assez riches, ne nous permettent pas de donner le vrai rythme de la voix.

Langue parlée/écoutée et langue écrite/lue

La différence fondamentale entre la parole et l'écrit est l'usage, c'est-à-dire, les conditions d'utilisation de ces deux types de langage. Kato⁸² (1993 : 31), psycholinguistique brésilienne, définit ainsi les conditions :

⁸⁰ POIRIER, J. ; CLAPIER-VALLADON, S. et RAYBAUT, P. *Les récits de vie : théorie et pratique*. Paris : PUF, 4^{ème} ed., (1983), 1996.

⁸¹ NOGUEIRA, J. F. F. et VASCONCELOS, S. M. F. Da Escola Tradicional à Classe Hospitalar : quebra do paradigma de escolarização de um adolescente com câncer. Fortaleza: *Anais da VII Semana de Pesquisadores da Universidade Estadual do Ceará*. Fortaleza, nov. 2001.

⁸² KATO, M. A. *No mundo da escrita : uma perspectiva psicolinguística*. São Paulo : Atica. 4^a. Ed., 1994.

- L'écriture est moins dépendante du contexte temporaire
- L'écriture permet une organisation verbale plus précise
- L'écriture est plus sujette aux conventions de prescriptions
- L'écriture est un produit permanent

L'écriture a un rôle incontestable dans l'histoire de l'homme, notamment pour marquer la fin de l'antiquité. Depuis les symboles des cavernes jusqu'aujourd'hui avec les symboles de l'informatique, l'homme a toujours cherché à communiquer et à laisser des traces partout où il est passé. Dans les utilisations des symboles, devenus chiffres et lettres, les dessins ont pris une large place, ce qui peut s'observer dans les écoles maternelles, où les enfants peuvent développer leurs aptitudes dans le domaine de l'art grâce aux méthodes utilisées par les maîtresses.

En commençant par le dessin, l'enfant arrive à l'écriture encore sans savoir qu'il écrit. Les notions *signifiant* et *signifié* ne sont pas encore comprises, quoiqu'il puisse faire dans sa tête des représentations multiples. L'écriture initiale est la possibilité d'écrire son nom et prénom et de montrer ses habiletés.

D'après une étude synchronique d'Ehrlich⁸³ (1983), sur l'utilisation de l'écrit, les catégories qui diffèrent le discours oral de l'écrit concernent l'utilisation. Les actes de parole, les demandes, les réponses etc., font partie de ce que l'auteur a appelé *pratique*. Le discours d'« *entretimento*⁸⁴ » est celui des histoires, des blagues et des causeries. Il y a encore le discours utilisé pour la transmission du savoir collectif. L'auteur n'a pas défini le discours d'utilisation institutionnelle et résume toutes ces catégories en un seul concept : celui de conter et raconter.

Nous avons dit plus haut que l'écriture a l'avantage d'être effacée et réécrite. Il s'agit, bien sûr, du moment de l'écriture. L'instant où l'écrivain apprivoise sa plume et se donne la liberté de revoir ses papiers avant la publication. Dans ses études, Ehrlich affirme que l'écriture a été vue comme un acte vulnérable pendant longtemps. D'après lui, le philosophe Platon avait pris l'aspect impersonnel de l'écrit comme inférieur, privilégiant le contact personnel. Ce n'est qu'au II^{ème} siècle après JC que l'écriture a été légitimée comme support de la tradition orale. C'est l'Église, à l'époque de la Réforme Protestante de Luter, qui a contesté l'autorité du discours oral, et a valorisé l'écrit et la Bible comme la source véritable de la Parole de Dieu. Ainsi, l'acte de lire est devenu avoir accès à la source, à la vérité incontestable.

Ehrlich crédite ce fait à l'organisation des savoirs à travers le temps. Sans l'écriture, les savoirs risqueraient de se perdre dans le temps. En contrepartie, si l'écriture pousse une

⁸³ Cité par KATO, M. A., 1994, *opus cit.*

⁸⁴ Je n'ai pas pu trouver le mot correspondant en français, c'est pourquoi j'ai mis le mot en portugais.

systématisation des informations transmises à travers les générations, en même temps elle laisse dans l'oubli l'importance du discours oral. Même dans les écoles, très souvent l'oralité des élèves n'est pas considérée par les enseignants comme un processus important dans le développement du langage des enfants. Pendant longtemps, parler était une action interdite aux élèves, le droit de parole, étant l'exclusivité du professeur. D'ailleurs, ces idées sont en accord avec le mot enfant, du latin, d'après le Larousse⁸⁵ – *celui qui ne parle pas*, et d'après Le Larousse étymologique⁸⁶, *in* : privation et *fari* : parler. Et ensuite on viendra se plaindre que les jeunes *ne savent plus parler*.

L'acte de ne pas parler, est-il un acte ? L'acte du silence ? Ne pas parler est un geste ambigu. Le silence peut représenter aussi bien la réflexion que l'absence. Etant donné que l'homme est un être, le seul, doté de parole, il est bizarre de croire qu'il peut apprendre à parler sans parler⁸⁷.

La parole est l'âme des représentations qui dépasse la vision et en multiplie les possibilités. Le parler est un acte communicationnel et fonctionnel qui, additionné aux gestes, lui donne de l'intensité ; l'écriture est, en plus, conditionnée aux règles des conventions grammaticales formelles, malheureusement trop valorisées encore à l'école en dépit du sens. Malgré cela, ni l'enregistrement ni l'écriture donneront au texte le sentiment des adolescents.

C'est pourquoi j'ai choisi d'être présente au moment de l'interview, même lorsque les adolescents écrivaient leur texte. *L'entrevue* à yeux fixes, cahier à la main, enregistreur. Tout était important. La parole et le texte. Le dire, le dit et même le non-dit évident. La lettre et l'écriture. Les sons et les tons. Les silences et les cris intérieurs présents dans les larmes parfois cachées par la gêne. J'ai considéré le besoin de parler de soi-même et d'un soi qui n'était plus.

En quête d'un savoir-faire en écoute sensible : de la théorie et de la pratique

Difficile de concevoir une écoute dite sensible si nous ne commençons pas par nous sensibiliser à la situation du sujet que nous allons écouter, puisque le corps réside dans les paroles et les paroles dans le corps. Alors le début du processus d'écoute des adolescents a été simultané aux lectures que j'ai faites sur le cancer. Dans la démarche clinique choisie comme méthode d'approche des sujets, le chemin a pris des fondements en socio-clinique

Blanchet⁸⁸ (1997) nous présente plusieurs appréciations sur la manière de faire parler les interviewés et les plusieurs types d'interviewer. Les opinions sont diverses et contradictoires. D'après l'auteur, Heller démontre l'intercession d'un interviewer comme une façon d'agrandir le pouvoir de

⁸⁵ *Dictionnaire de la Langue Française*. Petit Larousse Illustré. Paris : Larousse, 1989.

⁸⁶ *Dictionnaire Étymologique et Historique du Français*, 1993, *opus cit.*

⁸⁷ Nous voyons dans le discours d'Alex qu'il ne croit pas à l'apprentissage sans pratique.

⁸⁸ BLANCHET, A. *Dire et faire dire : l'entretien*. Paris : Armand Colin, 2^{ème} éd. (1991), 1997.

production discursive des interviewés. Heller, Davis et Meyers (1966)⁸⁹ montrent qu'une faille de l'écoute de l'intervenant diminue le temps de parole de l'interviewé. Kleisen⁹⁰ (1979) discute les effets de la manière de parler dans l'interview. L'auteur affirme que le débit a grande influence sur la « *perception de la situation d'interview par des juges indépendants* ».

Encore cités par Blanchet, Siegman et Reynolds ont remarqué la pertinence de la présence de l'interviewer au moment de la parole du patient. Lorsque les intervieweurs sont absents, il est très facile d'observer une augmentation du silence en rapport avec les questions intimes. C'est-à-dire que, plus les questions sont personnelles et intimes, plus le patient se tait. Chez Rutter⁹¹ (1987), nous trouvons l'idée de « *carence de repères sociaux* » lorsque l'entretien porte sur des objets, des questionnaires dépersonnalisés et sans contact humain.

Nos entretiens se sont constitués suivant un modèle plus subjectif qui, finalement, mixe les modèles présentés ci-dessus. Toutes les entrevues ont été marquées par des questions subjectives, des conversations spontanées engageant le patient, la famille et l'intervieweur. Les questions suivaient une idée directrice, le « fil d'Ariane », sans pourtant se restreindre au papier. Occasionnellement, les questions n'ont pas été formulées par l'intervieweur, mais par le patient lui-même.

Les premiers entretiens ont donné la priorité aux sentiments concernant les conditions invariables des adolescents, à savoir : leur lieu de naissance, leurs parents, ce qu'ils faisaient avant le diagnostic, leur niveau scolaire, leurs histoires vécues, leur enfance, enfin, tout ce qui est dans leur passé et qui n'a pas été modifié par la maladie.

Les entretiens qui ont succédé aux premiers ont été structurés selon l'état d'esprit des patients, donc dans un ordre distinct. Ces entretiens ont approfondi la question des pertes et bénéfices durant l'infirmité.

Initialement, nous avons pris en compte le besoin démontré par les patients de se voir en tant que personnes. Etre vu dans sa réalité actuelle comme quelqu'un qui est malade, certes, mais sans être vu comme une maladie ou une déformation de la nature. Ce moment-là dominé et réussi, c'est le moment du rapport qui survient, quand les adolescents nous font preuve de confiance. Avoir la confiance de ces adolescents exige que l'entrevue ait une allure décontractée, comme une conversation entre amis, apparemment sans prétention scientifique.

En effet, ces dialogues ont eu apparemment un air dépourvu de sérieux, mais les adolescents ont été vus constamment dans leur situation intégrale : à l'hôpital, où ils sont les patients qui doivent être traités avec des médicaments ; chez eux, où ils passent à la condition du malade de la famille, qui nécessite des soins. Entre et avec les deux, l'intervention éducative et psychologique fait place. Pour

⁸⁹ Cités par BLANCHET, A. 1997, *opus cit.*

⁹⁰ Cités par BLANCHET, A. 1997, *opus cit.*

⁹¹ Cités par BLANCHET, A. 1997, *opus cit.*

chaque situation, j'étais obligée de faire des adaptations et d'introduire de stratégies d'ajustement qui seront commentées progressivement dans le texte.

C'est dans ce contexte qui s'est insérée la scolarisation et l'apport éducatif des enseignantes hospitalières. La question centrale de cette recherche étant la pertinence de la scolarisation à l'hôpital, j'ai conduit nos entretiens en rapport constant avec l'école, avec la vision actuelle que les patients se sont formés de l'école, où maintenant ils sont absents, et cette école actuelle en milieu hospitalier. Ces trois moments viennent à être associés aux relations de ces adolescents : l'auto-image d'abord, la famille, la religion et le milieu social, y compris l'école et son rapport au savoir devant ces situations.

L'éducation en ce moment doit suivre le biais de la maladie au sens propre dans l'histoire de sa vie. A part cela, la maladie sert comme instrument presque inusité de conquête de la famille. Voilà une connaissance forte apparente dans son état. Il en est conscient. C'est le juste moment où cet adolescent reprend des anciennes images et retravaille dans son esprit des concepts nouveaux. La famille prend une représentation différente, et cet adolescent semble construire un nouveau sens. Chaque rapport prend sa voie double. Ce mouvement de va-et-vient fait une sorte de re-formulation dans les rapports familiaux, car la famille se sent interpellé par ce malade au juste moment où elle l'interpelle. Nous sommes questionnées sur notre propre vie et nos valeurs lorsque nous pensons l'interroger, me dit une mère.

La conscience de cette possibilité est une nouvelle manière apprise de prendre les gens au sens propre de vie. De cette famille immergée dans le doute, dans l'espoir incrédule, réapparaît un nouveau rapport : la conscience collective, le besoin d'apporter une image autre que celle que l'adolescent connaissait de sa famille. Des mariages refaits, des amis retournés, ce sont des savoirs nés de la condition de malade. L'interrogation présente sous forme de culpabilité dont nous parle Ginette Raimbault⁹² (1975). Culpabilité sur le temps investi par la famille, sur les coûts matériels, sur l'émotion gâchée, sur l'égoïsme propre du malade.

La valeur du langage

L'homme est doté de langage. Cette affirmation est indiscutable, mais cela n'implique pas que l'homme soit doté d'une langue ou d'une autre. La langue maternelle est, soit disant, celle de l'origine de l'individu. Toute situation, cependant, représente aussi son contraire. Un japonais né en France ne parlera pas forcément le japonais ou le français, selon l'origine de son peuple ou son lieu de naissance.

Au début du XX^{ème} siècle, l'immigration japonaise, arabe, juive, italienne et allemande au Brésil a été très intense. Dans les communautés créées par ces nationalités, il y a encore aujourd'hui

⁹² RAIMBAULT, G. *L'enfant et la mort*. Toulouse : Privat, 1975.

des endroits au Brésil où la langue brésilienne n'a pas été acquise. Quelques familles, surtout allemandes et japonaises, ont gardé leur tradition culturelle et langagière. En contrepartie, les Syriens et les Italiens immigrés considèrent le portugais leur langue maternelle, car c'est la première langue apprise, malgré la langue des aïeux.

Langue mère ou langue maternelle, quels concepts ? Dès sa naissance, et même avant, l'homme est immergé dans l'univers de la langue. Pendant la grossesse, les mamans sont incitées par les médecins et par les assistantes sociales, à prendre contact avec le bébé, en lui disant des mots doux, des choses agréables, en le faisant écouter leur voix, en fredonnant des petites chansons enfantines, des airs célèbres ou des vieilles farandoles. Le langage est toujours présent dans la vie de l'homme qui est le seul être ayant la spécificité de parler.

Ce don de parole commence très tôt, aux alentours des douze mois, par répétition, mais très tôt aussi il est écarté de l'acquisition du langage, dans ses aspects syntactiques et sémantiques. Ces derniers faisant partie d'un champ plus lié à l'apprentissage formel, scolaire ou académique, prennent en compte la connaissance sur des aspects structuraux de la langue et du langage.

Il est évident qu'ici Ferdinand de Saussure, cité par Cardoso⁹³ (1999), fait son appoint linguistique. Dans sa conception, la langue est représentée par un système de signes constitués d'un *signifiant* et d'un *signifié* et du rapport entre les deux. La langue constitue encore un réseau de relations entre ces éléments linguistiques qui forment un système. Saussure nous explicite finalement que la langue est un fait social puisqu'elle appartient à tous les membres d'une communauté. La grande lacune laissée par le théoricien vient du fait qu'il a trop valorisé la langue en dépit de la parole. D'après l'auteur, la langue est un système de signes prévisibles, sans oublier l'imprévisibilité du discours en langue parlée.

Maingueneau⁹⁴ (1989) défend l'analyse du discours comme une « *dispersion de textes* » représentée par un contexte régulier d'énonciation. C'est à dire que l'analyse du discours se préoccupe de la situation où l'énonciation surgit et de la condition des interlocuteurs. Elle considère, en somme, *l'énoncé* et *l'énonciation*, le *dit* et le *dire*. En d'autres mots, l'analyse du discours prend en compte surtout le fait que le discours est un acte de communication d'un groupe de personnes. La communication ou le caractère dialogique du langage présuppose l'existence préalable d'une culture.

La dialogique, d'après Bakhtin, cité par Jobim e Souza⁹⁵ (1996), est le véritable objet de l'énoncé. L'auteur affirme que tout énoncé est ininterrompu et fonctionne comme un anneau d'une chaîne. Pour Bakhtin, les relations dialogiques sont singulières et ne peuvent jamais être réduites aux rapports établis entre les réponses d'un dialogue réel. Les relations dialogiques sont des relations de

⁹³ CARDOSO, S. H. *Discurso e Ensino*. Belo Horizonte : Autêntica, 1999.(Discours et Enseignement)

⁹⁴ MAINGUENEAU, D. *Novas Tendências em Análise do Discurso*. Campinas : Pontes, 1989. Titre original : *Nouvelles Tendances en analyse du discours*, 1987.

⁹⁵ JOBIM E SOUZA, S. 1996, *opus cit.*

sens, que ce soit entre les énoncés ou entre les idées différentes. La confrontation forme la dialogique. L'auteur affirme aussi que le discours n'appartient pas au parleur, mais au monde où il vit et dans lequel il parle. Le discours est toujours un *déjà-vu* d'un autre discours, né d'expériences déjà vécues par d'autres personnes auparavant, mais abordé dans une situation nouvelle, différente. Fondés sur cette conception, nous pouvons défendre que l'étude du discours dans un entretien ne peut point se faire selon les représentations de la linguistique de Saussure.

Il n'est pas important dans mon travail de m'orienter vers un approfondissement sur les concepts de Saussure, sauf pour étudier le concept de *parole*. Saussure conçoit la parole comme un acte linguistique individuel, matériel, concret, psychophysique, dépendant de la volonté et de l'intelligence de l'individu, donc subjectif, une impulsion expressive, un acte innovateur, libre, plus ou moins accidentel. Conformément ces qualités, la parole n'est pas passible de systématisation, donc, elle n'est pas susceptible de constituer d'emblée un objet de science. Même sachant l'importance de créer une « *Linguistique de la Parole* », à côté d'une « *Linguistique de la Langue* », l'auteur a déclaré qu'il s'occuperait seulement de cette deuxième, parce que c'était le véritable objet de la Linguistique. La parole est laissée dans la marginalité de l'étude des actes linguistiques, et nous ne pouvons pas affirmer que le *discours* est la réhabilitation de la parole ; c'est déjà un troisième élément.

L'écart entre discours et parole

Le discours ne se confond pas avec la parole. En dehors du concept saussurien, le discours est fruit de la reconnaissance de l'aspect social de la communication. Le discours est un lieu spécial d'investissements sociaux, historiques, idéologiques, psychiques, émotionnels, en interaction avec des situations concrètes. Le discours n'a été étudié comme science qu'à partir du surgissement de l'intérêt des scientifiques par la linguistique de *l'Énonciation*. L'énonciation met la langue dans le processus dynamique, fonctionnel, libre de la claustration de la structure, puisqu'elle est fondée sur l'échange d'idées et l'interaction entre les pairs d'une communication. Cela équivaut à dire que sans l'énonciation, la langue n'est plus qu'une virtualité.

Orlandi⁹⁶ (2001(a)) pense l'énonciation comme un acte individuel et subjectif de faire fonctionner la langue ou de la transformer en discours. Ce concept est très proche de celui de Saussure. L'Analyse du Discours, plus tard, portera sur le discours comme une instance historique et sociale, et sera le repère de l'histoire. Le discours, d'après l'auteur, « *considère les processus et les conditions de production du langage, par l'analyse du rapport établi par la langue aux sujets parlants* ».

⁹⁶ ORLANDI, E. P. *Análise de discurso : princípios e procedimentos*. Campinas : Pontes, 3a. ed. 2001(a).

Orlandi⁹⁷ (2001(b)), dans ses études sur l'analyse du discours, affirme que toute énonciation correspond à la confluence de deux axes : celui de la mémoire et celui de l'actualité. Alors, ces axes s'unissent au moment de l'énonciation, puisque la mémoire revêt le discours momentané de connaissances antérieures, lui donne consistance et collabore à la structuration d'un souvenir qui n'exige rien, « le souvenir de ces époques nues », dont nous parle Baudelaire dans ses Correspondances.

Les processus scolaires opérés dans la réalité hospitalière ne sont pas les mêmes que dans une école ordinaire. Les conditions sont extérieures aux *modes d'emploi* éducatifs de l'école, où habituellement la santé est une exigence, où la parole n'est pas nécessairement prioritaire et où le silence équivaut à l'attention.

Foucault⁹⁸ (1999) a vu le discours comme un ensemble d'énoncés ou jargons engagés dans une situation discursive, limitée à l'utilisation sociale. Sa pratique, d'après l'auteur, est restreinte par des règles anonymes déterminées dans le temps, dans l'espace et selon le contexte social, professionnel, économique, historique, géographique ou linguistique.

L'approche dans cette recherche se prend cette conception de Foucault, car nos sujets sont dans une situation assez confuse pour que nous puissions les écouter sans y penser, sans considérer la dévalorisation de la formalité et l'hyper-valorisation de l'informel, du quotidien, des aveux à mi-voix, à mi-phrases, parfois fortement éloignées du discours grammatical. C'est quasiment une approche à rebours de ce que nous pouvons saisir chez l'auteur à propos du discours. Le concept de discours de Foucault n'est pas non plus attaché à celui de la Linguistique de Saussure. Des essais de conceptualisation s'ajoutent aux notions pré-existantes, mais tous marquent un objectif commun de communication.

Les notions sur la communication de Roman Jakobson⁹⁹ reprennent une systématisation où le message est le centre de la communication. Le processus, d'après l'auteur, est constitué par des éléments, à savoir, l'émetteur, le récepteur, le code, le référent et le message. Ainsi, d'après l'auteur, la communication dépend de l'emploi parfait de ces éléments, dans une chaîne linéaire, où chaque élément joue son rôle et où le but est celui de transmettre le message.

Les études sur le discours narratif dans le domaine de la linguistique concernent davantage les histoires du quotidien (Perroni¹⁰⁰, 1992). Cela écarte les narrations fictives, les petites histoires et les contes de fées, quoique celles-ci puissent avoir d'innombrables caractéristiques de celles-là.

La méthodologie a suivi plutôt la lecture psychopédagogique du discours narratif des histoires de vie de ces adolescents. La temporalité a joué un jeu assez insolite, puisqu'il y a eu des moments où

⁹⁷ ORLANDI, E. P. *Discurso e texto : formação e circulação dos sentidos*. Campinas : Pontes, 2001 (b).

⁹⁸ FOUCAULT, M. *As palavras e as Coisas*. São Paulo : Martins Fontes, 8^a. ed., 1999.

⁹⁹ Cité par ORLANDI, E. P. 2001 (a), *opus cit.*.

ces sujets ne voulaient rien dire, rien écrire. Les entretiens ont été pensés en termes de questionnaires semi-structurés et d'approche psychopédagogique, considérant l'intérêt des adolescents par l'éducation à l'hôpital.

Les expériences personnelles recueillies et analysées comme le résultat d'expériences archivées dans la mémoire et transformées par la situation de maladie sont racontées progressivement et peuvent avoir une indépendance du langage de ces adolescents. Si le langage est fréquemment vu comme l'habillement de la pensée pré-construite, il faut aussi considérer que les histoires racontées par ces adolescents ne sont pas programmées, au contraire, ce sont des discours spontanés, issus de conversations apparemment courantes. Ce qui reconnaît ces discussions comme discours narratif est la suite d'événements et l'interrelation entre les faits, même lorsqu'ils ne sont pas dans l'ordre temporel dans la vie de ces personnes.

L'analyse des discours

L'analyse des discours s'organise selon une médiation théorique permanente, dans une sorte de couloir discursif où, des deux côtés, les paroles se disent et s'interrogent. Il faut entamer la réflexion à propos du fonctionnement du langage et son importance dans les rapports, pour aboutir à la compréhension des silences. C'est ainsi que le discours se croise avec le langage, en repérant le dit et le non-dit, en les mettant en parallèle. Cela se prépare quelquefois de manière inusitée, car le silence implique aussi un choix de l'individu. C'est-à-dire que le sujet, en choisissant ses mots, retrouve un répertoire linguistique qui lui est propre, mais *oublie* également des paroles qui sont couramment présentes dans son discours.

Il n'est pas certain que cet oubli soit involontaire, puisqu'il peut s'énoncer dans la détermination du sujet parlant en dissimulant des mots *jamaïs dits* en mots entièrement *tus*. Le sens de ses mots peut apparaître distinctement dans les mots qu'il n'a pas avoués au moment du discours. Le paradoxe revient ici, car la quête de l'intimité cachée, à laquelle tous les êtres ont droit, est une invasion à l'individualité du sujet, mais sans laquelle le chercheur ne peut pas trop avancer dans l'analyse. Entre le respect de l'individualité du sujet et le besoin de connaître son discours, le chercheur doit considérer d'autres variables.

Pêcheux¹⁰¹ (1983) réaffirme les propos de Wallon lorsqu'il dit que le milieu où se trouve le sujet peut fortement influencer sur son discours, détail à ne pas oublier à l'hôpital, car les subjectivités et les réactions émotionnelles y sont bien en évidence. Pêcheux est garant de l'existence d'une série de

¹⁰⁰ PERRONI, M. C. *Desenvolvimento do discurso narrativo*. São Paulo : Martins Fontes, 1992.

¹⁰¹ PECHEUX, M. *Discours : structure et événement*. Illinois University Press. Trad. E. Orlandi. Campinas : Pontes, 1983.

détails dans le discours qui peuvent impassiblement proposer à l'écouteur un discours autre que celui qui est prononcé, puisque dans tout discours il y en a un autre derrière.

Paulo Freire¹⁰² (1998) dira que le texte n'est rien sans le contexte. L'énoncé n'est jamais le même et pour le parleur et pour l'écouteur. Il y a un espace insaisissable entre les deux à être considéré par le chercheur a fin d'éviter une fusion d'impressions divergentes et passibles de compromettre le discours du parlant. L'écoute du discours narratif demande du chercheur la différenciation entre le message et son interprétation. Le message est le texte prononcé, dans tous ses mots, ses virgules, ses points de suspension...

L'interprétation est avant tout un risque, parce que c'est une manifestation de l'écouteur, c'est le passage des mots par l'expérience du chercheur, par son idéologie, par le transfert qu'il opère au moment de l'écoute. Donc, l'écoute des patients a été le point central de la recherche. Ils ont dit ce qu'ils ont dit, dans les rencontres que nous avons pu faire. Je n'ose pas parler d'interprétation des textes, car les sens « expliquer », « traduire » et « jouer » du dictionnaire, ne conviennent pas à l'intérêt de cette recherche.

L'écoute des parents et des pédagogues faisait partie de la première question à propos de l'intervention pédagogique à l'hôpital.

En ce qui concerne l'analyse des récits, il n'y a pas de prétention psychanalytique. Je me restreins à ce qu'ils ont dit sans prétendre deviner ce qu'ils auraient voulu dire. C'est un travail sur le récit, sur ce qu'ils ont fait entendre pendant les entretiens. Je met en relief surtout le sens du mot analyse « répétition de lumières sur un objet ». L'analyse, si elle a lieu, n'est pas explicative, c'est plutôt « implicative ». Ceci peut être compris comme une pédagogie du questionnement et de l'interaction (Freire¹⁰³, 1998).

J'ai analysé la construction du récit, le choix des mots, la pertinence des temps verbaux utilisés et les images construites dans la séquence des phrases. Dans cette approche, j'ai considéré le milieu hospitalier comme un contexte bien spécial pour l'émergence du discours. Selon les études de Pêcheux¹⁰⁴ (1983), le contexte change les apports et le sens des mots, lors de l'analyse d'un récit. C'est ce que l'auteur appelle le « discours derrière ».

Du fait que les entretiens ont été conduits à l'hôpital, auprès des lits des patients, ce « discours derrière » forme le croisement des réalités, ce croisement qui devient possible grâce à la formation du discours.

¹⁰² FREIRE, P. 1998, *opus cit.*

¹⁰³ FREIRE, P. 1998, *opus cit.*

¹⁰⁴ PECHEUX, M. 1983, *opus cit.*

Comment j'ai analysé les discours.

Il faut dire tout d'abord qu'à partir de la démarche clinique, telle que nous l'a décrite Lani-Bayle¹⁰⁵, j'ai approché mes sujets et leur ai demandé de parler de leur vie scolaire et de l'intervention scolaire proposée à l'hôpital. Les questions du départ sont les mêmes pour tous et concernent l'identification, prénom, nom de famille, s'il a des frères et sœurs, si les parents vivent ensemble, la scolarité, les goûts (musique, danse, arts, sport etc.), le diagnostic et les réactions au traitement.

Ensuite nous passons à ce que je considère le pont à l'histoire de vie : l'intervention scolaire à l'hôpital. A partir de l'intervention, les questions vont se suivre selon les réponses du patient, avec la réserve de ne pas trop s'introduire dans le champ psychanalytique, mettant en valeur les parties du discours qui concernent leur formation et le rapport au nouveau savoir en période de maladie. La présence à l'hôpital d'une scolarité est un point de référence pour les adolescents. En parlant de sa scolarité il parle de sa vie, de ses projets de formation et, par conséquent, de son avenir.

Les récits de vie : quels enjeux méthodologiques ?

J'ai choisi le travail d'analyse des discours des adolescents à partir de leur récit de vie, parce que ce qui concerne la vie des adolescents les intéresse davantage. Cette annonce est ici répétée et je tiens à la garder, parce que certains de ces récits, voire tous, sont assez poignants.

D'après Daniel Bertaux¹⁰⁶ (1993), la force expressive dans certains récits de vie mettent à l'épreuve l'engagement subjectif du chercheur. Les adolescents font de ce moment de maladie et d'hospitalisation leur vie. Ils y investissent du temps et des réflexions. Le récit de vie est le texte qui va produire l'histoire de vie du sujet parlant. C'est ce que, d'après De Gaulejac et Roy¹⁰⁷ (1993), met en jeu inévitablement les dimensions 'universel – singulier' et 'sujet – objet'.

Alors, en écoutant mes sujets, je répétais parfois leurs propos afin de les faire réfléchir sur ce qu'ils venaient de dire. Mon outil méthodologique le plus présent était aussi la parole. Ceci nous ramène à ce que j'ai traité sur l'entretien comme intervention. Ma méthode risque fort de ressembler à recherche – interaction, fondée sur la condition d'existence du discours de mes sujets, ou la dialogique de Bakhtin¹⁰⁸. C'est par l'utilisation de la fonction la plus contondante du langage, la communication, que je valorise la parole des sujets.

¹⁰⁵ LANI-BAYLE, M. 2002, *opus cit.*

¹⁰⁶ BERTEAUX, D. *Les récits de vie : perspective ethnosociologique*. Paris : Nathan, 1997.

¹⁰⁷ DE GAULEJAC, V. et ROY, S. 1993, *opus cit.*

¹⁰⁸ Cité par JOBIM e SOUZA, S. 1996, *opus cit.*

En ce qui concerne la communication, il faut rappeler que la langue est un acte social avant tout car elle représente un espace et un temps spécifique. J'ai considéré ainsi que ce temps de la maladie et l'espace hospitalier sont constructeurs d'une communication conceptuellement différente.

Les histoires de vie

Pineau et Le Grand¹⁰⁹ (1996) considèrent les histoires de vie, comme un pont entre l'histoire et la vie, entretenu comme temps et subjectivité. La recherche de sens se trouve dans cet entre-deux, où se croisent les émotions et les heures, où le sujet prend la place aussi de l'objet, à la recherche de la vie. Les auteurs font apparaître les facteurs « *palpables et visibles* » des expressions de récit de vie.

Ainsi, ils citent les **médias**, comme façon de dévoiler les écritures et d'augmenter « *les possibilités d'expression créative des acteurs sociaux* ». Des **acteurs/auteurs**, « *la dichotomie simple* » où la rencontre de soi dans l'autre se réalise. Etre acteur de son histoire n'est pas la même chose qu'en être auteur, et cela demeure une approche parfois frustrante. Les auteurs attirent l'attention spéciale sur les facteurs suivants : l'objet à exprimer, **la vie**, riche de sens et pour cela intéressante de travailler, mais pas pour autant facile ; **les objectifs**, divisés par les auteurs en trois catégories : *communication sociale, connaissance de soi ou de l'autre et autopoïèse*. Finalement, la **temporalité**, divisée par les auteurs en deux : le temps **passé** (court – moyen – long) et le temps **présent** de la narration.

Histoire est temps. Sur la temporalité, il faut dire que le temps de la narration n'est pas celui du fait. Ces temps peuvent être séparés de peu ou fortement éloignés. Lorsque le temps narré est très éloigné de la narration, celle-ci risque d'avoir d'innombrables interférences personnelles et culturelles. Un fait de l'enfance narré par un adulte peut être contaminé par des détails d'autres événements, sans qu'il s'en rende compte. Le mélange n'appauvrit pourtant pas le récit, mais le qualifie dans un rapport jusqu'alors non perçu par le sujet. Les réflexions sur les faits du passé intègrent le récit. Des observations comme « *je ne savais pas à l'époque* » ou « *j'étais trop petit pour comprendre* » ce sont des expressions qui peuvent être introduites dans le discours et par conséquent influencer le regard que le locuteur lance sur son passé.

En racontant son histoire ou ses histoires devant un interlocuteur, ce sujet peut se montrer tantôt embarrassé, tantôt à l'aise. Pineau et Le Grand défendent que l'acte de langage crée « *une situation sociolinguistique spécifique* ». Il n'est, donc, jamais certain que le sujet se sentira sans gêne en parlant de lui. Dans une situation d'interview, il est possible que le locuteur recule pendant que l'interlocuteur s'avance à la recherche de détails minutieux. Ce comportement peut changer l'énoncé

¹⁰⁹ PINEAU, G. et LE GRAND, J. L. *Les Histoires de Vie*. Paris : PUF, 2^{ème} ed. 8^e mille. (1993), 1996.

du sujet et le confondre, au lieu de l'aider. L'articulation entre le récit et la recherche ne peut se faire dans l'immédiateté. Il faut un travail soigneux d'interprétation après l'écoute.

Le schéma d'histoire de vie, reproduit ci-dessous, comme situation sociolinguistique, a été démontré par Pineau et Le Grand¹¹⁰, et comporte l'explication sur le rapport entre le locuteur, l'interlocuteur et l'énoncé.

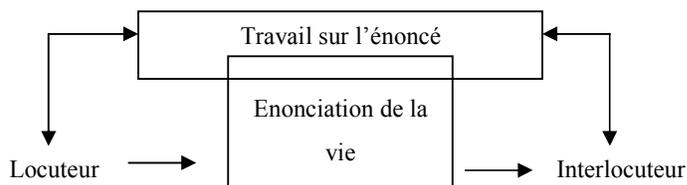


Figure 03 : Schéma d'histoire de vie d'après Pineau et Le Grand

Les auteurs mettent les deux acteurs de la situation dans une position presque opposée et expliquent que « *le locuteur est immergé dans sa vie* » mais doit prendre de la distance pour pouvoir comprendre ce qui se passe dans ses histoires vécues. En contrepartie, l'interlocuteur, apparemment distancié du locuteur, « *doit s'en approcher suffisamment pour trouver lui aussi sa distance de vue* ».

D'après Pineau et Le Grand, la distance conditionne la compréhension car elle annonce un travail réflexif à partir de la différentiation du langage entre les deux acteurs. La tâche de parler appartient prioritairement au sujet dont l'histoire sera le thème d'étude. Le sujet qui parle est un sujet qui souffre ses mots, mots que le chercheur va transformer en objet. Souvent, rappellent les auteurs, le locuteur utilise un langage informel, alors que l'interlocuteur est doté d'un langage plus formel, « *savant* », capable de décoder les messages de l'autre. Le problème réside cependant dans le fait que le chercheur, muni du sujet et de l'objet, risque de tout perdre par manque de contrôle de son narcissisme en quête.

Le chercheur doit faire en sorte que son langage « *savant* » ne soit pas hermétique. De toute manière, nous finissons par être touchés par le milieu, par les influences diverses de notre entourage. Ce n'est pas un transfert qui s'opère ici, c'est la reconnaissance des effets du discours de l'autre en nous. Le récit du locuteur lui apportera des leçons à la fois de sens et de structure. Le travail de l'interlocuteur n'est pas simplement l'écoute et l'interprétation de ce qui a été énoncé ou prononcé. Il y a tout un discours lacunaire à être perçu, où demeure le sens parfois vital du sujet. Le sujet peut signifier dans ses silences, des filtres ou des refus à un comportement indésirable.

Les faits énoncés par les adolescents dans le récit ne sont pas forcément énoncés dans l'ordre chronologique. L'articulation du temps des faits peut être une aide précieuse de l'interlocuteur au sujet parlant, mais il faut attendre que ce sujet fasse les démarches, par la structuration du sens. Sans trouver

¹¹⁰ PINEAU, G. et LE GRAND, J. L. 1996, *opus cit.*

le sens de ce qu'il fait, le sujet probablement ne se sentira guère incité à parler de sa vie, à faire des aveux selon un ordre scientifique. Il y aura toujours des lacunes où vont se cacher les faits que le sujet tient à laisser dans le passé. Cela peut s'apparenter aux concepts d'*interdits de savoir*.

Il n'existe pas de récits complets, il y a toujours ce que Pineau et Le Grand¹¹¹ ont appelé ce « *résidu biologique non dit* ». Cela n'est pas forcément volontaire ou involontaire. Le refus de dévoiler une histoire est aussi un droit du locuteur, un droit qui doit être respecté et même stimulé. Le récit est simplement, quoique pas simple du tout, l'essai de voir la vie traduite en mots, l'abstraction des faits transformée en paroles connues où fond et forme doivent contribuer à la compréhension du total. Mais si le sujet n'est pas déterminé de le faire, il vaut mieux le laisser tranquille et aller voir ailleurs. C'est pour cela que je vois les contacts avec les adolescents de ce texte si singuliers.

La parole de l'émetteur n'est pas l'écoute du récepteur. Il existe ici un espace d'éloignement marqué par le manque d'expérience du récepteur en ce qui concerne la situation du sujet parlant. Il parle, d'après Gaston Pineau, « *pour chercher à construire du sens à partir d'expériences vécues. Expériences souvent de non-sens, de contre-sens. (...) de sens cachés qui cherchent à se dévoiler* ». Mais qu'il n'est pas contraint à tout dire. Ce n'est pas au chercheur de déterminer ce qui doit ou ne doit pas être dit.

Nous reprenons encore les idées de Pineau et Le Grand¹¹², lorsqu'ils font la distinction des opérations constitutives, orale et écrite, dans les entretiens qui édifient les récits de vie. Les auteurs le disent et nous le confirmons, le discours oral est le début de toute approche en histoire de vie. Riche en sonorités pleines de signification, bredouillée, chantée, parlée, la parole est l'instrument infaillible du récit.

Les auteurs remarquent, néanmoins, que le discours, né du sujet, finit par se confondre avec celui du chercheur, car c'est lui qui guide les questions posées, c'est lui qui interroge le sujet, c'est lui qui décide ce que va devenir ce récit. Comme le chercheur n'est pas anodin, il va travailler, à son insu, sur ses propres émotions, car un rapport de confiance a été créé au début de l'action.

L'énonciation écrite est sans doute une manière, voire la meilleure, de faire les analyses d'un récit. Les registres écrits offrent à l'intervenant l'avantage de créer un document accessible et fixe, et à partir de celui-ci en créer un autre. Les rapports sur des documents c'est un autre document. L'écriture se fige comme un garant de la vérité et permettent à celui qui écrit de revenir sur ses mots, de bien les travailler avant de les publier.

Mais le travail écrit peut aussi être né à partir des registres oraux dans des magnétophones. Dans ce cas, l'interlocuteur transcrit le discours du sujet enregistré sur des cassettes. La démarche

¹¹¹ PINEAU, G. et LE GRAND, J. L. 1996, *opus cit.*

¹¹² PINEAU, G. et LE GRAND, J. L. 1996, *opus cit.*

nécessite un temps assez important, qui peut exiger du chercheur une écoute répétée, minutieuse, mais qui évite des doutes causés par une mauvaise écriture.

Raconter et se raconter dans une histoire symbolise le fruit d'une longue route, hybridée par le langage. Ce langage de toutes origines et de tous sentiments, celui que je suis allée chercher dans les livres et chez les gens. Ces gens qui semblaient m'attendre sans que je leur aie promis de venir. Ces yeux humides auprès des lits d'hôpital, Bible à la main, prières sur les lèvres, espoir inexplicable, résignation apparemment lucide¹¹³, ont construit les histoires de vie de cette recherche.

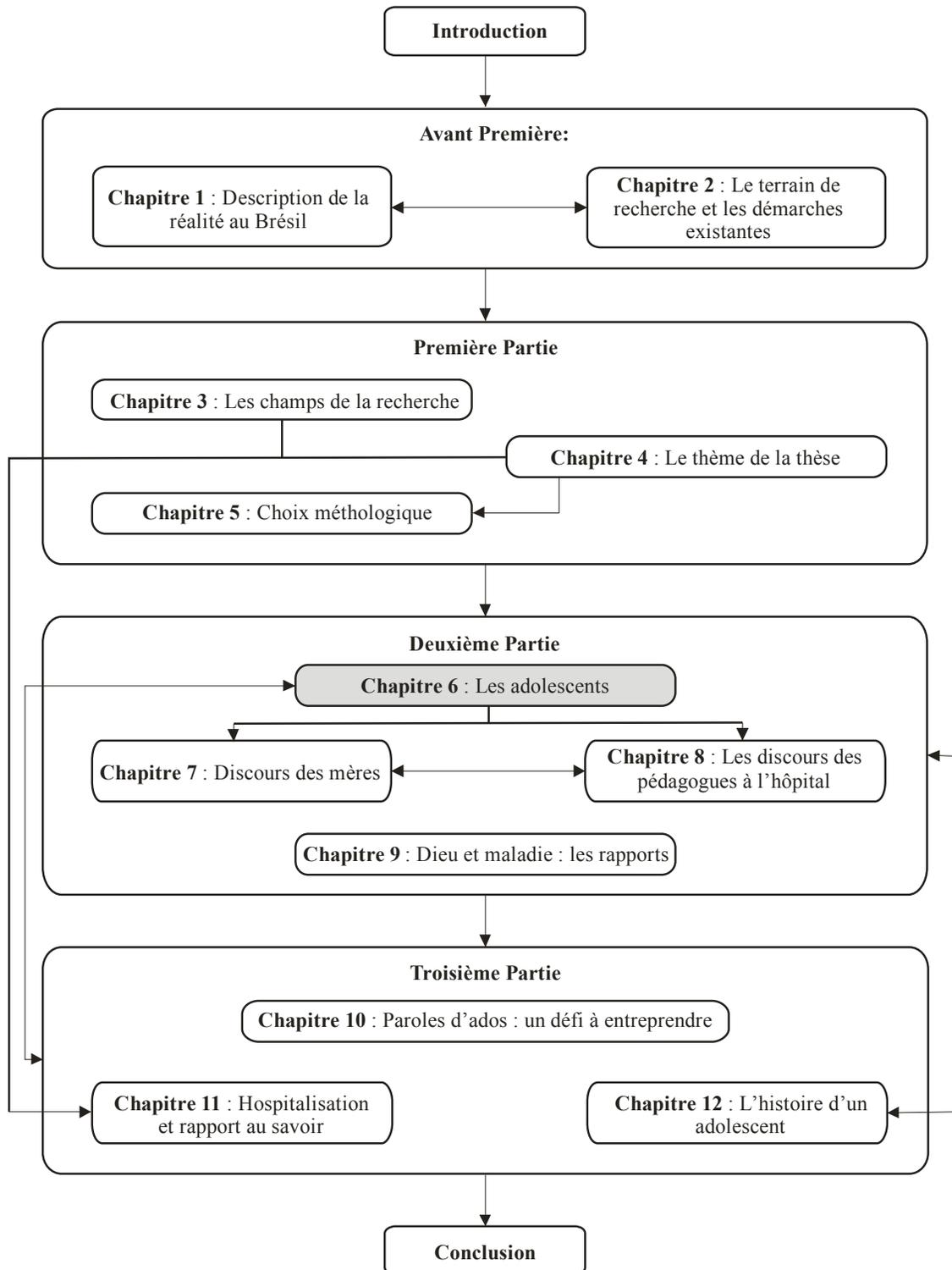
Dans cette construction, pleine de briques aussi diverses, nous saisissons un jeu parfois licite de transfert et contre-transfert avec la recherche et le chercheur.

Le cinquième chapitre a présenté la méthodologie du travail. J'ai choisi de travailler les discours des personnes concernées par le thème en trois moments : d'abord auprès des pédagogues, ensuite auprès des mères et finalement auprès des adolescents. J'ai pris comme chemin l'entretien clinique selon nous le formule Lani-Bayle, considérant les rapports existants entre les trois groupes et la construction de leur histoire de vie, selon les considérations de Pineau. Pour les analyses des discours, le cadre théorique est variable et l'analyse porte sur le message, ce qui a été dit par les personnes interviewées.

¹¹³ Il me semble pertinent de rappeler le fait que la grande partie de ces gens, quoique vivement religieux, ne perdent pas de vue l'engagement vis-à-vis du traitement. Même s'ils prient et attendent un miracle du ciel, ils luttent contre la maladie par les moyens humains, et par les soins médicaux. Lorsqu'ils sont inscrits à l'hôpital, il se forme un contrat de responsabilité de deux parties – famille et hôpital – par lequel le patient ne pourra pas interrompre le traitement, sauf si la famille signe un constat de responsabilité sur son enfant. Il est très rare de voir des cas d'abandon.

Deuxième Partie : Les sujets du texte

Dans la Première partie, nous avons eu en trois chapitres, la présentation du service scolaire qui se développe en hôpital. Nous avons vu depuis quand ce service est proposé dans le monde et au Brésil. nous avons vu aussi le thème de la recherche et la méthodologie utilisée dans le travail auprès des adolescents malades et ensuite la méthodologie d'analyse des discours des adolescents. Dans la deuxième partie, nous allons connaître les adolescents interviewés, les mères accompagnatrices et les pédagogues responsables de l'intervention scolaire auprès des enfants et adolescents hospitalisés. Nous allons connaître l'opinion des mères et des pédagogues sur la scolarisation en hôpital.



Le cinquième chapitre a présenté la méthodologie du travail de recherche et d'analyse des discours.
Le sixième chapitre présentera les adolescents présents dans le texte.

Sixième Chapitre. Les adolescents...

Les fleurs du mal...dans l'adolescence

*C'est la Mort qui console, hélas ! et qui fait vivre ;
C'est le but de la vie, et c'est le seul espoir
Qui, comme un élixir, nous monte et nous enivre,
Et nous donne le cœur de marcher jusqu'au soir*
Baudelaire

Qu'y a-t-il dans ce jardin pour que ces fleurs nous apportent aussi bien des arômes et des épines ? C'est l'adolescence. La période la plus fleurie de la vie, abondamment radieuse, c'est aussi l'époque des tourments. Les chocs d'opinion, le désir de l'éloignement des parents, les différents langages parlés chez soi, voilà un peu ce qui se passe à cet âge là. La liberté est sur les rails, l'âge adulte approche. Les feux de l'enfance commencent à être menacés et les responsabilités s'annoncent. Rousseau l'appelle la crise. C'est quand, d'après le philosophe, le sujet « ne veut plus être gouverné... il n'est ni enfant ni homme et ne peut prendre le ton d'aucun deux. » L'adolescence correspond à un processus de deuil vital qui se dévoile en dernière analyse, le deuil du premier objet, le sein, objet déjà perdu dans le réel.

La perte de l'enfance est comme une mort qui s'annonce, un préambule de solitude et une conquête d'indépendance. La société fait comme un appel. La famille embarrasse. Les amis commencent à avoir un rôle de plus en plus fondamental dans la vie. L'école représente le lieu des rencontres, le pays d'amitiés, l'endroit réservé où les complicités se forment plus facilement (Patto¹¹⁴, 1983).

A cet âge, l'école n'est plus faite que pour les règles et pour les apprentissages formels, quoiqu'elle continue à être le lieu pour apprendre selon la pédagogie traditionnelle. A l'adolescence, l'école devient le collège¹¹⁵, et cela est distinct du passé puéril. Au collège, filles et garçons deviennent femmes et hommes, car à cet âge le sentiment est renforcé par le désir, et l'auto image est très importante. Et voilà pour quoi il faut être toujours en forme, sain, musclé etc.

¹¹⁴ PATTO, M. H. S. *Introdução à psicologia escolar*. São Paulo : Martins Fontes, 1992.

¹¹⁵ Par contre, nous garderons le mot ECOLE dans le sens large du terme, par approche du mot scolarisation.

L'adolescence est l'âge où l'on est comme une vitrine, pour les autres, l'âge où l'on se fait voir. La santé est indispensable à ce moment-là. Etre à l'école est capital puisque cela représente la normalité, la bonne santé, l'acceptation sociale.

Les points de repère de l'adolescence

Les adolescents dans notre société se présentent comme une personne nouvelle, d'ailleurs historiquement nouvelle, car les concepts d'adolescence ne remontent pas très loin de nous. Socialement, les adolescents sont vus comme la cassure des règles, mais en même temps un avenir à former, un individu dont la volonté doit être dirigée vers la construction du futur, l'accumulation de capitaux, un bon emploi, la responsabilité civile.

Qu'est-ce qui caractérise l'adolescence ? Combien de temps dure cette phase de la vie ? Devant les âges à découvrir, les spécialistes n'ont pas encore décidé où finit l'adolescence et où commence l'âge adulte. Selon le dictionnaire Larousse, adolescent vient du latin *adolescens*>*adolescere* qui signifie grandir. Cela représente l'âge compris entre la puberté et l'âge viril.

Pour la société, l'adolescence commence vers les treize ans et finit à dix-huit ans. Pour la médecine, ce comptage dépend des spécialités : chez les neurologues, l'adolescence finit soit à vingt ans, lorsque le développement nerveux est entièrement constitué ; chez les spécialistes de la croissance, à l'âge de vingt-cinq ans, lorsque la clavicule, le dernier os du corps humain à grandir, finit sa croissance (Dolto¹¹⁶, 1988).

Pour la psychologie, l'adolescence finit lorsque l'individu porte sur ses épaules ses responsabilités et son autonomie. Pour l'éducation, cela peut correspondre à la fin des études secondaires. Françoise Dolto¹¹⁷ (1988 : 27) défend que le jeune sort de l'adolescence lorsque l'angoisse de ses parents ne produit sur lui aucun effet inhibiteur. Dans tous les domaines nous pourrions trouver des images différentes.

Mais l'adolescence n'est pas uniquement le moment qui anticipe l'âge adulte. Bien plus que cela, l'adolescence est plus qu'une représentation, c'est l'âge des présentations. Le moment de se voir indépendant de la famille est aussi le moment de chercher ailleurs la satisfaction des besoins (Oliveira¹¹⁸, 1998).

¹¹⁶ DOLTO, F. *La Cause des Adolescents*. Paris Pocket: Robert Laffont, 1988.

¹¹⁷ DOLTO, F. 1988, *opus cit.*

¹¹⁸ OLIVEIRA, V. B. *et al. Avaliação psicopedagógica do adolescente*. Petrópolis : Vozes, 1998.

A cet âge, garçons et filles fréquemment négligent leurs parents, même s'ils en dépendent encore financièrement. La dépendance émotionnelle semble être transférée de la maison à la rue. Ces jeunes refusent l'attachement aux parents, mais restent collés aux copains, car ils ont, en fait, besoin de maintenir une dépendance quelconque. C'est pourquoi c'est un âge où il y a le plus grand nombre d'adeptes des drogues.

Bien que les adolescents dont nous allons traiter soient dans une situation spéciale, puisqu'ils sont atteints de cancer, l'approche des théories, ici travaillées, ne prendra pas en compte leur état de santé. Ce travail a considéré que la maladie n'empêche pas les desseins des adolescents. Sains ou malades, ils ont les mêmes caractéristiques et les mêmes besoins.

Qu'en disent les théoriciens :

Nombre d'auteurs ont écrit sur cette période si complexe qu'est l'adolescence. Les opinions sont diverses, mais presque toutes convergent sur la période de transition, une phase d'adaptation où les possibilités commencent à se manifester.

Kant montre le besoin que les jeunes ont d'orientation pendant la période de la puberté et sur la question de la liberté. L'auteur observe la nécessité permanente des jeunes de réaliser l'évaluation de ses conduites dans le but de les valoriser.

Rousseau, dans son *Emile*, décrit l'adolescence comme une deuxième naissance, une sorte de métamorphose, de renouvellement total et dramatique : le moment de l'existence qui révèle le sens social, l'émotivité et la conscience.

Snyders¹¹⁹ (1993), dans son œuvre *Elèves Heureux* fait appel à la rupture entre le monde de l'enfance, de l'adolescence et de l'âge adulte. L'auteur considère que tout âge a la perfection convenable, le type de maturité propre, même si les plaintes des adultes contre les jeunes se répètent depuis des siècles.

Chaque âge, pour Snyders, correspond à une manière de voir la vie et de la vivre, dans ses particularités, ses valeurs, son équilibre, qui mérite d'être respectée et prise au sérieux. Chaque âge apporte aussi ses problèmes caractéristiques, les conflits réels et ses façons d'agir.

Eisentandt¹²⁰ (1994) défend l'idée d'expliquer l'existence de l'adolescence à partir d'un cadre de types de société où l'individu arrive à cet âge en expliquant que les tranches d'âge en

¹¹⁹ SNYDERS, G. *Alunos Felizes*. Rio de Janeiro : Paz e Terra, 1996 (b).

¹²⁰ Cité par ABRAMO, H. W. *Cenas Juvenis*. São Paulo : Scritta, 1994.

correspondance avec le cycle vital est un phénomène universel. Cependant, chaque société porte sur ce sujet un regard différent, en lui donnant un sens particulier. Mais en général, les adolescents sont vus à peu près de manière homogène. Abramo rappelle que la structure et la fonction de cette partition en tranches d'âge sont variées selon la société où s'insère l'individu. Il n'y a pas longtemps, les jeunes filles des classes privilégiés avaient leur bal de débutantes qui marquait leur entrée dans la vie adulte.

Philippe Ariès¹²¹ (1976) constate dans ses études que la catégorie jeunesse est une invention de la société moderne. D'après l'auteur, pendant le moyen âge, il n'y avait pas de séparation entre l'univers familial et la société. Le développement des jeunes était mal préparé et apparemment sans grandes ruptures. L'autonomie physique du sujet marquait très souvent le début de cet individu dans la société, associé comme adulte et occupant un lieu social.

Sanchis¹²² (1996) observe combien la jeunesse représente une catégorie douteuse. Selon l'auteur, la définition des adolescents peut symboliser un caractère simpliste sujet à des difficultés qui trébuchent sur les différences sociales disciplinaires.

Les observations de Sanchis rappellent que les exigences sociales mélangent les termes jeunesse et adolescence. Cela ne contribue en rien pour rendre la définition plus précise. L'auteur affirme qu'on a peu avancé en ce qui concerne les définitions et que le doute continue à exister. Nous ne pouvons pas affirmer avec certitude quand finit l'adolescence et quand commence l'âge adulte. Il y a certainement toujours eu des jeunes, mais le concept et l'intérêt d'étudier cette catégorie naît après la seconde guerre. Le point de rencontre de toutes les théories est de dire que c'est une période de transition, de doutes et d'expectative avant de trouver sa place dans la société.

L'auteur admet qu'historiquement cette phase de transition a toujours existé. Ce qui est nouveau est la reconnaissance par la société de l'adolescence comme une phase spécifique et unique dans toutes les classes sociales.

Françoise Dolto¹²³ (1988 : 102) présente l'adolescent comme quelqu'un qui se « fixe sur un projet lointain qu'il imagine dans un temps et un espace différents de ceux où il a vécu jusque-là ». L'auteure défend cette notion par le désir de fugue que les adolescents nourrit : fuir de sa maison, aller loin des règles familiales, concevoir une autre manière de vivre. Nous garderons cette conception pour les adolescents non-malades. Chez les adolescents malades, l'approche est différente, car le retour à ce qu'il a vécu jusqu'avant le diagnostic est un point de référence dans son rêve. L'hospitalisation devenue la routine de ce jeune, il est probable qu'il aussi s'imagine ailleurs pour compenser sa

¹²¹ ARIES, P. 1976, *opus cit.*

¹²² SANCHIS, E. *Da escola ao desemprego*. São Paulo: Agir, 1996.

¹²³ DOLTO, F. 1988, *opus cit.*

frustration, mais sans que ce soit obligatoirement dans le futur. C'est encore un signe de la quête de vie dans le passé, contraire au projet lointain dont nous parle Dolto.

L'apport de Piaget :

D'après Piaget, cité par Parra¹²⁴ (1983), l'adolescence est une période où l'individu passe par de profondes transformations intellectuelles et personnelles. Jusque là, cet individu a vécu une dynamique encore assez attachée aux objets concrets. À partir de onze-douze ans, la logique des adolescents intègre et associe les structures antérieures en des systèmes plus généraux, mine de nouveaux modes opératoires et de représentations déjà très sophistiquées, dépassant l'expérience immédiate. C'est un stade où l'individu peut lier le réel au possible. C'est, d'ailleurs, à partir de cette propriété que Piaget en prendra d'autres qui caractérisent la pensée formelle.

La période qui comprend l'adolescence, comprise à peu près entre onze/douze ans et dix-sept/dix-huit¹²⁵ ans, est souvent comblée d'expériences nouvelles, de manifestations affectives qui donnent origine à la logique des adolescents. C'est le début des actions de plus en plus osées, qui garantissent l'auto affirmation de l'individu. Cela constitue le raisonnement expérimental, maintenant fondé sur des logiques physiques, probables.

Cet âge est caractérisé par la particularité de la non acceptation des vérités préalables. Les adolescents, selon B. Inhelder et J. Piaget, cités par Parra¹²⁶, dans des situations où il trouve nécessaire s'induire d'une loi ou d'une théorie, il ne se le refuse pas. Il peut imaginer les rapports possibles entre les données avant de les mettre en expérience¹²⁷, il peut déjà avoir une solution possible. Lorsque l'exigence oblige, comme pour les devoirs de l'école, il se met au travail d'expérience dans le but de prouver ce qu'il croit être vrai. Mais sa capacité d'abstraction demeure importante¹²⁸. Cela indique que même devant une question apparemment identique, les adolescents seront capables de développer des propositions nouvelles concernant les propositions posées.

¹²⁴ PARRA, N. *O adolescente segundo Piaget*. Série Cadernos de Educação. São Paulo : Pioneira, 1983.

¹²⁵ Le Congrès de Pédiatrie, année 2000, au Brésil, a apponté l'adolescence comme la période comprise entre 12 et 23 ans, d'après la fin du développement osseux de la clavicule.

¹²⁶ PARRA, N. 1983, *opus cit.*

¹²⁷ Empirique ou par raisonnement.

¹²⁸ B. Inhelder et J. Piaget ont imaginé d'ingénieux problèmes de ce type : le sujet doit, en procédant librement à diverses constatations, expliquer pourquoi certains objets (même lourds) flottent alors que d'autres (même plus légers) ne flottent pas, ou déterminer les facteurs dont dépend la fréquence des oscillations d'un pendule (à l'aide d'un matériel qui permet de varier la longueur du fil, la masse suspendue, etc.) ou les facteurs (longueur, épaisseur, matière...) de la flexibilité d'une tige, etc. De telles épreuves nous renseignent non seulement sur l'évolution des notions physiques construites ou comprises par le sujet, mais d'abord sur ses démarches intellectuelles : tactique d'investigation pour «interroger» le réel, lecture et interprétation des faits ainsi constatés, procédures de vérification et de preuve.

Les progrès parallèles sur les trois plans de la compétence cognitive du sujet, à savoir, investigation du réel, lecture et interprétation des faits et les procédures de vérification, reflètent le développement de l'intelligence et, en particulier, marquent les différences essentielles entre la pensée de l'enfant (avant onze/douze ans) et celle des adolescents. L'adolescence s'achemine vers la pensée abstraite, où les hypothèses ont une valeur de réalité, où la déduction perd sa vraisemblance, où l'empirisme peut être mis en attente dans le processus.

Dans une brève évocation, rappelons qu'avant sept ans, l'enfant manipule l'objet sans plan anticipé, constate tout résultat indépendamment et imagine chaque fois une interprétation *ad hoc*, sans s'inquiéter outre mesure de rendre cohérentes ces «explications» consécutives. De sept à onze ans, la période connue comme pré-adolescence, le sujet ne se contente plus de ces interprétations symptomatiques. Il tâche de mettre en conformité des corrélations fonctionnelles entre propriétés des objets et aboutissements, tout en cherchant à appliquer à son investigation les schémas logiques.

La nouveauté de l'adolescence :

Ce qui apparaît de nouveau dans la pensée des adolescents est l'investissement d'un raisonnement expérimental proprement dit, décrit par Piaget selon trois propriétés fondamentales :

Il est hypothético déductif : Les adolescents, au lieu de réfléchir instantanément sur les actes, il tire de ses observations des hypothèses, et bâtit alors de vrais plans d'expérience pour les évaluer. Ses considérations relient la dépendance du réel au réalisable, ce qui engendre un enjeu de possibilités où l'on percevra aussi bien des réponses favorables que défavorables. Ce système respecte le point de départ concret, certes, mais assume l'alternative d'un système plus développé où les propositions se manifesteront selon les anticipations que les adolescents pourront en faire. Ces anticipations pouvant aussi bien être, comme nous l'avons exprimé, parties d'un fait, mais aussi être nées d'un processus fictif. La réflexion sur les actes constituera la pensée formelle, même quand les objets sont absents, sans réalité effective.

Il est de caractère combinatoire : Ce qui s'explique conjointement par la différenciation des facteurs en jeu, par la procédure et par leur alliance méthodique. Les opérations combinatoires (ensemble des parties d'un ensemble, permutations) ont été d'ailleurs étudiées en elles-mêmes. Elles surgissent, en effet, à ce niveau. Les opérations combinatoires sont la généralisation des opérations classificatoires ou sérielles constituées au niveau précédent. D'après B. Inhelder et J. Piaget, le système combinatoire constitue la caractéristique générale de la pensée abstraite. Les auteurs affirment également que cette pensée formelle est secondaire à une propriété encore plus générale qui reflète la subordination de la réalité à la possibilité.

Il utilise la démarche inférentielle : Les adolescents utilisent l'ensemble des propriétés de notre logique classique associant les opérations fondamentales (négation, disjonction, conjonction) et assurant en particulier le maniement correct de l'implication, c'est à dire des relations conditionnelles du type «si a, alors b »¹²⁹. A leur âge, la distinction entre le nécessaire et le suffisant est une conquête tardive de la pensée adolescente, alors que l'inclusion des classes, qui lui est en principe isomorphe, est comprise dès sept huit ans.

Ces catégories instituées par Piaget montrent comment l'adolescence se met en place selon son développement mental, prenant en considération les méthodes d'évaluation et résolution d'un problème. Les traces de sa maturité apparaissent déjà comme une évolution de sa pensée formelle, distinctive, mais fait aussi un apport à d'autres caractéristiques de cet âge.

Un adolescent reflète aussi une omnipotence. Piaget¹³⁰ (1997), dans ses *Six études de psychologie* affirme que c'est l'âge métaphysique par excellence, où le **Moi** exerce une force incomparable sur le sujet, pendant qu'il se confronte avec l'anomie – absence de règles, l'hétéronomie – soumission aux règles, jusqu'à attendre l'autonomie, qui formera finalement la personnalité de l'individu.

Concurremment avec le raisonnement expérimental analysé plus haut, ces schémas opératoires permettent aux adolescents, en dehors de tout apprentissage scolaire explicite, la formation de représentations nouvelles - et les possibilités insaisissables – et de conservations complexes, comme celle du volume qui, si on le dissocie de la quantité et du poids, suppose une compensation multiplicative. De ce fait, la logique des adolescents reconduit la logique «concrète» non seulement en élargissant son usage au-delà des situations maniables, mais en incorporant les structures de classes, d'ordre, etc. en de nouveaux systèmes qui n'annihilent pas les précédents, mais les incluent dorénavant comme sous-systèmes spécialisés.

Nous pouvons affirmer que l'adolescence est émergente lorsque nous percevons que le sujet s'implique à travailler sur des hypothèses avant de donner une réponse à une question posée. Il élit un ensemble de possibilités avant de plonger dans une tentative d'organisation de données de la réalité. C'est la logique des combinaisons possibles dans le cadre des opérations, où les adolescents peuvent se mouvoir librement.

¹²⁹ Les petits (six ans) traitent volontiers cette relation comme une liaison symétrique (si b, alors a) et l'enfant de neuf-dix ans la confond encore avec la relation biconditionnelle (équivalence logique) en associant à «si a , alors b » la relation «si non a , alors non b » (la réponse correcte serait «si non b , alors non a », et l'erreur consiste à traiter la relation «si» comme «si et seulement si»).

¹³⁰ PIAGET, J. *Seis estudos de psicologia*. Trad. D'Amorim, M. A. M. et SILVA, P. S. L. Rio de Janeiro :Forense Universitária, 22^a. ed. (1967), 1997

En même temps, l'adolescence marque l'entrée du sujet dans la société, ce que lui impose un système de règles auxquelles il n'était pas soumis, du moins consciemment. Maintenant qu'il est capable de construire ses propres points de vue, ses idées personnelles, il va se trouver devant les interdits sociaux qui bloqueront son égocentrisme. Cela provoquera une rupture avec son passé enfantin, afin de passer outre cet égocentrisme, percevoir et accepter les sentiments divers, les siens et ceux des autres.

Lorsqu'ils sont engagés dans un groupe, ils tendent à ressentir davantage le besoin de céder espace aux autres, considérer leur existence et importance. Cela peut ne pas avoir lieu chez lui, dans les rapports familiaux, mais sûrement les adolescents se sentiront menés à le faire auprès des copains. Parra¹³¹ (1983), citant Piaget, affirme que, peu à peu, le jeune réussira à « situer sa pensée entre autres divergentes et différencier telle pensée personnelle de la réalité commune ». Ceci ne se passera pas sans peine, mais assurera la formation de sa personnalité individuelle et collective.

Piaget confirmera que c'est l'affectivité le ressort des actions dans cette progression valorisante des activités qui engendrent de l'énergie. L'auteur ajoute que l'affectivité ne sera rien sans l'intelligence, puisque l'intelligence procure à l'individu les moyens d'actions pour qu'il comprenne les fins. Et cela est, selon Piaget, le véritable objectif de l'éducation des hommes : profiter de ce qui reste de créatif des enfants, en plus de l'affectivité et de l'inventivité des adolescents pour former des hommes créatifs, inventifs et découvreurs.

La vision de Vygotsky

Le développement de l'enfant, d'après Vygotsky¹³² (1998) se réalise dans le processus de troc avec le milieu, surtout parce que le mouvement de construction du sujet est introduit à partir des contacts successifs avec le milieu social. La réalité ne peut pas être niée comme si elle n'existait pas ou si elle était anodine.

L'évolution sociale naît de la capacité de développer un ensemble de règles qui mènent à la formation de concepts à propos du monde par l'enfant. La compréhension de différents stades permettent à l'enfant comprendre la séparation de types spécifiques par relations. Lorsque l'enfant atteint ce niveau de compréhension, il est prêt à apprivoiser des concepts plus complexes. Ainsi, les rapports familiaux, les rapports scolaires, entre autres, sont déjà perçus par l'enfant comme des blocs

¹³¹ PARRA, N. 1983, *opus cit.*

¹³² VYGOTSKY, L. S. *Pensamento e Linguagem*. Traduction Jefferson Luiz Camargo. São Paulo : Martins Fontes, 2^a ed. 1998. (Tit. original Thought and language)

distincts. D'abord par des moyens concrets, comme séparer des pièces d'un jeu par les couleurs ou par la forme. Ensuite, de façon plus complexe, par des notions abstraites (Oliveira¹³³, 1997).

Le passage de l'enfance à l'adolescence initie, d'après Vygotsky, un nouveau moment dans son développement. L'adolescence inaugure la croissance sociale, par la formation de concepts, non pas uniquement des contenus, mais et surtout par le raisonnement. La parole commence à être utilisée de façon extérieure dans la formation de concepts sociaux et individuels. Le psychologue nous affirme que l'adolescence n'apporte aucune fonction nouvelle, mais se définit à partir des fonctions préexistantes pour donner au sujet la capacité d'atteindre son développement complet.

Les rencontres avec ces adolescents se situaient dans des conjonctures spéciales que je ne pouvais pas éviter. Je les voyais à l'hôpital, donc dans leur réalité présente, mais non pas leur réalité désirée. Auprès de ces adolescents, je tente de leur faire parler à propos de leur vie personnelle, de leur expérience d'étudiant et du rôle de l'école dans le milieu hospitalier. Vygotsky entend le langage comme la façon la plus efficace de d'organisation de la pensée. Selon lui, le moment le plus important du développement intellectuel de l'enfant est celui où la pensée et la parole se retrouvent sur un même objectif de la communication. C'est pourquoi, d'ailleurs, l'auteur s'est consacré surtout à l'étude du développement de l'enfant à partir de la phase où il commence à parler.

La conquête du langage est un moment fondamental dans le développement de l'enfant. C'est le premier pas vers la vie adulte, c'est le principe de la libération des instincts, c'est-à-dire, la ligne qui divise l'homme des autres animaux. Le langage apporte à l'homme la capacité d'organisation collective de ses idées. La maîtrise du langage n'est pas dès le début acquis de manière consciente, du point de vue de la formalité du discours. Les enfants passent par des processus de développement du langage de la parole extérieure à la parole égocentrique, puis à la parole intérieure, pour enfin aboutir à la convergence de la dyade pensée-parole, génératrices de communication sociale. Vygotsky affirme qu'à partir de cette étape, la pensée verbale prédomine sur la pensée non-verbale. Mais celle-ci continue à exister chez le sujet, même à l'âge adulte.

L'adolescence est marquée par l'introduction du langage formel, la rencontre de la pensée et de la parole, dans le but d'interaction sociale. C'est le moment où le langage commence à précéder l'action, où les projets s'architecturent dans le domaine de l'abstrait, de la planification. Piaget l'appelle l'âge formel, quand les possibilités deviennent envisageables et que le sujet peut créer l'image de ce qu'il pense, sans être obligé de la concrétiser.

¹³³ OLIVEIRA, M. K. *Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento – um processo sócio-histórico*. São Paulo : Scipione, 4^a. ed., 1997.

Le ton de l'adolescence...

Les adolescents ont des caractéristiques très marquantes dans leur comportement social. Nous voyons dans des études multiples, notamment celles de Piaget et Dolto, que la découverte du changement physique et psychique propre des adolescents opère des transformations dans leurs rapports vis-à-vis du monde. Ils aiment en général prendre la parole et se faire écouter. Ils parlent très forts, voire ils crient pour se faire écouter. En groupe dans les rues, dans les bistrot, à l'entrée du collège, dans les bus, les adolescents montrent une liberté de parole qui contredit les règles de politesse¹³⁴ de nos aïeux.

La voix résonne en l'air du temps, et (é)preuve la liberté d'expression. Par les mots, les adolescents se battent contre tout et tous. La recherche d'indépendance se traduit souvent par le retentissement de leur voix. Le propre de l'adolescence est la rupture. Piégés entre l'enfance et l'âge adulte, les adolescents n'sont pas le seul à ne pas savoir où est sa place. Les adolescents entreprennent une rupture sociale qui paradoxalement réclame une insertion. Les adultes tendent à oublier cette période qu'ils ont vécu, il n'y a pourtant pas très longtemps.

Lorsque le jeune est atteint par une maladie, il est mis à l'écart de cette normalité quasiment imposée par ses pairs, surtout parce que, immédiatement, l'école vient au second plan. L'élève va s'éloigner de ses copains, il va fréquenter des lieux où les amis ne seront pas certains de vouloir venir, et va vivre une nouvelle situation dont il ne sait pas s'il s'en sortira. Il va voir cohabiter dans son corps une dualité nouvelle et inéluctable – vivre et mourir.

Cette dualité correspond assez souvent au fait que ces adolescents ne se sentent pas préparés pour connaître une réalité aussi dure que cette confrontation avec la mort annoncée par un cancer. Ce manque de préparation il n'est pas rare de le voir, car l'homme tente fréquemment de nier le fait qu'il est mortel, quoiqu'il sache l'être. Ce refus est probablement lié au mystère qui entoure la mort, l'indicible, mais immanquable destin de l'homme.

Devant le panorama vide de la mort exposé à cet adolescent, le cercle de la vie semble tourner à l'envers. Ce qui est remarquable à cet instant c'est le complet bouleversement qui s'opère chez ces jeunes, dans un mélange bizarre de haine, de révolte, d'auto-pitié, de courage et de renonciation. Les rêves d'avant sont contaminés par les effets des médicaments appliqués tous les jours, quelquefois même plusieurs fois par jours, selon les cycles de médication auxquels le patient doit se soumettre.

¹³⁴ Les règles de politesse sont toujours très importantes socialement. Je pense, même, qu'elles sont indispensables.

Ces enfants, ces adolescents : le tour du monde en cinq personnes...

L'homme est un apprenti, la douleur est son maître.
Alfred de Musset

Je ne pourrais jamais présenter ce travail si un jour, matin, après-midi ou soir, je n'avais pas vu les regards d'accueil de ces adolescents auxquels je me suis dirigée tant de fois depuis six ans. Couchés dans leurs lits, où une tablette pendue indique leurs prénoms et le diagnostic, ces adolescents sont entourés de surprises.

Ils sont beaucoup plus que cinq personnes. Ceci n'est pas un échantillonnage, je ne pourrais jamais les fractionner. Chacun est unique dans son existence. Le rare de chaque personne est sa totalité. Dans cette totalité toujours incomplète, nous retrouvons les intérêts et les émotions. Lobrot, cité par Lipiansky (Barbier et Galatanu¹³⁵, 1998 ;126), défend que le « moi » n'est jamais loin de « mes émotions » et que nos représentations sont aussi nos idées chargées d'affectivité. Cela s'avère d'autant plus remarquable lorsque nous voyons ces émotions comme des expériences, sur lesquelles nous pouvons opérer des changements pour la reconnaître comme notre histoire. .

Dans ce contexte où les enfants sont vus comme une masse, le plus important était de reconnaître que chaque adolescent interviewé a son histoire, ou ses histoires, parce que finalement, les histoires sont multiples, à peine elles se rencontrent chez la même personne. Dite devant quelqu'un, c'est une histoire qui se multiplie dans le récit et dans l'expérience de l'écouteur. Une histoire qui se confronte avec celle des autres et fait tomber par terre les exigences quantitatives de l'institution éducative.

J'arrive à l'hôpital trois fois par semaine. Le regard de ces enfants arrache toute sorte de courage dont je dispose. Ils sont là, dans leur lit qui n'est pas à eux. Ils ont à côté leur mère, habillée d'une sorte de tablier comme tous les autres parents, la majorité des femmes, qui restent dans la même chambre pendant des journées sans se dire des mots, parfois sans même savoir leurs prénoms.

Les médecins passent le matin et montent garde toute la journée. Dès qu'il y a besoin dans un des secteurs de l'hôpital, le médecin de garde se présente. Les infirmières, la majeure partie niveau lycée, n'ont même pas passé leur bac.

Ces enfants que l'on voit apparaître derrière leurs draps, ce sont des enfants atteints par le cancer. Ce sont des enfants qui ont été informés qu'ils étaient malades, mais qui ne comprennent pas vraiment ce que cela veut dire. Etre malade devient être anormal, différent. Et pourtant, ils ne se sentent pas différents. Ils se voient comme les autres au début du traitement. Dans les mêmes salles de

l'hôpital, des enfants et des adolescents, garçons et filles, mélangent leurs angoisses, leurs intimités et leurs silences. Privés de leur milieu social, ces individus sont les protagonistes d'une longue histoire de vie et de mort.

Les adolescents du texte

Il était une fois cinq adolescents qui vivaient séparés, sans se connaître, sans s'être jamais vus. Ils allaient au collège ou au lycée, ils avaient des copains, ils sortaient, ils s'amusaient comme tous les jeunes de leur âge, quelques-uns travaillaient déjà, surtout avec leurs parents.

Celle-ci pourrait être une histoire à raconter pendant les fêtes, dans les réunions, mais non, elle n'est pas drôle.

Un jour, ils sont allés chez le médecin, car ils avaient un malaise quelconque. Ce médecin leur a dit d'aller voir un autre médecin, un spécialiste, à l'hôpital Untel, car il y avait quelque chose d'anormal dans l'analyse de leurs examens. Ils sont allés, tous les cinq, chez le même médecin, dans le même hôpital.

Chacun est parti d'un endroit différent de l'Etat¹³⁶, ils ne s'étaient jamais vus. Ils se sont rencontrés, tous les cinq dans une réalité différente de la réalité antérieure. Maintenant, ils sont des malades dans un même hôpital.

A partir d'alors, l'expérience de ces adolescents s'entremêle. Ils se rencontrent assez souvent. Leurs familles partagent les mêmes douleurs, les mêmes attentes. Leurs sujets de conversation, avant si éloignés, prennent la même direction, présentent les mêmes intérêts. Chaque amélioration d'un des jeunes, semble porter l'espoir de tous. Chaque mauvaise nouvelle aussi les atteint tous. Drôle de jeux que celui de l'imitation.

L'amitié qui se forme à partir de cette rencontre est un cadre de complicité claire, formé et accompli par la maladie, accompagné de cette solidarité persévérante. Le parcours du traitement, progressivement, semble se lier aux coïncidences ou aux hasards des résultats. En principe, les patients et les familles sont bien intégrés entre eux, mais lorsque les résultats commencent à avoir l'aspect particulier, lorsque chaque patient se rend compte des différentes conséquences sur son corps, ils tendent, tous, à s'éloigner des autres.

¹³⁵ BARBIER, R. et GALATANU, . *Action, affects et transformation de soi*. Paris : PUF, 1998.

¹³⁶ Au Brésil la division politique du pays s'organise par des états. Ils sont 26 dans le pays, plus la capitale Brasília, qui est considéré comme un état à part. Cf. carte annexe.

Lorsque le traitement approche de la fin, en fonction de la guérison ou de la mort, les familles se replient sur leur propre cheminement et paraissent oublier cette convivialité inévitable par les interventions fréquentes des premiers temps de traitement. Nous observons que, plus le traitement exige du patient et de sa famille, moins ils s'intéressent aux autres.

Et alors c'est l'inverse du début. Leurs destins, peu de temps avant, réunis dans le drame d'un cancer, maintenant se distancient et tentent de reprendre le rythme d'avant, quand ils ne se connaissaient pas et qu'ils vivaient éloignés des autres.

Les sujets de cette recherche ne sont pas nombreux, mais ils sont la représentation d'une situation vécue et en contact avec d'autres situations, y compris celle des autres adolescents non interviewés et de leurs familles.

Cette partie du texte est consacrée, donc, à présenter ces sujets et leurs talents. Leurs talents qui seront notre guide de recherche aussi, car le travail se constitue d'une observation de leur état des lieux avant et durant la maladie. Les données statistiques ont été recueillies en fonction de l'année 1999, mais les entretiens ont été faits pendant les années 2000 – 2001. Les prénoms des patients sont évidemment changés, pour garder la confidentialité de leur identité.

Elisabeth a 14 ans. Elle souffre d'un Sarcome d'Ewing dans la jambe gauche et suit le traitement depuis l'âge de 12 ans. Elle a subi l'amputation radicale de la jambe l'année d'avant. Ses parents habitent dans la campagne et sa sœur l'accompagne constamment. Depuis le diagnostic, elle n'est jamais plus allée à l'école.

Alain a 18 ans. Il est porteur d'un Sarcome de Wills et est en traitement depuis l'âge de 16 ans. C'est un adolescent très éveillé et reste à l'hôpital avec sa mère. Il aime la guitare et quoiqu'il ne soit jamais revenu à l'école, la guitare a toujours été sa compagne.

René a 18 ans et est atteint d'un Sarcome d'Ewing du bras droit. Il a subi l'amputation de son bras deux mois après le diagnostic. Il vient d'une famille très pauvre de la campagne qui n'a pas de tradition scolaire. Ses parents sont analphabètes, travaillent comme agriculteurs, et le garçon les aidait depuis l'âge de 13 ans. Il vient seul à l'hôpital.

Juliette a 14 ans et souffre d'une Leucémie Myéloïde Aiguë depuis deux ans. Elle est la fille aînée d'une famille de trois enfants. Elle ne vient à l'hôpital jamais sans sa mère. Elle est revenue à l'école pour la rentrée 2001¹³⁷.

¹³⁷ L'année scolaire au Brésil commence en février et finit en décembre. Les vacances sont en juillet et en janvier.

Jessé a 19 ans et souffre d'un Rhabdomyosarcome Para-testiculaire depuis deux ans et a subi l'ablation de ses organes sexuels. Il est originaire d'une famille de classe moyenne. Il est étudiant universitaire.

Ce dernier n'était pas dans le groupe d'étude dès le début, mais son histoire très intrigante est devenue notre point de repère dans les analyses qui suivront.

Ceci n'est pas une anamnèse, ce sont plutôt des brèves descriptions destinées à être approfondies au long du texte par leurs discours. Ces cinq adolescents appartiennent à un groupe d'une centaine de patients entre 12 et 21 ans en traitement dans cet hôpital, lesquels ont accepté de participer de cette recherche.

Le choix du public

Choisir le public n'a pas été une tâche facile, car à l'hôpital ils sont apparemment tous carencés. Plongée comme j'étais depuis trois ans dans cet univers de souffrance, j'observais les manifestations d'affections émergentes dans les chambres, où les lits régalaient aux yeux des passants, comme dans une vitrine, les sentiments cachés, dissimulés par l'ennui. Du fait de les connaître de si près, j'ai eu une sérieuse dispute contre moi-même pour aboutir à mon choix. De toute manière, je savais que, quelle que soit la décision, je serais frustrée. Alors, j'ai choisi en me laissant choisir.

En fait, ce sont eux qui m'ont ouvert le chemin, en m'appelant pour discuter, en me demandant ce que je faisais à l'hôpital, en commençant à me raconter leur histoire. J'étais prise dans un piège, car il me fallait former un groupe à peu près homogène, pour avoir un critère d'analyse moins dispersée, puisqu'il s'agit d'une recherche qualitative.

J'avais prévu un groupe en période scolaire obligatoire, jusqu'à 16 ans. Comme le public présentait des jeunes en dehors de cette tranche, mais qui était en retard à l'école, et donc en dehors du niveau établi par le Ministère de l'Education, le choix s'est fait par le niveau scolaire : j'ai choisi le collège. Ceci n'a pas duré, car la demande d'un cinquième adolescent a été prise en compte, alors qu'il était déjà entré à l'université. D'ailleurs, c'est le seul de cet hôpital qui est déjà dans l'enseignement supérieur.

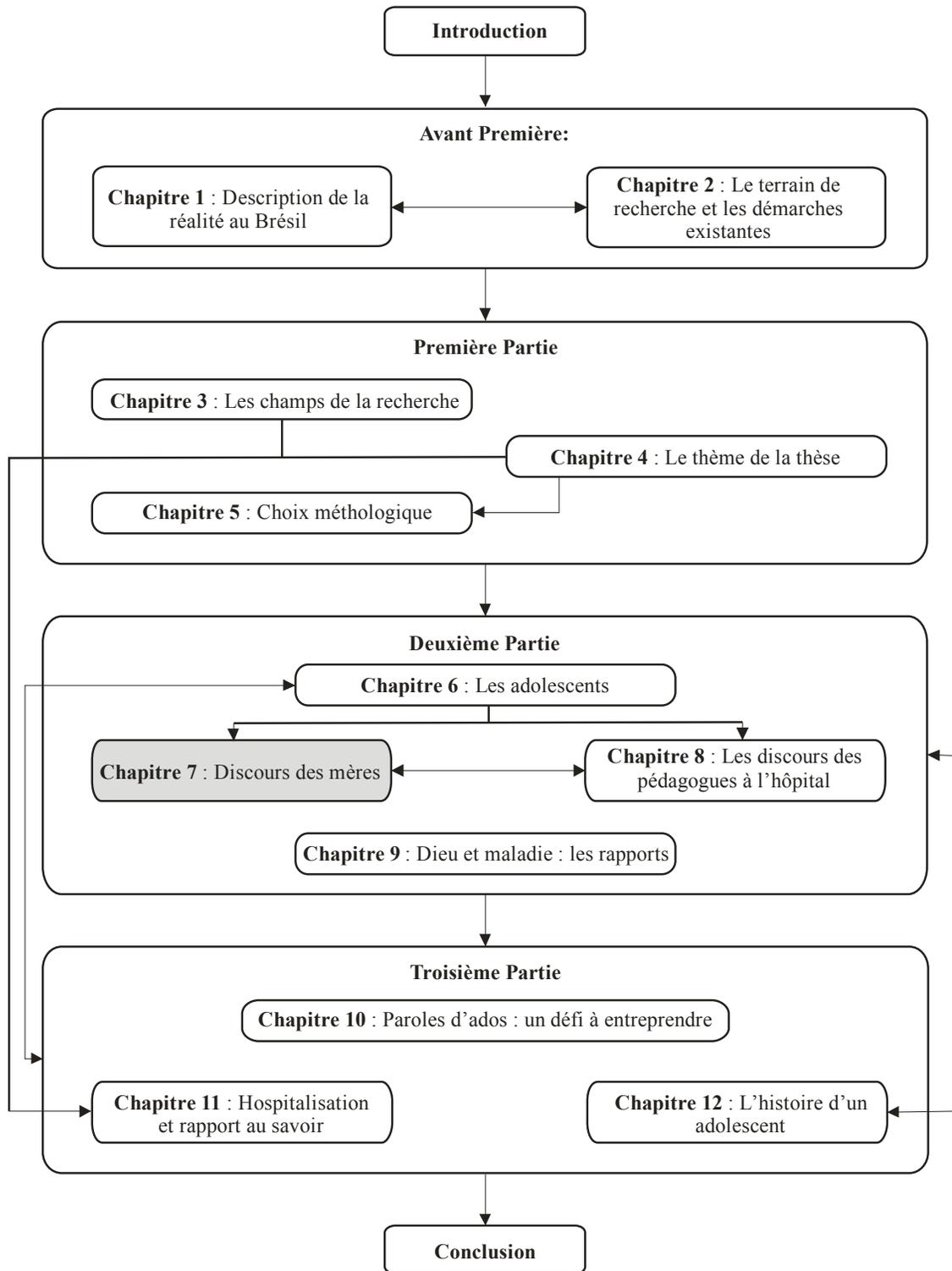
Nous pouvons voir les adolescents selon le cadre suivant :

Sujet	Age	Niveau scolaire
Alain	18 ans	Collège (4 ^{ème})
Elisabeth	14 ans	Collège (6 ^{ème})
Juliette	14 ans	Collège (6 ^{ème})
René	18 ans	Collège (5 ^{ème})
Jessé	19 ans	Université

Tableau 04 : Les adolescents du texte, leur âge et leur niveau scolaire

Malgré la différence d'âge entre les sujets, leurs discours ont montré que les demandes ne s'éloignaient pas, et pour cela les âges ont été ignorés. Parmi ces cinq adolescents, ce travail va porter notamment sur le discours de Jessé.

Ce sixième chapitre a présenté les cinq adolescents interviewés dans la recherche, leur niveau scolaire, leur âge et leur diagnostic. Nous y voyons aussi le choix de focaliser un seul adolescent parmi les cinq pour présenter des tableaux d'analyse. Le septième chapitre va présenter la parole des mères sur l'intervention scolaire proposée à l'hôpital.



Le sixième chapitre a présenté les adolescents du texte. Dans le septième chapitre, nous allons connaître les cinq mères interviewées et leur rôle à côté de leurs enfants lorsqu'ils ont le diagnostic de cancer. Nous allons voir aussi leur opinion sur l'intervention scolaire proposée par les pédagogues auprès de leurs enfants hospitalisés.

Septième chapitre : Discours des mères. la mère hospitalisée par l'adolescent malade

Je vous salue, mamans !

*Je suis la plaie et le couteau !
Je suis le soufflet et la joue !
Je suis les membres et la roue,
Et la victime et le bourreau !*
Baudelaire

Qu'y aurai-t-il de si démesuré entre parents et enfants? Quoique soient les approches, les rapports entre adolescents et parents sont toujours des sujets de recherches. Ces rapports sont analysés à plusieurs reprises sans qu'on sache exactement où est la solution du grand mystère de la bonne relation. Ici la relation la plus forte est faite avec la mère.

Qu'est-ce qu'une mère ? Quelqu'un qui possède dans la mémoire le passé de ses enfants : chaque événement, le premier coup de pied, encore dans le ventre, chaque chute, chaque blessure, chaque sourire, tous les secrets que l'enfance a pu faire émerger, les rêves, les désirs, comme si elle-même pouvait les ressentir. Ma fille m'a dit un jour : *Mère est quelqu'un qui est nous, mais qui n'est pas nous-mêmes. Elle nous connaît, elle sait toujours ce que nous sentons.* Est-ce que la mère est vraiment cette identité, cette connaissance à long terme et pleine? Le «soi-même» de Ricoeur¹³⁸ ?
Voire «l'autre»?

Que ce soit dans une situation normale ou dite normale, où adolescents et parents sont en bonne santé, apparemment sans aucun problème, que ce soit dans les salles d'hôpital, les discussions sont souvent présentes. Hospitalisés, ces jeunes sont fortement liés aux parents, surtout aux mères, ce qui génère toute une série de changements comportementaux très souvent en conséquence des énormes souffrances des jeunes.

¹³⁸ RICOEUR, P. *Soi-même comme un Autre*. Paris: Seuil, 1990.

Ceci constitue un risque, tel que Lani-Bayle¹³⁹ (1996 : 52) nous le présente, mais un risque à l'envers de ce que nous dit l'auteure, de la « quête implicite d'une promesse d'immortalité portée par la chose créée détachable et qui survivra à son auteur ». Ici c'est plutôt le contraire qui s'annonce. L'auteur survit à sa création et c'est lui, l'auteur, qui ressentira le détachement et la perte provocateurs de l'incomplétude, et tombera dans l'anéantissement de cette image que Lani-Bayle appelle « source princeps »¹⁴⁰.

Serait-ce la mère la responsable de toute erreur commise ou soufferte par ses petits? Elizabeth Badinter¹⁴¹ (1980) nous parle de ce mythe maternel dont l'amour est incompréhensible. L'amour maternel est un mélange de réactions d'amour et de haine, rempli par des réactions autres que négation et hyperprotection de son enfant.

Au moment d'une maladie, c'est surtout la mère qui s'absente du monde pour assumer le traitement de l'enfant. Son éloignement du monde lui fait abandonner sa propre vie. C'est le corps encore de la mère qui reçoit l'enfant. Les sens de cette relation, entre mère et enfant est difficile à discerner pour ceux qui n'ont jamais engendré un enfant, même si l'avoir engendré ne suffit pas à former la maternité. Ceci prend davantage un sens unique lorsqu'une blessure vient sillonner ce rapport. Dans la fusion de retour, la mère essaye de faire siennes les douleurs de son enfant, quelquefois même elle affirme souffrir plus que lui. A ce propos, ainsi nous parle Poulain de La Barre dans son ouvrage *De l'égalité des deux sexes*, cité par Benhamou¹⁴² (2002) :

« Elles (les mères) ne sauraient les (leurs enfants) voir souffrir le moins du monde, qu'elles ne souffrent elles mêmes jusqu'au fond de l'âme ; et on peut dire que la plus grande de leur peine est de ne les pouvoir soulager, en se chargeant de leurs douleurs. »

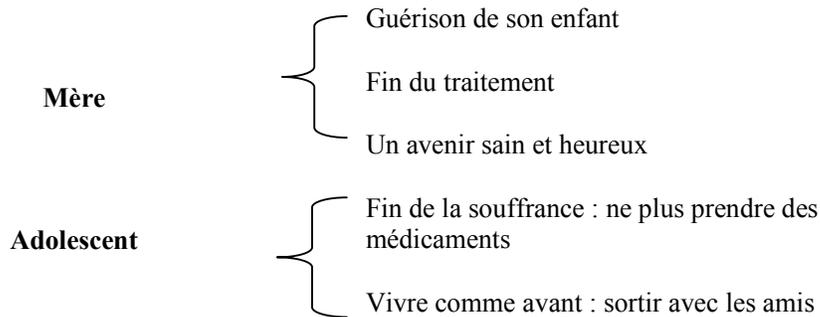
C'est sûrement une manière de vouloir protéger son enfant du mal, un essai sans succès en ce qui concerne la douleur, mais qui démontre une énorme disposition à comprendre la souffrance de son enfant. Nous avons pu entendre à propos de leurs attentes dans leurs discours et comparer à celui de l'adolescent pour voir la ligne qui les relie. Les mères, en général, ont des expressions différentes de celles des adolescents pour exprimer leurs désirs:

¹³⁹ LANI-BAYLE, M. *Généalogies des Savoirs Enseignants: à l'insu de l'école ?* Paris : L'Harmattan, 1996.

¹⁴⁰ LANI-BAYLE, M. 1996, *opus cit.*

¹⁴¹ BADINTER, Elisabeth. *L'amour en plus : l'histoire de l'amour maternel. XVII-XXème siècle.* Paris, Livre de Poche, 1980.

¹⁴² BENHAMOU, O. *L'éducation : recettes pratiques et sages.* Collection Au Bonheur des Philosophes. Genève : Aubanel, 2002.



Entre guérison, fin du traitement et fin de la souffrance, il n'y a que les mots qui sont différents. L'essentiel est dans le désir de se libérer de la situation actuelle. Les mots en gras sont apparemment opposés, mais ils se rejoignent en sens. L'adolescent ne désire pas exactement un avenir tourné vers le passé. Il désire dans l'avenir, être ce qu'il était avant. Pour 'guérison', dans les mots de la mère, l'adolescent utilise 'vivre comme avant'. Pour 'traitement' dans les mots de la mère, l'adolescent dira 'souffrance'. Est-ce que nous pouvons considérer vraiment que cette mère souffre plus que son enfant ? Ceci sera discuté dans les analyses des paroles des adolescents.

Mère-adolescent : la fusion d'un rapport

Dans le rapport antinomique et uni-double de la grossesse, mère et enfant se confondent, l'un est l'autre et dans l'autre. Nonobstant cette liaison si intime, après la naissance de l'enfant, rapidement, la mère reprend sa vie d'avant la grossesse et quitte son enfant tous les jours pour sortir travailler, faire ses courses, ses promenades, enfin, pour s'occuper d'autres choses qui constituent aussi son intérêt.

C'est une opération qui se fera peut-être plus lentement, pour celles qui ne travaillent pas et qui restent à la maison. Cette séparation va se produire lorsque les enfants vont commencer leur vie scolaire. Le mouvement de retour est à ce moment fréquemment désiré, aussi bien par la mère que par l'enfant. Un retour à la condition de fusion comme lors de la gestation.

Le rapport intime depuis le début, encore dans le ventre, où la mère peut sentir les premiers coups, donne cette sensation de complétude qui se casse lors de l'accouchement, avec la coupure du cordon ombilical. Résultat de cette séparation, maintes fois la mère impose sa culture à son enfant comme la bonne manière de faire les choses.

En général, tous les faits domestiques concernent la mère, y compris l'éducation des enfants. Pour continuer dans la pensée de De La Barre¹⁴³ :

Presque toutes les maisons ne sont réglées que par les femmes, à qui leurs maris en abandonnent le gouvernement : et le soin qu'elles prennent de l'éducation des enfants est bien plus considérable aux familles et plus important à l'état, que celui qu'elles ont des biens. Elles se privent avec joie des choses les plus nécessaires, afin qu'il ne leur manque rien.

Par ailleurs, la culture nous a imprégné de l'idée de l'école *maternelle* et non pas *paternelle*. Vu de manière assez simpliste, évidemment, les écrits junguiens présentent les archétypes *mère* et *père* pour exprimer respectivement la tendresse et l'acceptation, en opposition à la dureté des actes paternels. La paternité réclame actuellement sa reconnaissance.

Les mères sont la source de ces êtres qui partent. Avoir fait surgir une vie et puis la cacher pendant neuf mois, cacher des autres, même du père de l'enfant donne un sens que la maternité est une possession extrême. Le sens commun chez nous dit « *le enfant est de la mère* ». Au moment de l'hospitalisation de son enfant, le plus souvent ces mères évoquent ce pouvoir 'naturel' de la mère sur l'enfant, un pouvoir qui en même temps la rend esclave de la situation. J'ai vu cette relation mère-enfant comme une sorte de spirale qui roule dans le temps et que je représente par la figure ci-dessous. Plus l'enfant est fragile, plus la présence des mères est requise à ses côtés.

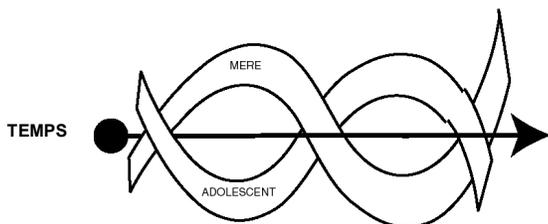


Figure 04 : Relation mère-enfant

Pour comprendre la fusion du rapport, partons de la grossesse: au début était la chair, et la chair a été faite parole. L'inversion de la citation de l'Évangile de Saint Jean ici est intentionnelle pour laisser apparaître le fait que, surtout dans les classes les moins favorisées, souvent, les enfants sont fruits de grossesses accidentelles, sans planning familial. D'abord l'enfant et après les concepts. La pratique de l'avortement est encore interdite au Brésil et les naissances sont toujours nombreuses. Ceci n'empêche pas que de la mère reçoive bien son enfant et qu'elle soit bien heureuse d'avoir cet enfant.

¹⁴³ Poulain De LA BARRE, cité par BENHAMOU, O., 2002, *opus cit.*

En nous parlant de l'amour maternel, Rousseau¹⁴⁴ (1966) nous affirme : *Point de mère, point d'enfant*. Le rapport charnel entre mère et enfant est clair. Mère et enfant sont un seul être ou deux en un. La grossesse est un état de fusion radicale. Beaucoup plus que le père, la mère fabrique un enfant, il lui appartient autant qu'il est en elle. La loi brésilienne détermine pour la médecine légale que jusqu'à cinq mois de grossesse, l'enfant est considéré comme une partie du corps de la mère. D'ailleurs, si un avortement involontaire a lieu jusqu'à cette période-là, il n'y a pas d'enterrement. Alors il s'agit d'une relation entière, dans les entrailles physiquement.

La source du rapport

Les premiers signes de l'existence de l'enfant dans le ventre de la mère sont connus. Les nausées et des sensations d'étrangeté dans le corps, accompagnées, lorsque l'enfant est désiré, bien sûr, de grande joie. Physiquement, la vie de la mère abandonne l'intimité et se prépare à une existence qui débute. Les chemins de la maternité, présentés dans le schéma ci-dessous, suivent à peu près les mêmes sens pour toutes les femmes : grossesse, accouchement, allaitement, soins et accompagnements divers.

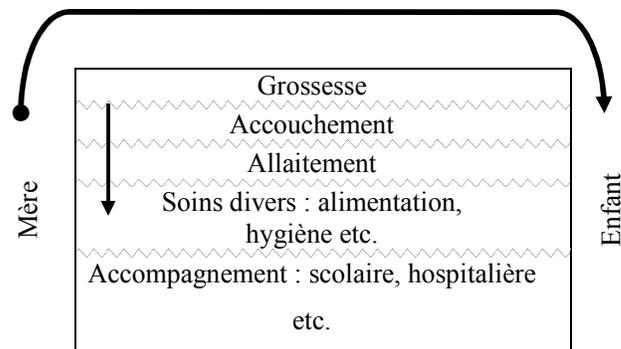


Figure 05 : Schéma du rapport mère-enfant

Dans cette séquence imaginaire qui se passe entre mère et enfant, le rôle de la mère se joue exclusivement pour son enfant, même si ces aspects ont une représentation sociale assez forte. La flèche en dehors du tableau en sens unique démontre ce mouvement d'allée sans retour spécifique. A l'intérieur du tableau, la séquence expose les soins ordinaires d'une mère à l'égard de son enfant. Alimenter, nettoyer, scolariser, ce sont des composants de la formation physique et morale de l'enfant. Nous voyons cependant dans la dernière ligne une donnée étrangère à cette séquence :

¹⁴⁴ ROUSSEAU. J.J. *Emile ou de l'Éducation*. Paris : Garnier-Flamarion, (1762), 1966.

l'hospitalisation. Une donnée nouvelle et changeante, qui provoque un certain brouillard chez ces mères, surtout au début, lorsqu'elles sont plongées dans la masse des gens de cette réalité.

Les images dans le rapport de reprise

La présence des mères à l'hôpital a formulé des images nouvelles dans le rapport aux adolescents malades. Ces images évoquent et représentent également force et souffrance, assemblées dans un même instant de la vie de ces mères.

A l'hôpital nous voyons ce désir de re-fusion assez fréquemment. Mais le retour de la mère auprès de son enfant est maintenant un retour inquiétant, douloureux, surtout lorsqu'il est en situation grave d'une maladie chronique ou brutalement près de la mort. En cette situation, habituellement la mère abandonne le travail et la profession pour s'occuper de son enfant. La mère qui reçoit son mari à peine comme visite dans les infirmeries¹⁴⁵ puisque la norme interne interdit aux pères passer la nuit à l'hôpital, car, dit-on, cela compromet l'intimité des autres mères. Ces mères avec qui je me suis mise en rapport pour avoir des renseignements sur leur apprentissage entouré de souffrance.

Par rapport, je reprends la notion de Charlot¹⁴⁶ (1997), les rapports sociaux de savoir, la personne à qui on se rapporte, donc ces mères à qui je me suis rapportée, dans une relation pleine de sentiments, d'affection et de cette complicité dont nous avons tous besoin aux moments les plus difficiles. En valorisant leur quotidien, je m'engageais d'avantage dans leur histoire, quoique cela m'ait engagée aussi personnellement. La présence de la maladie dans nos conversations provoquait spontanément des réflexions sur leur histoire de vie.

Dans la danse des entretiens avec les adolescents, j'écoutais ces mères raconter naturellement les histoires de leur passé et de leur présent. Et pour elles ceci était beaucoup plus qu'une conversation banale, finalement, car elles ressentaient que cette représentation de leur vie était une histoire à raconter aussi, qu'elles étaient plus que des mères accompagnatrices. Ceci peut être vu comme une sorte d'élargissement de la pensée de ces femmes (Paré, 1977(c))¹⁴⁷.

Sur le passé, les scènes de l'enfance de l'enfant malade. Sur le présent, la réalité de la maladie. En dehors de ceci, un peu de chagrin s'éparpillait sur les mémoires du passé lointain, de sa propre enfance, les temps de l'école, la connaissance du père de son enfant. L'anneau de la narration,

¹⁴⁵ Plusieurs discours m'ont avertie sur les raisons de l'absence de ces pères à l'hôpital. Lorsqu'ils y sont, leur présence est marquée par engagement, inquiétude, mais le silence semble plus accentué dans la relation père-enfant que mère-enfant. Recherche à suivre...

¹⁴⁶ CHARLOT, B. *Du rapport au savoir : éléments pour une théorie*. Paris : Anthropos, 1997.

¹⁴⁷ PARÉ, A. 1977 (c), *opus cit.*

finalement, faisait souvent revenir sur l'enfant malade et en mettant très souvent en relief le présent et la maladie. Non pas sans raison.

Du fait de ce besoin implicite de parler de l'état actuel de leur enfant, de manière assez générale, le rapport perçu dans le cadre hospitalier est constitué d'un mélange d'angoisse et de soumission des mères. Cette soumission se rapproche de l'état même de la maladie, où la victime et le bourreau sont pris dans le même corps.

Le parler de ces femmes assidues aux lits des malades est un parler **pathologique**, dans le sens double de passion, à la fois la souffrance et l'amour. En même temps, ce qui semble paradoxal, ces femmes montrent un parler des **lacunes** où nous percevons les signes d'un désir en retrait, oublié, en congé indéfini.

Paroles des mères : parler pathologique	Passé	Enfance de l'enfant	Enfant
		Lacunes → désir de l'oubli	
	Présent	Maladie de l'enfant → rejet	

Tableau 05 : Les paroles des mères

Les lacunes perçues dans ces paroles sont possiblement liées à la dysharmonie dont nous parle Anna Freud. Cyrulnik¹⁴⁸ (1999) nous affirme que quand le dit n'est pas facile, le para-dit s'exprime, mais souvent les témoins ferment les yeux et se bouchent les oreilles. Nous pouvons comprendre les paroles de l'auteur selon la manière de se deviser des mères, où elles ne reconnaissent pas, sauf instinctivement, l'apprentissage acquis que cette nouvelle qualité de vie leur apporte. C'est ce qui signifie, vraisemblablement, **fermer les yeux**, dire sans avoir su les mots, ouïr sans reconnaître les dits, car l'inexpressible assombrit la conscience de l'apprentissage.

En même temps, et cela peut relever l'importance du terme, fermer les yeux symbolise ignorer, mais aussi mourir. Dans la tradition orientale, fermer les yeux est un début de méditation, un réveil où on se tourne vers soi-même pour y réfléchir. Et voilà un paradoxe, *l'oxymoron* dont nous parle Cyrulnik, que la temporalité de la maladie nous apporte: Réfléchir et ignorer, réfléchir et mourir, réfléchir pour se réveiller.

Si, comme nous affirme Descartes, « *je pense, donc, je suis* », l'incompréhensible envahit le milieu de cette mère abrutie par la nécessité de ne pas penser à ce qu'elle n'arrête de penser en aucun cas. Son histoire est définitivement liée à l'histoire de la maladie de son enfant, et, par conséquent, son

¹⁴⁸ CYRULNIK, B. *Un Merveilleux Malheur*. Paris : Odile Jacob, 1999.

temps est mesuré par les heures de soins consacrées à lui et à la maladie. Dans le contact de son enfant avec la mort pendant la période de la maladie, la mère retravaille sa vie, recompose des normes domestiques pour s'adapter à la nouvelle situation.

Le nouveau rôle de la mère

Les mères n'assument pas clairement la gêne d'avoir un enfant malade, mais elles créent des manières différentes d'organisation de leur vie personnelle, professionnelle, familiale et domestique. Il serait en fait difficile d'assumer une gêne devant l'enfant malade. Les mots tus des mères, cependant, finissent pour émerger sous forme de petites phrases apparemment dépourvues de plaintes, comme :

« Ma maison est un vrai bazar ! Je n'ai plus le temps de la ranger. »

Le manque de temps est une conséquence des séjours à l'hôpital auprès de l'enfant malade. De nouveau nous percevons la réaction de refus inconscient de la mère envers son enfant malade.

Le paradoxe de la question se fonde sur le besoin d'appréhender la raison de cette quasi-punition¹⁴⁹. Fermer les yeux signifie ne pas pouvoir voir. Nous disons chez nous que « *ne pas savoir est comme ne pas voir* ». Fermer les yeux, dans le cas spécifique d'une maladie chronique et grave, peut révéler une envie chez ces mères, d'oublier la réalité, de la jeter dans l'univers de l'insu, ne pas y penser en essayant de la faire disparaître et nous passons de l'interdit de savoir au non-désir de savoir. Ne sachant pas la gravité de l'état de l'enfant, la maladie paraît leur sembler moins agressive. Le défi de cette condition fait aussi paraître à ces dames qu'il n'y a rien à savoir à ce propos. Et pourtant, elles apprennent, et beaucoup.

Je n'ai pas la prétention de faire ici une apologie des mères, mais donner une vision divergente de leur rôle de procréation dans la vie, dans leurs propres vies. C'est pourquoi je me suis collée à elles, pour les saisir vraiment de près. La distance scientifique ne permet pas cette compréhension claire. Cyrulnik défend que nous ne pouvons nous mettre à la place de l'autre, être capables d'empathie que si, sachant d'où il vient, nous comprenons ce que la situation signifie pour lui.

Un hôpital n'est pas un lieu dépourvu de sens ; nul endroit, d'ailleurs, ne peut être considéré anodin. Chaque lieu a sûrement une représentation spéciale, selon les événements qui l'englobent. Le milieu hospitalier porte notamment une représentation supplémentaire de détresse. En général, une personne se dirige à l'hôpital pour se faire soigner, donc il y a au moins un soupçon de maladie présente. Cela est connu peut-être dans le sens commun, mais c'est le plus fréquent dans la relation,

¹⁴⁹ Je retournerai sur cette notion de punition dans la partie sur la religiosité des familles.

alors que l'accompagnatrice prend un autre symbolisme, un symbolisme très en relief dans les discours des adolescents.

Etre à l'hôpital, sans être malade et sans en être employé, médecin etc. risque de bousculer la pensée de cette maman aussi stigmatisée que son enfant malade. Le stigma de la maladie forme une carapace autour de son image de soi, difficilement lourde à porter. Elle est marquée par la maladie de son enfant, à l'hôpital, mais aussi chez elle. A l'hôpital, elle est reconnue par le secteur où son enfant est hospitalisé.

Nous avons vu dans une étude antérieure (Vasconcelos, Madruga et Colaço¹⁵⁰, 2002) combien les mères des enfants cancéreux souffrent de la discrimination à l'égard des mères d'autres ayant des maladies moins graves. Les mères des enfants qui viennent à l'hôpital pour une chirurgie, une pneumonie, une déshydratation, par exemple semblent avoir un sentiment de supériorité vis-à-vis des celles que nous contemplons ici.

Dans son quartier elle est la mère de cet enfant malade, elle n'est plus Mme *Une Telle*, elle est celle qui a un enfant cancéreux. Etre reconnu socialement par la maladie de son enfant est une identification sûrement cruelle. J'ai pu voir cela de près en deux occasions : lorsque je suis allée rendre visite domiciliaire à un des patients adolescents en traitement et quand je suis allée voir la famille d'une adolescente morte. Dans les deux cas, en arrivant au quartier, comme je ne connaissais pas l'endroit, j'ai essayé d'abord de les chercher par le nom de famille. Cela a été inutile ; mais lorsque j'ai mentionné la maladie, les voisins ont rapidement identifié la famille.

La fusion malade-maladie

La conséquence d'être confondu avec une maladie semble être la perte d'identité flagrante et de la place dans le milieu social. Les familles concernées par la maladie d'un enfant, régulièrement, se ferment dans leur niche et tendent à s'isoler du monde.

Le contact avec le milieu social, avec le voisinage, voire avec la famille, est progressivement coupé. Les renseignements précis sur la maladie sont gardés par la famille à jamais, dans une sorte de coffret inaccessible aux voisins, et d'où lentement sortent des petites informations inexacts sur forme d'images aperçues, par exemple, lorsque l'enfant sort de chez lui pour aller à l'hôpital. La mère, non plus, ne maintient plus les mêmes contacts qu'auparavant. Toutes tendent à se claustre chez elles et assumer l'enfant malade comme une expiation.

¹⁵⁰ VASCONCELOS, S. M. F., MADRUGA, T. et COLAÇO, L., 2002, *opus cit.*

Au moment où nous donnons la parole à telle mère, nous percevons cette confusion de sens en ce qui concerne son identité de personne entière, intégrale. Plongée dans cet univers bizarre et entouré de préjugés inévitables, cette femme se voit perdue, sans savoir quoi faire. L'endroit lui révèle rudement l'interdiction d'actions volontaires. Toutes ses attitudes doivent passer par l'entendement de l'hôpital. Emprisonnée dans les soumissions de l'ignorance, elle se tait et accepte sa réalité sans trop se plaindre. Son discours se promène entre le conformisme et la révolte. Une des mères, pendant une conversation informelle, m'affirme en pleurs de révolte :

« J'ai des questions sans réponses! Pour quoi mon enfant ? Qu'est-ce que j'ai fait de mal à Dieu ? En plus, ma famille est énorme. Ma mère a eu douze enfants, quarante petits-enfants. Tous mes frères et sœurs ont trois, quatre enfants. Je suis la seule qui n'en a qu'un, pour quoi justement le mien ? »

Le rapport religieux est travaillé dans un autre chapitre. Ici, abordons plutôt les paroles de cette mère d'un adolescent de 11 ans à propos des causes de la maladie. Sa révolte est constituée du savoir sur la maladie. Il est bien vrai que le cancer a toujours ce stigma de mort. Cette mère, en fait, anticipe la mort de son enfant sans s'en rendre compte. Ce n'est pas consciemment qu'elle le fait et cela se confirme lorsque je lui pose la question suivante: Et si vous pouviez choisir, qui, dans votre famille, serait malade à la place de votre enfant ?

Sa réflexion a été franche et rapide : « C'est vrai ! Je n'y ai pas pensé, peut-être moi ! »

Et là, nous voyons apparaître un sentiment qui se rapproche du conformisme. Elle n'a pas dit « personne ». Elle a choisi quelqu'un, elle-même, ce qui démontre une sorte de loi immuable sur le fait d'être malade. Sa réflexion ne perce pas le domaine de la possibilité que la maladie disparaisse. Le remplacement n'étant pas possible, elle s'offre en sacrifice pour être malade à la place de son enfant. La maladie est là, il faut la confronter et essayer de la bannir, mais avant tout l'accepter comme réalité. L'acceptation ne se fait pas sans douleur, sans souffrance et sans révolte. Cette mère me dira dans autre occasion : « Je ne sais pas pourquoi les gens tombent malades... une souffrance qui n'a jamais une fin »

Elle ne sait pas, mais surtout elle ne comprend pas. Les verbes se fusionnent dans ses paroles. Savoir et comprendre ne sont pas des concepts égaux, quoique très proches. La mère ne cherche pas un concept à savoir, mais une explication du fait, quelque chose de raisonnable qui puisse la convaincre de la maladie comme une réalité sans recours. La jeune dame oscille toujours entre la reconnaissance de la maladie et la confrontation avec la réalité. Il faut reconnaître que la maladie est là, qu'il faut l'accueillir et apprendre à vivre avec. En même temps, elle défend que la maladie est une sorte d'exclusion. Puisque l'enfant est malade, à lui de mourir tout de suite, que de se maintenir dans le cadre de souffrance.

La voix des mères évoquent l'angoisse, mais nous percevons profondément aussi la fatigue. Les journées infinies dans les infirmeries de l'hôpital, les nuits difficiles à passer, parfois sans dormir, sans avoir un lit confortable, assises dans des transats, sans draps et sans oreiller. Les salles de bains collectives, sans avoir droit à un lieu privé, même pas pour rester seule un peu, pour se soigner, pour se voir dans la glace. Le moment des repas quelquefois très courts, selon l'état de l'enfant. L'attention tournée toujours vers l'enfant malade, l'inquiétude de son état. La routine de ces mères accompagnatrices, qui malgré tout, ne se plaignent jamais directement, est visiblement fatigante.

Cette abnégation maternelle prend des biais qui vont compromettre énormément leur vie. Comme elles trouvent toujours des reproches à se faire dans leurs attitudes antérieures, des reproches qui entraînent fortement la culpabilité, leur état d'esprit leur amène facilement à la dépression. Delaporte¹⁵¹ (2001) nous affirme que la culpabilité, à son tour, entraîne deux réactions apparemment antinomiques, mais ayant à la fin le même sens : la *surprotection*, surtout chez les mères, et *l'agression*, notamment chez les pères.

Sans vouloir confronter mère et père, il faut expliquer ce que nous dit l'auteure. L'enfant malade n'est plus ce que les parents attendaient de lui. La maladie l'a transformé en un empêchement. Devant cette constatation cruelle, la sollicitude et le dévouement semblent être la solution pour dissimuler le désir de disparition que les parents sentent à l'égard de leur enfant, en même temps qu'un soulagement de la culpabilité. A l'hôpital où j'ai accompagné les jeunes malades de ce texte, la présence de pères est réduite. L'attitude des mères correspondait bien à ce que défend Delaporte sur leur dévouement. Par contre, cela entraînait aussi une forte tyrannie des malades à l'égard des douces mamans, comme nous avons vu dans une autre étude (Vasconcelos¹⁵², 2001(f)).

Les mères apprennent à parler

*Elle est dans ma voix, la criarde !
C'est tout mon sang, ce poison noir !
Je suis le sinistre miroir
Où la mégère se regarde !*
Baudelaire

La figure de la mère, depuis toujours, a été prise comme une vénération où s'assemblent des permissions et des interdictions disparates. Une mère attentive, présente, observatrice peut devenir une mère qu'espionne les actes. Tout dépend de l'âge de l'enfant. Protection et oppression se confondent. De toute manière, elle est le sein de toute problématique existentielle, dans une vision freudienne, permissive selon les archétypes de Jung.

¹⁵¹ DELAPORTE, C., 2001, *opus cit.*

¹⁵² VASCONCELOS, S.M.F., 2001(f), *opus cit.*

Originnaire de la vie, porteuse du corps de son enfant, parasite romantique dont elle est la nourrice première, elle est le sujet-centre de ce chapitre où nous traiterons principalement de son témoignage « utérique¹⁵³ » de la perte d'un enfant et des leçons qu'elle s'en est inculquées sans s'en rendre compte. Un rapport où j'ai pu voir se manifester l'aspiration d'une sorte de « grossesse à rebours », dans la voix de Lani-Bayle, où l'enfant souffrant reviendrait à l'utérus par la fragilité causée par le cancer, notamment lorsque cet enfant est mourant.

L'image de cette régression à l'utérus symbolise le soin, la prise en charge amoureuse, un dévouement sans mesure, un retour au passé, lorsqu'elle sentait pouvoir défendre son enfant de tout malheur. Hélas, cela est passé, la réalité présente s'impose. Le retour implique en même temps le désir de la disparition de l'enfant, de cette fusion, de cette relation perméable où mère et enfant de nouveau se confondent.

Tous ses sentiments semblent tombés dans un brouillard circonstanciel. Dans les cas les plus graves, comme devant l'enfant moribond, il n'est pas rare d'écouter la mère demander à Dieu la mort de son enfant. Solliciter la mort de l'enfant est un désir qui apparaît dans son discours et qui peut toucher la « pulsion de mort » freudienne, mais est en même temps un paradoxe de la création ou de l'engendrement maternel. La maladie stupéfie les parents et cette confusion si fréquente risque d'être mal traduite lors d'une interprétation superficielle de la justificative de ces mères : « Il souffre trop, je ne peux plus le voir souffrir ainsi, et je ne peux rien faire pour lui. »

Et ce qui est bien présent dans le discours des mères effleure la perte de cette division de corps, comme ce désir de retour à la condition d'union, cette grossesse à rebours dont j'ai parlé ci-dessus. Les paroles de la mère aussi se modifient, comme nous pouvons lire dans le texte annexé : le « je » et le « il » se transforment en « nous » par les procédures de la routine du traitement. Les discours prennent vite le pluriel du pronom. Le « il » de l'enfant devient un « nous » absolument engagé de forces de la participation de la mère dans le traitement, comme nous voyons dans le discours annexe de la mère : « Quand la leucopénie attaquait, nous courions à l'hôpital et souffrions ce qui avait à souffrir.(lignes 26-27) »

Les discours des mères ne sont plus séparés de ceux des enfants. A chaque tour, l'intimité du soin l'approche tellement de son enfant qu'elle ne sait plus faire la différence entre son corps et celui de son enfant¹⁵⁴.

Et voilà les questions qui viennent en amont de ce texte : Qui souffre le plus, la mère ou l'enfant ? Pourquoi, si c'est l'enfant le malade, cette mère ne peut plus le voir souffrir ? Qui lui peut

¹⁵³ J'ai pu entendre des mères me dire qu'elles ont mal à l'utérus, lorsque leur enfant a mal. C'est pour cela que j'ai utilisé ce néologisme. Freud aurait dit peut-être « hystérique ».

¹⁵⁴ Voir lignes 23-32, discours de la mère.

autoriser ce pouvoir de demander ou désirer la mort de cet enfant souffrant ? Quelle est la partie consciente ou inconsciente du discours de cette mère, aussi blessant que la maladie de son enfant ? Dans ce nouveau langage appris en ce milieu où les histoires de vie et de mort se mélangent, quel nouveau sens prend la mort ? Questions difficiles à répondre, mais très fortes, très remplies de signification.

Autrement, il y a, nettement, chez ces mères, la sensation de ne rien pouvoir faire pour aider l'enfant malade en ce moment si difficile. Ne *rien* pouvoir faire pour l'enfant malade est certainement désespérant pour ces femmes. Ce **rien**, que maintes fois j'ai écouté de ces mères, est, malgré tout, ambigu. Tous les mots et toutes les paroles qui surgissent dans nos conversations sont comblés de sens, par le sentiment, par la douleur, par l'incertitude de la réalité. L'hôpital est une cocotte subjective en ébullition constante. Je perçois ce **rien** comme un mot qui est récurrent, et qui attend aussi un sens, mais il y a des moments où l'attente du sens recule devant la vérité.

La question touche les côtés psychologique et philosophique du mot. « Je **ne** peux **rien** faire » met en évidence une négative du rien et peut être vu comme « je peux faire quelque chose, mais je ne sais pas quoi ». Donc, *rien* est quelque chose, mais quelque chose d'inconnu, un non-su.

Il n'y a pas de vide dans une relation personnelle, notamment entre mère et enfant car ils ont vécu ensemble depuis le début de l'existence de celui-ci. Même quand la relation n'existe plus, le rapport premier est là, marqué par la grossesse, par la naissance, par la maternité inéluctable d'une mère. C'est pourquoi ce quelque chose s'ouvre sur les manières d'apprendre de ces mères blessées.

Elles savent sans savoir avoir appris, elles connaissent sans avoir vu, elles savent, mais souvent la conscience de ce savoir est négligée par elles. Le mépris semble être la reconnaissance claire d'impuissance humaine de ces femmes devant le cancer. *L'impuissance apprise* de Gustave-Nicolas Fischer¹⁵⁵ (1994), l'incapacité comprise dans ce « *je ne sais pas* » dissimulé dans le « *je ne peux rien* », contradictoirement, impose parfois le courage de se mettre auprès de la fatalité de la maladie, d'explorer toutes les possibilités d'apprendre à propos et d'affronter les difficultés un peu plus munies d'informations. Du fait d'être constamment à l'hôpital, ces mères acquièrent des savoirs nouveaux sans souvent se rendre compte de cette acquisition qui s'opère parallèlement à l'évolution de la maladie.

¹⁵⁵ FISCHER, G. N. *Le ressort invisible : vivre l'extrême*. Paris : Seuil, 1994.

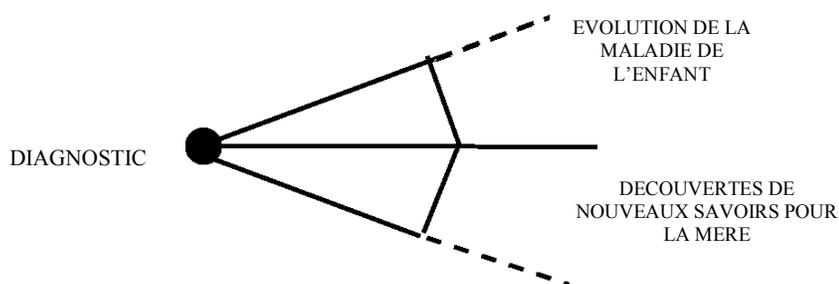


Figure 06 : les savoirs nés du diagnostic

Les acquisitions de cette mère pendant la période de la maladie de son enfant ne sont pas des acquisitions de concepts, mais, et surtout, un nouveau registre vocabulaire et sémantique avec lequel elle s'approprie pour être assurées de la situation. Cela lui vient comme une manière de résister à tout ce qu'elle souffre, comme une résilience culturelle.

Autrement, les facteurs de la résilience, cette possibilité de maintenir une confiance propre, un état de contrôle de la situation à l'aide de la culture, peuvent y contribuer. Ainsi, j'ai me suis rendu compte de l'importance de la subjectivité et de l'amour dans l'approche de ces adolescents. En parlant des facteurs responsables de la maintenance humaine, Snyders (1996¹⁵⁶ ;116) affirme que « les choses sont d'autant plus réelles qu'elles sont plus belles ». Les rapports sentimentaux sont de grands responsables de la maintenance de la vie, la psychobiologie y répond. Les personnes à qui nous sommes fortement attachés garantissent un peu de vie par les expériences vécues ensemble. Julien Bigras, cité par Lani¹⁵⁷ (1990), affirme que les personnes des souvenirs ne demandent qu'à reprendre vie.

En dehors de toute formation spécifique, dans la plus grande partie des cas, ces dames reprennent un intérêt d'apprendre qu'elles pensaient avoir laissé dans les bancs de l'école. Avec les implications et complications de la maladie de son enfant, nous voyons surgir un nouveau système vocabulaire chez cette femme. Ce système reprend les notions souvent anciennes et oubliées d'apprentissage, à un tel point que ce qu'elle apprend à propos de la maladie et du traitement de son enfant n'est pas considéré par elle comme apprentissage, mais plutôt un facteur de protection.

¹⁵⁶ SNYDERS, G. 1996(b), *opus cit.*

¹⁵⁷ LANI, M. *A la recherche de la génération perdue*. Paris : Hommes et perspectives, 1990.

La scolarisation des mères

Sans rentrer dans la question de l'illettrisme chez les adultes, ce qui semble flagrant à travers cette opinion des mères est une certaine perte de disponibilité des enfants vis-à-vis des activités scolaires que les collègues d'école parfois leur amènent chez eux. Les causes sont innombrables, la maladie en étant la principale avec ses conséquences physiques. Les mères, par contre, affirment être très intéressées, elles-mêmes, aux activités que les pédagogues proposent. Leur discours vient, souvent, fondé sur la plainte de fainéantise:

« Nous restons là, à rien faire, à attendre que le médecin libère notre enfant. Les activités nous occupent, ça évite que nous pensions à des bêtises. »

Encore une fois la question de l'occupation est bien définie par les mères. Une scolarisation passe-temps, remplie d'activités qui déploient aussi de contacts avec les autres mamans de l'hôpital. Les pédagogues leur laissent claire cette possibilité d'intégration avec les autres, la connaissance d'autres personnes, les échanges importants pour leur formation et pour leur enrichissement personnel.

Ce qu'on peut encore ajouter, c'est le rapport direct que ces mères font entre la scolarisation et l'intelligence. J'aperçois une maman disant à une pédagogue que sa fille de sept ans était très intelligente quand elle allait à l'école. L'intelligence se rapporte au fait que sa fille savait déjà lire et écrire, savait faire son nom et prénom et commençait à apprendre à un peu de mathématique. Donc, la présence d'un apprentissage en lecture et mathématiques lui donnait le statut de fille intelligente.

L'image de la scolarisation chez ces mères n'est pas à ignorer. Leur histoire scolaire est une histoire où la scolarisation, dans la majeure partie des cas, ne dépasse pas la sixième¹⁵⁸. En plus, leurs souvenirs ne sont extérieurement pas très marquants. Il n'y a pas une référence scolaire dans leur travail ou dans leur occupation actuelle. Très souvent, elles ne reviennent pas à leurs histoires d'écolières du passé. C'est peut-être pour cela qu'elles subissent une sorte d'épanouissement lorsque leurs enfants parlent des siennes. Si, comme affirme Lani-Bayle¹⁵⁹ (2000), l'école marque l'écolier profondément et affectivement tant dans son vécu que dans son rapport au savoir, et que l'école ne s'oublie pas et n'est jamais véritablement finie, le discours de ces mères doit être vu comme une sorte de déroute.

Parler de l'école devant son enfant peut paraître provoquer une rupture de la hiérarchisation du privilège d'étudier¹⁶⁰. Pour elles, l'éducation se pose comme un privilège de leurs enfants. L'ordre de

¹⁵⁸ D'après l'anamnèse procédée au moment de notre contrat.

¹⁵⁹ LANI-BAYLE, M. (dir.) *Raconter l'école au cours des siècles...* Paris : Harmattan, 2000.

¹⁶⁰ Il y a nettement chez ces mères comme une sorte de crainte : elles n'admettent jamais une supériorité vis-à-vis de leur enfant. J'ai écouté une mère dire à sa fille qu'elle se ferait raser la tête pour lui ressembler, car la fille

la relation semble être inversé au cours des années et à mesure que l'enfant acquiert des connaissances scolaires que la mère elle-même n'a jamais acquis. La mère garde sa place de mère, mais vis-à-vis des capacités intellectuelles, il y a un renversement. Celle-ci a été la réalité dans le groupe des mères interviewées dans cet hôpital. Cette représentation peut être vue comme dans le dessin ci-dessous :

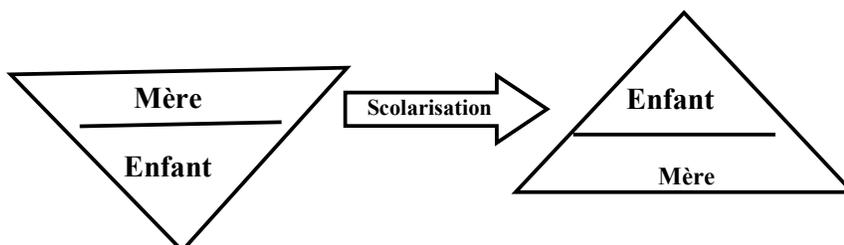


Figure 07 : Rapport au savoir dans le rapport mère-enfant

Le rapport au savoir chez ces mamans émerge dans le sens de l'interdiction. Si leur enfant est malade et interdit d'aller à l'école et, donc, d'apprendre, elles ne peuvent pas non plus se récupérer un souvenir de leur scolarisation à elles, comme si cela pouvait compenser la fragilité de leur enfant. Et pourtant, au cours des siècles, d'après Alice Miller¹⁶¹ (1997 : 123), les adultes ont garanti un pouvoir sur les enfants établi sans aucune sanction supplémentaire.

Conformément l'évocation de Miller, les mères ne seraient jamais présumées inférieures à leurs enfants, sauf si, dans notre cadre, le rapport à la maladie opère un changement d'attitude chez elles à l'égard d'eux. Cela semble envisageable car il n'est pas rare de voir un jeu de pouvoir contraire où l'enfant, profitant de sa maladie, porte sur sa mère ou son père un regard oppressif, dans des actes tyranniques de contrôle des horaires, des coups de téléphone, des sorties, de sa vie enfin.

Tel que nous avons discuté plus haut, la nouvelle situation donne aux parents, notamment aux mères, car ce sont elles qui sont présentes à l'hôpital, l'argumentation de l'acceptation de la tyrannie du malade. L'amour maternel ne se rend pas compte d'une nouvelle maladie qui s'installe chez l'enfant : maltraités par la maladie organique dont ils sont effectivement victimes, ces malades risquent de soumettre les mères, aussi déjà cruellement maltraitées par la maladie de leur enfant, à un nouveau mauvais traitement : le sentiment d'insuffisance, la désaffection par l'exigence d'attention continue, ininterrompue et même une certaine culpabilité.

était chauve en conséquence de la chimiothérapie. Avoir des cheveux a paru à cette mère être supérieure à sa fille.

¹⁶¹ MILLER, A. *La connaissance interdite : affronter les blessures de l'enfance dans la thérapie*. Paris : Aubier. Edition corrigée, (1990), 1997.

Cela s'avère une oppression couarde, dont la mère ne sait pas s'échapper et finit par la justifier. C'est comme un retour au début, la grossesse réapparue.

Au bonheur des dames, l'apprentissage par le besoin

Malgré les manières d'agir des adolescents, comportements que nous pouvons paradoxalement accuser et défendre, l'attitude de la mère est le plus souvent de prise en main : C'est une *débrouillarde*, nous pourrions dire! Elles découvrent l'apprentissage-besoin. Durant la période d'hospitalisation de mère et enfant, l'acquisition de connaissances se développe surtout en rapport à ce qui concerne la maladie de l'enfant. Le rapport à l'apprentissage prend le sens de la nécessité de savoir.

La mère qui nous vient comme exemple, est sortie avec sa fille de notre ville pour aller suivre le traitement de sa fille à São Paulo, à plus trois milles kilomètres de Fortaleza, la plus grande ville de l'Amérique du Sud¹⁶². Elle se rend compte des apprentissages qu'elle a dû développer pour pouvoir accompagner sa fille, lorsqu'elle nous dit : « Sans connaître la ville de São Paulo, car nous y étions depuis très peu de temps, j'ai été la meilleure conductrice (lignes 8-9). »

Cette mère a dû développer d'autres compétences pour pouvoir suivre le traitement de sa fille. La motivation se prend très souvent au fait de suivre les horaires des ponctions, des médicaments, des piqûres. Celles qui ne connaissaient pas les heures ont vite appris à lire une montre ou une horloge. Ensuite il fallait apprendre à lire les ordonnances, entre autres apprentissages qui nous n'allons pas approfondir ici.

Le plus remarquable, c'est le fait qu'elles, rapidement, entraînent une convivialité avec les substances chimiques appliquées à leur enfant. Ces substances, dont elles apprennent les noms, sont mêlées aux sujets de conversation des mères dans les infirmeries, dans les couloirs et lors des interventions pédagogiques. Le désir de savoir est clair. Et ceci a été vu après une officine proposée par les pédagogues aux mères pour la confection d'un « Journal de Bord ». Le cahier avait la structure d'un agenda et contenait :

Date/heure	Médicament	Réaction

Figure 08 : Agenda des mères I

¹⁶² Population d'environ 16 millions d'habitants.

Ces cahiers étaient remplis par la mère, elle-même, et lorsqu'elle ne savait pas écrire, les pédagogues leur faisaient d'abord apprendre à copier les noms des médicaments et les chiffres qu'elles pouvaient voir dans l'horloge accrochée au mur des chambres. Pour la réaction des enfants, le groupe avait proposé aux mères des séries de **visages** que les mères pouvaient dessiner.

Très bien	Plutôt bien	Pas très bien	Un peu mal	Très mal
↑☺	☺	☹	☹	↓☹

Figure 09 : Agenda des mères II

Les dessins ont semblé plus faciles pour les mères et même celles qui savaient écrire parfois préféraient utiliser les figurines. Mais ceci ne leur semblait pas de l'apprentissage, cela représentait de la responsabilité.

La motivation fortement *affectivée* des mères est stimulée par le désir de comprendre ce que se passe avec l'enfant et les raisons des ordonnances sont les aspects qui apparaissent très couramment dans leurs cahiers d'écritures du « journal de bord ». Elles s'intéressent à entendre ce que disent les médecins et suivent leurs prescriptions à l'aide des infirmières. La mère d'une adolescente me confirme cela lorsqu'elle me dit, à mi-voix, « personne ne donne des choses à ma fille sans avant m'expliquer de quoi il s'agit ».

Il s'avère très claire qu'il ne s'agit pas là d'un intérêt d'apprendre comme processus d'apprentissage formel ; mais d'un intérêt d'apprendre comme manière de protéger. En fait un apprentissage inconscient ou intuitif ; en tout cas, c'est un apprentissage émotionnel. Apprendre signifie pouvoir protéger son enfant d'un possible malheur, car il en a déjà suffisamment. On touche alors au rapport au savoir de ces mères. Ce rapport, apparemment oublié dans le sens de la scolarisation, est très en évidence dans le sens de l'affectivité.

D'après Charlot¹⁶³ (1997) acquérir du savoir permet de s'assurer une certaine maîtrise du monde dans lequel on vit. Si ces femmes vivent cette réalité avec leurs enfants, il me semble naturel qu'elles cherchent à savoir ce qui se passe dans ce monde et à se mettre en relation avec les détails qui concernent ce monde. Surtout car la maîtrise de ce monde spécifique implique une possibilité de rapporter le milieu hospitalier et ses pratiques chez elles lorsque leur enfant peut être à la maison. Puisqu'elles connaissent les effets des drogues administrées à leurs enfants, elles se sentent plus rassurées.

¹⁶³ CHARLOT, B. 1997, *opus cit.*

R. Hess, cité par Charlot¹⁶⁴ (1997 : 79) nous présente la formation du savoir par des situations d'apprentissage qui concernent l'espace, le moment, l'entourage mais aussi le besoin et l'objectif. On apprend quoi et pour avoir quel domaine ? C'est bien là le rapport épistémique de l'apprentissage. L'épistémologie du besoin, la force qui entraîne et entraîne l'acquisition de savoirs jusqu'alors insignifiants et maintenant pleins de sens. Donner du sens à l'apprentissage, le transformer en apprentissage significatif est le seul moyen de convertir expérience en savoir (Freire¹⁶⁵, 1996).

Accrochées au chevet de leurs enfants, ces mères développent un savoir à propos du diagnostique, savoir dont le rapport est plus émotionnel que savant. Ce savoir est largement éloigné du concept d'Alfred Binet et son test de QI¹⁶⁶. Dans les années 90 du XX^{ème} siècle, cependant, Howard Gardner¹⁶⁷ (1994) arrive à une vision pluraliste sur les compétences intellectuelles de l'homme, être holistique capable de développer des Multiples Intelligences, aujourd'hui connues dans le monde entier et très à la mode, concernant les Intelligences Linguistique, Mathématique, Spatiale, Cinesthésique, Naturaliste, Inter-personnelle et Intra-personnelle.

Suite aux études de Gardner, Daniel Goleman¹⁶⁸ (1996) met en relief les deux dernières et les dénomme Intelligence Emotionnelle. La compréhension de l'émotion, d'après Goleman, s'éloigne de celle de Gardner par la moralité. D'après Gardner, les intelligences multiples peuvent être utilisées soit pour le bien que pour le mal. Goleman accentue l'effet des émotions sur cinq points essentiels : l'auto-connaissance, contrôle des émotions, empathie, auto-motivation et capacité d'intégration avec l'autre.

Cependant, l'institution scolaire n'a pas encore reconnu les intelligences des élèves et le cliché d'intelligence liée à la scolarisation reste souverain. Alors, il n'est pas étonnant que cette nouvelle capacité d'apprendre découverte par ces mères, et ce savoir insu, ne soient jamais associés à la scolarisation ; au contraire, ces femmes continuent d'affirmer leur pauvreté culturelle devant l'éducation formelle. Ce qui est peut-être véritable, si nous considérons le savoir savant des écoles, mais qui ne représente aucunement une fermeture vers d'autres apprentissages.

Le savoir des écoles devait combiner les savoirs du monde dans un savoir pluriel. Le savoir acquis de ces mamans, n'est pas le savoir institutionnel lequel, d'après Paulo Freire dans son dialogue avec Faundez (Freire et Faundez¹⁶⁹, 1998), se contente plus de la sonorité des mots et de la description

¹⁶⁴ CHARLOT, B. 1997, *opus cit.*

¹⁶⁵ FREIRE, P. *Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 23^a. Ed., 1996.

¹⁶⁶ Coefficient d'Intelligence, très répandu dans le monde entier en partant de la France, le test percevait l'intelligence par deux spectres : le verbal et le mathématique.

¹⁶⁷ GARDNER, H. *Estruturas da mente: a teoria das inteligências múltiplas*. Traduction : COSTA, S. (Titre Original : *Frames of mind: the theory of multiple intelligences*). Porto Alegre : Artes Médicas Sul, 1994.

¹⁶⁸ GOLEMAN, D. *Inteligência Emocional*. São Paulo, Objetiva, 5^a.ed., 1996.

¹⁶⁹ FREIRE, P. et FAUNDEZ, A. *Por uma pedagogia da pergunta*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 4^{ème} ed., (1985), 1998.

des concepts, que de la compréhension critique du réel. L'apprentissage, d'après le sociologue et pédagogue brésilien, doit se faire pour résoudre des problèmes, plutôt que des systèmes. Surtout si on considère qu'en fin de comptes, ne pas savoir peut indiquer être prêt à apprendre : avoir un rapport avec le savoir d'autrui signifie construire un savoir nouveau, propre, subjectif, désiré, construit à partir de l'expérience personnelle.

Demandées sur les occasions où elles ont appris des nouveaux concepts sur la maladie depuis le début du traitement de leur enfant, les 5 mères ont très souvent énoncé que cela se passait lors des consultations chez les médecins traitants, au moment des conversations avec les autres mères rencontrées à l'hôpital et très rarement par des lectures faites.

Même si habituellement les lectures devraient revêtir une première place dans le rang des apprentissages, les connaissances advenues des rendez-vous chez le médecin pendant la période de traitement, plus les renseignements acquis pendant les périodes d'hospitalisation, forment l'ensemble de l'apprentissage des mères sur la maladie des enfants. Elles n'ont souvent pas une expérience antérieure de la situation. Tout leur semble neuf, y compris les fragilités de leur enfant dont elles seront plus que jamais les responsables.

Les acquis ne sont pas comptés pour ces femmes comme des nouveaux savoirs développés en cet instant de difficile pratique. Leurs discours sont modestes et excluent les gains de connaissance qu'elles ont à l'hôpital. Les procédés de traitement sont appris sans qu'elles se rendent compte de la gamme d'informations qu'elles dominent et sur lesquelles elles font des réflexions constantes. Ces mères vivent une réalité de renouveau dans leur relation avec leur enfant. Cet enfant qui change d'apparence et de nécessités, l'enfant que ces mères vont connaître d'une autre manière.

Celui-ci n'est pas mon enfant

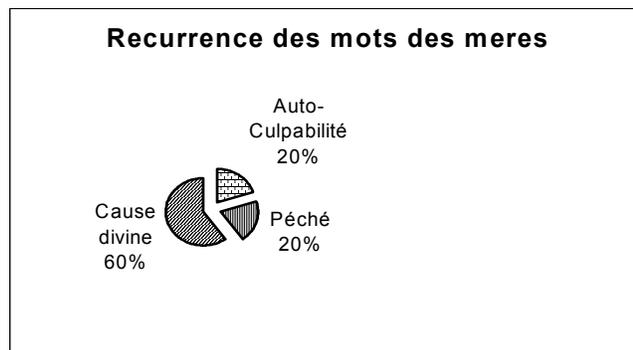
De ces mères si fragilisées par la situation de leurs enfants sortent des conceptions curieuses à propos de ce qu'étaient leurs enfants avant la maladie et dans leur état actuel. Souvent je me trouve devant une mère qui ne reconnaît plus son enfant. Ce qu'il était avant, sa tranquillité ou sa brusquerie se sont modifiées. Les mères se plaignent et se culpabilisent en même temps. La maladie venue, on ne sait pas trop d'où, on ne sait pas du tout pourquoi, a transformé ce rapport symbiotique mère-enfant, en un rapport imprégné de dépendance, parasitaire, cruel surtout à l'égard de ces femmes.

Nous revenons ici sur ce point, car le discours des mères apporte souvent ce jeu de culpabilité vis-à-vis de l'enfant malade. La rupture par laquelle passe l'enfant à partir du moment de la révélation du diagnostic influence fortement cette prise en responsabilité des mères. L'enfant rompt avec l'école,

avec les amis, avec le monde, et cela sans avoir le temps d'y penser. Toute sa trajectoire de vie est compromise à partir de cet acte médical. L'ombre de la maladie obscurcit son horizon rêvé. Ses attentes se transforment en des moments d'attente interminable devant les salles de chimiothérapie, de chirurgie, dans la chambre stérile, et sans la promesse précise d'avenir.

Le doute d'un avenir certain de ce jeune malade ne fait que s'agrandir chez ces mères au fur et à mesure que le traitement avance. Le passé devient très tôt un temps où tout semblait aller très bien, mais c'est justement quand l'erreur a été commise. Souvent ces femmes pensent à la façon dont elles se sont occupées de leurs enfants, un détail, une lacune où elles puissent encadrer leur responsabilité de la maladie, plus que de la guérison. Il n'est pas rare de trouver chez elles la sensation d'avoir commis un péché pour lequel elles doivent payer cher. Ceci leur vient comme une loi, presque. Culturellement, c'est comme un savoir.

Remarquablement, Dieu est la seule réponse de la maladie, d'après les mères. Comme il n'est pas facile de savoir les raisons du début du cancer, attribuer à Dieu semble être la meilleure issue. En contrepartie, cette présence divine augmente leur sensation de culpabilité comme nous voyons dans le graphique ci-dessous d'après les réponses de 25 mères questionnées à l'hôpital (Machado¹⁷⁰, 2000) :



Graphique 04 : Les raisons de la maladie d'après les mots des mères.

La raison divine en même temps donne un certain confort aux mères. Ajoutons à cela le fait de voir déjà les funérailles de leur enfant, dû à l'incertitude des pronostic et de l'avenir.

¹⁷⁰ MACHADO, I. *L'importance de la scolarisation comme facteur déterminant de la formation de l'adolescent malade*. Mémoire de Maîtrise. Fortaleza : UECE, 2000.

Danièle Brun¹⁷¹ (1996) commente le fait que la famille voit l'enfant malade mort dès le diagnostic, ce qui se confirme lors des conversations avec ces parents. Les mots qui nous viennent très souvent après le décès sont :

- *Je savais qu'elle allait mourir, dès le début je le savais, mais je ne voulais pas que cela arrive aussi vite.*
- *Dès le premier jour, je savais que Dieu allait l'emporter, il l'a prise pour lui, elle est bien à côté de Dieu.*
- *Une troisième, après l'amputation de la jambe de sa fille, me confie que déjà une partie de ma fille s'en est allée ; Est-ce qu'on vient me prendre le reste bientôt ? (la fille est morte dix mois après)*

Les expressions de ces mères sont peut-être choquantes, mais représentent bien l'espace que les enfants occupent chez ces mères après le diagnostic : Une mort apprise en vie, mais jamais comprise après la mort. Les contacts avec ces apprentissages si étonnants peuvent blesser, mais la seule manière de comprendre la douleur de ces personnes c'est d'être impliquée dans leur vie. Cirulnik, dans la préface d'Enjolet¹⁷² (1999), nous confirme cela, lorsqu'il dit que seule ceux qui ont souffert peuvent comprendre ceux qui souffrent, car autrement, ils seront proches « de l'agresseur ». Par analogie, les gens qui n'ont pas eu un cancer, tendent à regarder les cancéreux avec commisération, pitié. Ou alors, ils ne comprennent rien à ce qui se passe.

Il peut paraître toujours lié à l'attitude de la mère, mais l'enfant aussi se projette mort et en a une peur double : de mourir, car la mort est toujours entourée d'un secret ; d'être guéri et ne pas être accepté. Il lui faut, autant pour lui que pour la famille, un apprentissage à rebours de la maladie. Souvent soumis à des interventions pendant deux ans ou plus, cette famille a appris des nouvelles choses et a pris de nouvelles habitudes.

A la guérison, le choc n'est pas moins grand. Nombre de mères nous racontent tous les jours leur difficulté à se réadapter à ce retour. A les entendre parler, on a l'impression d'un bizarre mélange entre félicité et détresse. Comme si la guérison était difficile à consolider. Une d'entre elles raconte de sa difficulté à reprendre le travail, comment elle était habituée à ne pas sortir de chez elle, sauf pour aller à l'hôpital ou chez le médecin. Une autre me dit que pour trois ou quatre fois, après la fin du traitement de son enfant, elle est venue à l'hôpital comme que mécaniquement. D'autres continuent à y venir par habitude et par solidarité aux autres mères qu'elles ont connu et avec qui elles ont fait une

¹⁷¹ BRUN, D. *A criança dada como morta: riscos psíquicos da cura*. Traduction: PEREIRA NETO, J. et SOUZA MELO WERNECK, J. São Paulo, Casa do Psicólogo, 1996. (Tit. Original : L'enfant donné pour mort : enjeux psychiques de la guérison)

¹⁷² ENJOLET, C. *En danger de silence : lutter contre l'auto-exclusion*. Collection j'ai lu. Paris : Robert Lafond, 1999.

amitié : « Nous nous sommes tellement habituées les unes aux autres, qu'elles me manquent. C'est bien de venir 'sucrer' leur amertume ! »

La mère n'est pas l'institutrice et l'hôpital n'est pas l'école : les idées à propos de l'école :

Le rapport des mères à la scolarisation de leur enfant, comme nous avons vu, est bien différent de ces acquisitions qu'elle fait à l'hôpital. La scolarisation rend l'enfant intelligent, selon leur opinion. Lorsqu'ils arrêtent l'école en conséquence de la maladie, ils arrêtent aussi le processus de développement de l'intelligence.

Ces mères ne reconnaissent pas leur éducation de vie passée auprès des enfants, comme un enseignement véritable. Très fréquemment, elles délèguent à l'école le pouvoir sur l'intelligence des enfants. Malgré tout, le plus souvent, les mères voient le fait que leurs enfants abandonnent l'école pour se faire soigner comme entièrement normal. Nous verrons par la suite que cet abandon de l'école constitue un des facteurs les plus blessants pour les enfants, le premier interdit qu'ils connaissent immédiatement après le diagnostic et qui va déclencher d'autres frustrations concernant leur vie.

La compréhension de la complexité du rapport de l'adolescent à la dichotomie maladie/scolarisation dépend partiellement de la prise en compte de la réalité suivante : ce qui se manifeste dans les couloirs d'un hôpital ne correspond en rien aux couloirs scolaires ou domestiques. D'abord par le fait qu'à l'école il n'y a pas de mères qui circulent dans les salles de cours; à l'hôpital, les mamans peuvent aller un peu partout dans tous les secteurs. Par ailleurs, elles sont acceptées et même stimulées à y être.

Deuxièmement, à l'hôpital le rapport entre l'enfant et sa mère est, apparemment, complètement lié aux questions de santé, ce qui serait tout à fait justifié¹⁷³. Le rapport à la connaissance scolaire n'est point considéré essentiel au regard du besoin de traitement médical auquel l'individu est soumis. Etant donné que les notions de connaissance et école sont fortement reliées dans les concepts traditionnels d'apprentissage, l'école en cette situation semble devenir dérisoire, car pour les parents la santé de l'enfant est dans un plan supérieur, prioritaire.

Cela peut s'avérer logique en fonction du besoin intrinsèque de soigner quelqu'un de malade. Cependant, dans le milieu observé, les mères ainsi que les enfants manifestent un intérêt surprenant par les activités scolaires présentées par les pédagogues. La surprise vient du paradoxe, car en même temps qu'elles acceptent de manière incontestée l'interdiction médicale de l'école pour leurs enfants,

¹⁷³ Je fais appel ici à des concepts considérés du bon sens: le malade mérite avant tout un médecin.

ces mères veulent promouvoir le contact de leur enfant avec l'éducation scolaire et l'apprentissage¹⁷⁴. Lorsque les pédagogues proposent des activités, le discours des mères est unanime sur la nécessité de promouvoir à l'hôpital un espace précis pour ces moments pédagogiques. Un espace qui, selon elles, devrait être obligatoire dans tous les hôpitaux.

Par l'intervention pédagogique, ces mères accompagnatrices sont menées à prendre des fonctions à l'égard de leur enfant, en dehors des procédures du traitement et de la routine hospitalière. Les devoirs laissés aux enfants sont pris en charge par les mamans, comme dans le temps de l'école, avant la maladie. Les groupes différents de pédagogues viennent à tour de rôle, tous les jours à l'hôpital, donc l'accompagnement pédagogique peut suivre une certaine séquence. De ce fait, les devoirs attribués aux enfants malades font aussi partie de la routine des mères et semblent rendre leur journée moins épuisante. Dans ce contact avec les activités éducatives et pédagogiques, nous avons voulu savoir comment ces mères voyaient l'intervention pédagogique à l'hôpital. La réponse la plus fréquente des mères sur l'intervention repose sur l'occupation de l'enfant. Les mères considèrent fréquemment l'intervention pédagogique comme une manière de rompre la solitude et l'oisiveté de l'enfant.

Intervention pédagogique à l'hôpital d'après les mères	Des jeux d'apprentissage
	Scolarisation informelle
	Occupation éducative
	Manière d'oublier l'hôpital

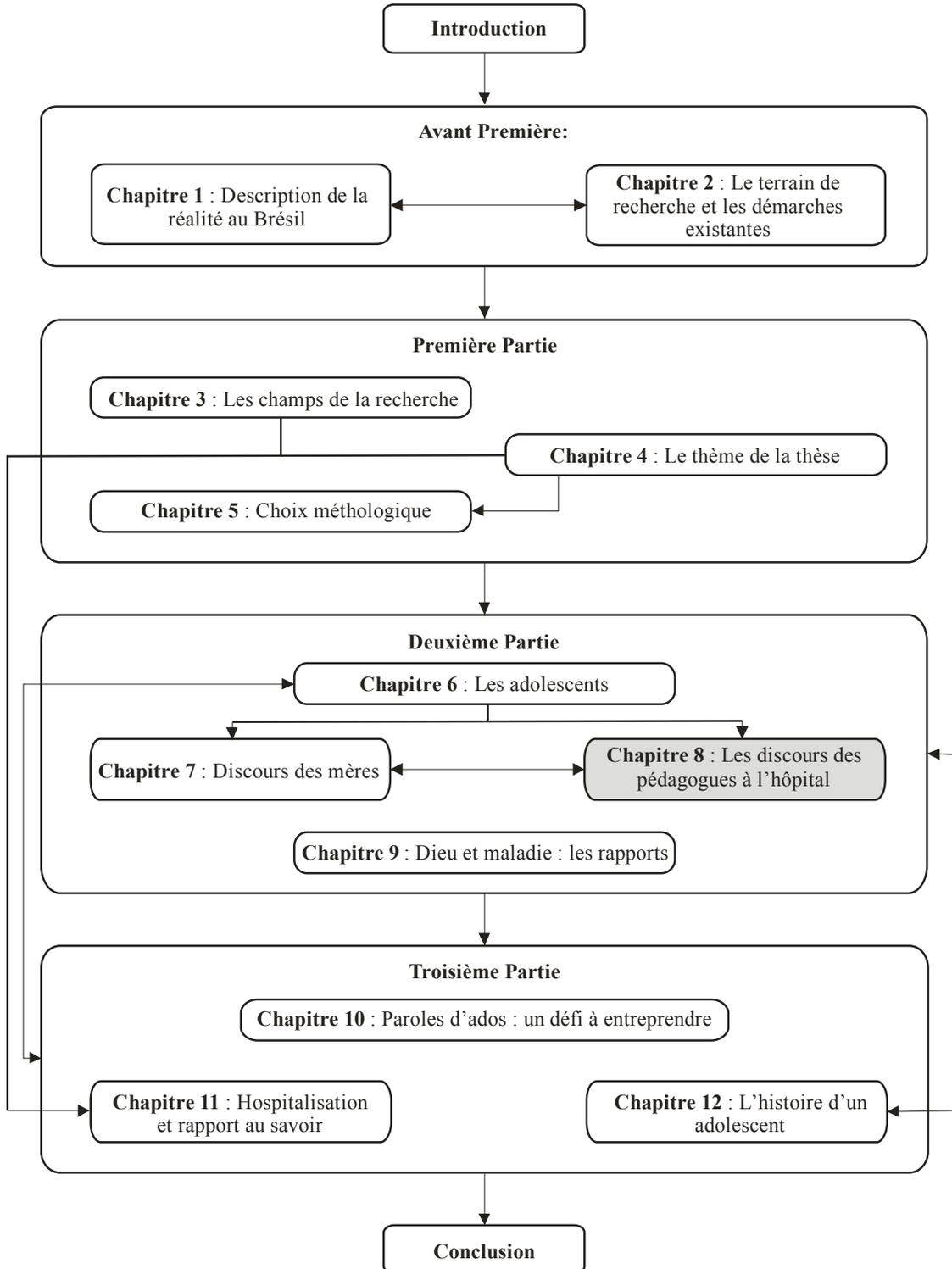
Tableau 06 : L'opinion des mères sur la scolarisation en hôpital.

Les regards de ces mères sur l'intervention pédagogique peuvent donner d'innombrables réflexions. Ici nous allons faire l'appoint notamment sur la troisième file de droite dans le tableau, car la question de l'**occupation** mérite d'être discutée. D'après ce que disent ces mères, le fait de demander l'intervention scolaire à l'hôpital semble être lié à l'intérêt de rupture d'une oisiveté visible de l'enfant hospitalisé et d'elles-mêmes, les mères. Dans les discours des adolescents nous verrons que la demande porte sur un autre sens.

¹⁷⁴ Apprentissage ici utilisé comme synonyme de scolarisation ou savoir savant.

Du fait peut-être que la maladie réduit culturellement les contraintes sociales, y compris la présence à l'école, il est possible que les mères permettent l'intervention pédagogique pour occuper l'enfant, mais je garde des soupçons sur le fait que les mères perçoivent une perte cognitive chez l'enfant après l'abandon de l'école. Notamment parce qu'elles associent la scolarisation à l'intelligence des enfants, comme nous l'avons vu. Elles perçoivent cette perte, mais la manière comment elles la voient relève plutôt de la garantie du contact avec les pédagogues qu'avec le savoir.

Le septième chapitre a présenté le discours des mères à propos de leur enfant malade et de ce qui représente la scolarisation proposée en hôpital. Nous avons vu que les mères voient cette intervention comme un outil qui sert à rendre moins ennuyeux leur séjour en hôpital. Les mères pensent que les interventions peuvent faire passer le temps plus rapidement pour elles et pour leurs enfants. Le huitième chapitre portera sur le discours des pédagogues et sur leur travail à l'hôpital.



Le septième chapitre a présenté le discours des mères des adolescents hospitalisés à propos de l'intervention scolaire proposée en hôpital. Le huitième chapitre va considérer la présence des pédagogues dans le milieu hospitalier. En dehors du cadre ordinaire de la scolarisation, nous verrons comment ces professionnelles voient leur présence en hôpital auprès des enfants malades.

Huitième Chapitre : Les discours des pédagogues à l'hôpital

« Il importe qu'un élève malade reste un élève (...) Car on ne peut gommer la souffrance, faire comme si elle n'existait pas. Ni la mettre au centre, comme s'il n'existait qu'elle »
Mireille Cifali
Cahiers Pédagogiques

La rencontre avec les pédagogues au moment de les écouter

Approcher ces pédagogues implique aussi une confrontation avec leurs fragilités. En partant de la question ci-dessus, j'ai interviewé toutes les pédagogues stagiaires du secteur de Cancérologie, dans un total de cinq personnes, pour lesquelles j'utiliserai des pseudonymes, à savoir Annie, Babel, Cécile, Danielle et Elise¹⁷⁵.

Toutes les cinq ont été interviewées le même jour, dans une seule après-midi. Je leur ai donné l'option de la forme de réponse, par écrit ou oralement. La question avait comme but faire parler ou écrire, selon leur choix, ces pédagogues, sur l'éducation auprès des individus hospitalisés et ainsi percevoir chez elles le sentiment de pertinence par rapport à leur travail. Les cinq ont préféré parler à écrire. Les discours oraux ont été enregistrés et transcrits, ensuite sélectionnés pour être insérés dans le texte, selon le besoin. Les quelques phrases insérées dans le texte sont justement celles qui comportent plus précisément l'intérêt de la recherche. Il y a toujours eu des appels de compassion dans leurs discours, appels que j'ai décidés de laisser de côté.

Les discours de ces pédagogues ont été construits à la moitié du temps total de leur stage, quand toutes avaient un minimum de 40 heures de travail à l'hôpital. Elles ont un stage obligatoire de

¹⁷⁵ Le fait que ce soit uniquement de femmes est fonction du travail auprès des enfants et de certaines règles de l'hôpital.

90 heures pour avoir droit à une déclaration de stage. Ces professionnelles n'ont aucun engagement financier avec l'hôpital, elles ne sont pas employées du service, elles sont stagiaires non-rémunérées. Il n'y a pas un âge défini à priori pour les pédagogues, elles peuvent être très jeunes ou plus âgées. Ce qui est requis est d'être en stage universitaire en deuxième année minimum et de présenter un mémoire à la fin.

Ces professionnels font ce choix de faire leur stage à l'hôpital et ceci n'est pas sans importance. Leur présence donne un plus au milieu, mais l'hôpital et le public aussi changent leur manière de voir la pédagogie. Leur choix est volontaire. Parmi les raisons qui les ont poussées à devenir pédagogues hospitalières, nous avons trouvé les réponses suivantes :

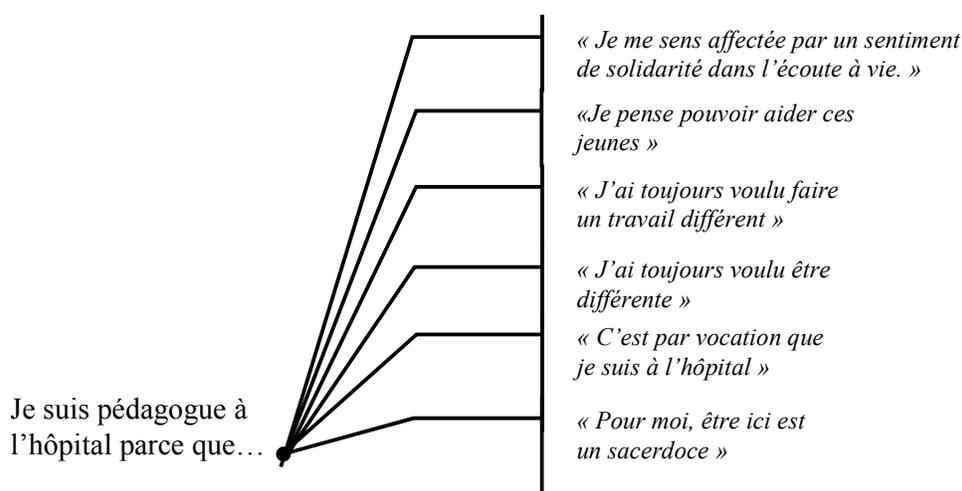


Figure 10 : Voix des pédagogues sur leur travail à l'hôpital

Ce texte vient illustrer l'autre côté du miroir de cette relation intime de l'adolescent avec les apprentissages et la scolarisation. Les pédagogues parlent du travail de scolarisation à l'hôpital, de leurs sentiments vers les patients. Nous considérerons ici le point de vue des pédagogues sur le rôle de l'intervention scolaire à l'hôpital.

Les pédagogues, au moment de l'entretien, étaient en stage depuis six mois et connaissaient déjà bien le milieu et leur rôle dans ce travail, ce qui a pu déjà donner une réponse aux objectifs initiaux. Pour ne pas se perdre dans ce contexte, lors qu'il est à l'hôpital, l'éducateur doit avoir une vision autre de l'éducation à laquelle il était habitué par les enseignements traditionnels. La craie et les vieux cahiers de dictées ne sont probablement pas l'idéal dans ce lieu difficile. La situation est donc confuse et les interventions médicales sont considérées prioritaires.

Un milieu hospitalier peut visiblement suggérer plusieurs points qui dérangent la vision du professionnel à l'égard de la population avec laquelle il va travailler. Le patient hospitalisé, enfant ou

adolescent, souffre en un rien de temps d'une sorte de réclusion due à la maladie. Grâce aux apports sociaux de l'école, l'éducation peut venir comme réconfort contre la solitude imposé par la nouvelle condition. Ainsi, l'éducateur hospitalier porte sur ses épaules cette tâche du renouveau dans la réalité de l'adolescent malade.

Le but de l'enseignement hospitalier

Parmi les objectifs de l'intervention scolaire à l'hôpital, il faut travailler les ruptures de l'estime de soi et les sentiments d'incapacité qui accompagnent la maladie et le traitement. Nous pouvons suggérer, à partir d'un commentaire d'un patient cité par une des pédagogues :

« L'estime de soi est conquise lorsque nous avons un bon résultat, quelque chose que nous ayons pu réaliser. Cette réalisation est fruit de notre capacité, sans dépendre des autres, ni des pédagogues ni de nos parents, elle nourrit l'approbation de nous-mêmes et notre intime et saine fierté personnelle. »

D'après le texte de ce patient, nous pouvons considérer la confiance en soi, le désir d'autonomisation et d'indépendance comme les variables cachées derrière le problème et le point de départ des pédagogues lors de leur intervention. Lire, écrire, dessiner, construire des objets d'art, ce sont des activités qui tendent à fournir une force surhumaine aux gens, dont nous avons déjà parlé dans un autre travail réalisé avec les mères accompagnatrices de cet hôpital (Vasconcelos, Madruga et Colaço¹⁷⁶, 2002).

Pour les pédagogues, les objectifs principaux à atteindre lors des interventions à l'hôpital sont :

- Donner un appui personnel ;
- Stimuler la valorisation humaine ;
- Aider le rebondissement de l'estime de soi ;
- Provoquer le retour vers la vie.

Il peut paraître bizarre que le maintien de la scolarisation ne soit pas compris dans cette liste. Ceci prouve que l'éducation porte vraiment un autre sens. L'aide éducative survient comme un renouveau dans l'image de l'adolescent, dans son développement personnel et psychosocial. Les interventions, malgré toutes les tentatives de professionnalisation, semblent être fortement influencées par le côté subjectif et humain naturel des pédagogues. Ainsi, même si le plan des interventions est préparé de façon stricte avant les cours hospitaliers, ces pédagogues avouent que bien fréquemment la rigidité cède sa place à la compassion et par conséquent, à la permissivité.

¹⁷⁶ VASCONCELOS, S. M. F. MADRUGA, T. et COLAÇO, L., 2002, *opus cit.*

Subjectivité → compassion → permissivité

Permettre certaines choses à un jeune qui souffre paraît raisonnable. Très facilement l'affectivité joue son rôle émotionnel à l'hôpital. Se mettre devant un jeune malade n'est pas un fait anodin. Leur état peut inciter les intervenants, y compris les pédagogues, à reporter l'activité scolaire pour après. Très souvent les adolescents ont peur, d'après Delorme¹⁷⁷ (2000 : 26) « du fait du risque mortel (...) à se projeter dans l'avenir ». Récuser une scolarisation peut en être une conséquence.

Traiter ces adolescents de leur grand malheur, cette maladie qui les arrache de leur milieu social et les amène à une place différente de celle qu'ils occupaient auparavant, est sans doute prioritaire. La place d'un adolescent dans la société, dans le groupe d'amis, au collège, dans la famille. Mais appuyer un jeune malade n'est pas tout lui permettre, car on risque fort d'en faire un tyran.

Plus qu'une intervention scolaire, l'intervention éducative hospitalière a comme but de reconnaître les variables qui se cachent derrière le problème et d'aller en «quête de solutions». La reconnaissance de ces 'variables' cachées ne se fait pourtant pas sans un accompagnement efficace. Nous ne connaissons pas préalablement le sentiment de ces sujets à propos de leur état de maladie. Les variables ne nous sont pas connues.

Les pédagogues affirment encore qu'il est important d'avoir une intervention éducative à l'hôpital, car cette introduction dans les divers cas peut probablement amener l'individu à un « retour vers la vie », tout en améliorant sa qualité de vie individuelle et sociale. L'idée de 'retour vers la vie' ne se prétend pas un miracle déraisonnable, comme nous explicite une des pédagogues: « Le rôle du pédagogue à l'hôpital est de créer une nouvelle culture en rapport avec ce milieu, hissant la vie à partir des connaissances antérieures. »

S'agripper à des connaissances antérieures pour rebondir reprend les principes du récit de vie comme formation humaine. De manière générale, les pédagogues nous indiquent que l'éducation à l'hôpital diminue les tensions provoquées par les ruptures et les sentiments de perte qui accompagnent la maladie, car elle remet le sujet en contact avec les activités qui lui étaient propres auparavant. C'est ce que transparait dans les mots des pédagogues : « Lorsque quelqu'un tombe malade, surtout gravement malade, cette personne perd ses rapports et les sentiments de perte sont immenses, intenses, et peuvent provoquer des profondes réactions émotionnelles ».

Le sens de cette affirmation se justifie par l'arrivée inattendue de la maladie. Une nouvelle situation s'installe avec toutes ses surprises et ses faits inconnus. L'inconnu est vécu par le patient de manière très soucieuse et amère, ce qui n'est pas surprenant. Le passé atteint par le présent importun

¹⁷⁷ DELORME, O., 2000. *opus cit.*

fait avorter certains espoirs de la vie de ces jeunes malades. Les sentiments de manque des adolescents hospitalisés provoquent une grande inquiétude chez les jeunes dames pédagogues interrogées dans notre recherche, surtout parce qu'elles se découvrent comme faisant partie de cette problématique des pertes survenues aux malades, le changement des habitudes, l'éloignement des amis, la privation de la socialisation à laquelle ils étaient habitués.

L'infirmité et l'hospitalisation peuvent constituer une situation stressante et traumatique pour le patient, car il doit affronter un milieu hospitalier, étranger et menaçant, la séparation temporaire des familiers, la rupture de sa routine de vie, l'éloignement des amis et de l'école. On y voit la rupture des éléments qui donnent un support personnel et peuvent compromettre de manière quasi irréversible le développement cognitif et affectif. Cette rupture peut représenter une rupture avec le moi connu de ce jeune et une entrée dans l'univers méconnu de la routine hospitalière.

Pour rendre le patient plus actif malgré les limitations causées par la maladie, l'intervention éducative vient s'ajouter aux autres procédures de soins et rendre la volonté d'autonomisation de l'individu. Les pédagogues affirment que la scolarisation à l'hôpital développe la possibilité de réintégration de l'élève à l'école et l'invite à percevoir l'importance de l'existence d'un groupe lors du processus enseignement-apprentissage. Elles affirment que dans leur travail elles provoquent souvent une stimulation pour que l'adolescent pense à sa vie de manière saine. En plus, les pédagogues reconnaissent qu'à l'hôpital, « La scolarisation a tendance à prendre en compte l'importance de faire revenir le sujet à un équilibre qui implique une nouvelle organisation sociale personnelle. »

L'hôpital ne peut jamais être présenté comme un endroit en rapport avec l'adolescence, mais la nouvelle organisation de la vie autour de cette réalité apparaît comme une issue aux avatars de la maladie. Lorsqu'un sujet tombe malade, il acquiert un statut divergent de celui d'auparavant. Ces mutations sont provoquées par des situations multiples gérées par le traitement et pour toutes les contraintes de l'hospitalisation, y compris l'abandon de l'école. La présence des pédagogues témoigne qu'indépendamment du temps de présence de l'adolescent à l'hôpital, l'école et les amis sont d'une importance capitale, pas seulement pour maintenir le progrès éducationnel, mais aussi pour continuer de l'aider à se sentir une partie du groupe social, ce qui garantit sa personnalité propre. Ils ont besoin de récupérer la plénitude perdue par l'arrivée de la maladie.

L'image brisée de la normalité transforme souvent le sujet dans son intimité. Ses sentiments se montrent confus et, d'après les pédagogues, l'intervention éducative peut aider à les soulager. Snyders¹⁷⁸ (1986) affirme que devant des différences sociales, l'éducation et les apports pédagogiques ont un pouvoir de compensation. Par approximation, nous apportons ici les notions de compensation devant le cadre de maladie. La maladie rappelle l'impuissance physique que l'enseignement hospitalier

¹⁷⁸ SNYDERS, G. *La joie à l'école*. Paris : PUF, 1986.

peut compenser. La démonstration de confiance aux possibilités du patient diminue le désespoir survenu dans la période de maladie et d'hospitalisation.

D'après les pédagogues, haine et peur, ce sont les sentiments les plus connus dans les discours des sujets au moment des interventions. Et malgré la constante réceptivité positive des interventions scolaires, quelquefois ils se refusent à les faire. Il n'est pas forcément clair que les adolescents considèrent l'intervention scolaire comme la possibilité de découvrir les changements intervenus en leur vie, surtout l'éloignement de l'école et les préjugés de leur apprentissage. Il n'est pas certain non plus que cela puisse changer leur vision sur eux-mêmes.

Nous avons pensé ensemble à cette attitude de négation de l'adolescent. Il me paraissait logique que les adolescents aient l'envie de connaître la maladie dont ils sont victimes, mais cela n'a pas été constaté par les pédagogues. L'éducation comme une aide au traitement peut aussi être pensée dans le sens de laisser clairement les procédures médicales aux malades et leur donner des instruments pour se questionner sur les meilleurs soins appliqués aux patients. Les pédagogues disent que les interventions scolaires à l'hôpital ont un rôle sans limites, presque magique, plus qu'elles n'avaient jamais vu dans les écoles où elles avaient fait des stages antérieurement. Les pédagogues répètent que « *L'éducation fait de la magie* ».

La grande « magie », selon les pédagogues, vient du fait que les adolescents acceptent volontiers, dans la majorité des cas, le côtoiement des éducatrices hospitalières. Et cette acceptation est le plus souvent remplie de bonne humeur et de moments de joie, comme s'ils avaient découvert le plaisir de vivre la situation.

Cyrulnik¹⁷⁹ (1999 : 17) affirme que « l'avenir est moins sombre quand on dispose autour de l'enfant quelques tuteurs de développement ». A l'hôpital, l'éducateur joue ce rôle de tuteur du développement de l'enfant, même plus que cela, il est un *précepteur*. Son intervention s'insinue entre préceptorat et maternage. Delorme¹⁸⁰ (2000 : 26) justifie cette dénomination par le caractère individualisé de l'éducation reçue par l'enfant ou l'adolescent concerné. Ce n'est bien sûr pas le même concept de préceptorat de Rousseau, dans son *Emile*, car le même éducateur sert à plusieurs patients, donc il n'est pas exclusif, mais chaque patient est vu à son tour et le contact reste personnel et individuel.

La flexibilité du tuteur vis-à-vis des réactions de l'adolescent joue le rôle de juge au moment de l'intervention (Flach¹⁸¹, 1988) L'apprentissage est un mouvement, une dynamique, et cela exige un temps pour sa réalisation. Les pédagogues indiquent que dans leur expérience à l'hôpital elles ont pu percevoir que le temps de l'enfant n'est pas le même que celui de l'adulte. Pour pouvoir maintenir

¹⁷⁹ CYRULNIK, B. 1999, *opus cit.*

¹⁸⁰ DELORME, O. 2000, *opus cit.*

l'intérêt de l'adolescent, il faut lui laisser le temps nécessaire à percevoir des détails. Elles nous disent aussi : « Si nous voulons que l'adolescent malade apprenne à observer, nous devons choisir le moment idéal pour lui présenter l'objet. Insister lorsqu'il est fatigué c'est provoquer des réactions négatives. »

La proximité entre éducateur et élève-patient entraînée par l'éducation crée un rapport de confiance qui amène le patient à parler plus aisément de sa vie, comme nous voyons dans le chapitre sur la parole des adolescents. La perception que les pédagogues ont de la rupture des adolescents avec les éléments constitutifs de la personne est déjà un premier pas vers la formation spécialisée de ces professionnelles engagées dans le travail. Fréquemment, elles se rendent compte des sentiments d'angoisse qui combine en même temps l'envie de renoncer et celui de lutter contre l'échec du traitement.

D'après les pédagogues, l'intervention pédagogique est aussi un moment où les adolescents s'autorisent à revenir à une enfance oubliée et leurs opportunités de développement augmentent. C'est comme s'ils pouvaient respirer un peu un moment moins tendu, où les problèmes nés de la maladie s'évanouissent. La détente, même si elle est momentanée, provoque une énorme différence pour l'adolescent hospitalisé, parce qu'elle permet au patient d'avoir le plaisir d'être en contact avec son côté sain.

La place centrale prise par la maladie renvoie constamment à l'aspect malade du sujet qui oublie ses possibilités de développement cognitif, alors qu'il est nécessaire de faire apparaître les deux côtés. Il ne s'agit ni de cacher ce qui ne va pas, ni de faire apparaître uniquement le handicap (Cifali¹⁸², 1994), mais de créer une relation réelle entre les deux. L'expérience confirme que lorsqu'un enfant hospitalisé commence à avoir un nouveau contact avec l'apprentissage conscient, ses chances de récupération sont encore plus grandes.

La joie à l'hôpital

La réflexion ici présente ne pouvait pas ne pas être fondée sur les écrits de George Snyders¹⁸³, dans son *La Joie à l'École*. Ecole ou hôpital, la joie n'est pas forcément présumée ne pas exister. Snyders défend l'innovation à l'école par la mise en question des contenus scolaires.

L'école est encore le lieu de formation des élèves, même si parfois il est rare d'entrevoir le système scolaire sans la préoccupation de l'avenir. L'hôpital rend la chose douteuse. Le fait de se scolariser lorsqu'on est gravement malade met en doute l'avenir professionnel. Alors l'éducation

¹⁸¹ FLACH, F. 1988, *opus cit.*

¹⁸² CIFALI, Mireille. *Le lien éducatif : contre-jour psychanalytique*. Collection Education et Formation. Paris : PUF, 3^{ème} éd. (1994), 1998.

¹⁸³ SNYDERS, G. 1986, *opus cit.*

hospitalière doit se faire autrement. Puisque l'école ordinaire fait penser à l'avenir, elle fait donc avoir des rêves et espoirs.

L'intervention des pédagogues à l'hôpital se révèle avoir un autre sens. Les adolescents sont amenés à construire une représentation sur la fonction de cet enseignement qui se différencie de la scolarisation formelle. L'aliénation cède la place à la réflexion. A l'hôpital, la pratique scolaire s'infiltré comme une issue aux désirs de changement dans l'éducation nationale : l'école doit être faite aussi pour l'aujourd'hui, pour la plénitude présente des élèves.

Les pédagogues garantissent que le travail éducatif à l'hôpital entraîne aussi le délassement, l'augmentation de l'estime de soi et l'intégration. Les lectures, par exemple, amènent à une compréhension intuitive pour la résolution des problèmes.

D'après ces enseignantes, dans les moments de *désespoir*, les activités sont la meilleure solution et pour les parents et pour les patients. Les conversations, les jeux, les dessins, les lectures provoquent, quoique momentanément, un état de satisfaction qui semble réduire le temps et fait que les heures soient moins angoissantes. « L'enthousiasme fait changer le regard de ces personnes. », disent les pédagogues.

Snyders¹⁸⁴ (1986) demande si l'école apporte aux élèves la joie « qui légitime les efforts qu'elle réclame ». L'auteur vient nous parler de cette joie culturelle, la joie d'apprendre, la joie de se voir possible et heureux. La situation à l'hôpital demande davantage d'efforts de la part des patients pour retrouver cette joie de vivre dans une ambiance funeste.

L'école recèle l'obligation de diffuser les contenus qui forment la culture nécessaire à la connaissance générale du monde. Mais l'hôpital n'a pas cette fonction dans ses statuts. C'est un lieu où les maladies sont guéries, où les gens viennent pour se soigner ou pour mourir. Mais non pas pour se scolariser. Cela fait du travail des pédagogues une tâche encore plus pénible.

Ainsi, les pédagogues pensent souvent que la permanence de l'éducation hospitalière est plutôt un appui au processus d'humanisation conçu et en place à l'hôpital. La pédagogue adopte dans ses interventions la connaissance des services proposés par l'hôpital, la tâche de chaque personne qui circule dans les couloirs et les représentations plus agréables de la permanence. Parmi les activités proposées, très fréquemment les pédagogues invitent les élèves-patients à créer des parodies, des par-histoires à partir des événements vécus dans l'expérience en hospitalisation, et où le personnel est inséré en tant que personnages et afin que l'intervention éducative hospitalière fasse de l'hôpital un lieu plus accueillant, surtout plus humanisé.

¹⁸⁴ SNYDERS, G. 1986, *opus cit.*

Nous voyons que les pédagogues ne se consacrent pas uniquement à des activités scolaires au moment du contact avec les patients. La liaison entre le plaisir et l'apprentissage est un allié très fort pour les pédagogues à l'hôpital, mais la connaissance du milieu donne à ces adolescents un peu plus de confiance et de tranquillité. Les activités font surgir la curiosité et la volonté de travailler, et les patients se trouvent alors, probablement revigorés et portés vers la lutte constante et quotidienne qu'ils vivent. Chaque activité réussie est une raison de contentement.

Les pédagogues travaillent surtout sur des activités où il n'y a pas de vaincu. Ce sont des activités d'assemblage de pièces qui forment des paysages, des petites maisons, des bricolages, des textes etc. L'intention n'étant pas de scolariser, l'hôpital donne la liberté de rechercher la joie des jeunes par des possibilités qu'ils ont.

Les pédagogues font la distinction entre les actions développées à l'école et à l'hôpital. Elles rappellent qu'en salle de cours à l'école, les élèves cherchent les résultats sous forme de notes, mais qu'à l'hôpital cela est surtout marqué par la quête de la vérité personnelle, du développement des capacités, de la récupération de l'image de soi et la connaissance de soi et du monde, ainsi que par le fait de générer de nouveaux apprentissages.

Leur point de vue semble être lié fortement aux réponses obtenues par des patients dans des situations où le but de l'activité n'est pas le résultat lui-même mais la tâche. Elles donnent l'exemple du puzzle : « Ils finissent de monter un puzzle, par exemple, ils le défont pour recommencer. »

Cette envie de recommencer porte, sûrement, une signification dans leur vie qui peut indiquer le parallèle à faire entre l'envie de jouer encore et l'envie de vivre encore. L'action de défaire le puzzle n'est pas anodine. Il y existe une approximation possible avec la vie démolie après l'avoir conçue. La vie liquidée par la nouvelle situation, nous pouvons suggérer que l'adolescent pense à la recommencer, pièce par pièce, jusqu'à l'essoufflement.

Le remontage de ces pièces suggère le remontage d'une horloge. Il faut bien qu'elle se défasse pour que nous puissions la refaire. L'intérêt géré par les activités proposées par l'aide pédagogique est une constante dans les interventions quotidiennes. La réussite est un chemin vers la joie. Il n'y a pas de réussite sans une réaction de plaisir qui l'accompagne. Les activités scolaires, lorsqu'elles sont bien réalisées, ont la propriété de stimuler le sujet apprenant à chercher des réponses qui lui garantissent la réussite. Et la réussite engendre la joie.

Quelle scolarisation et pour qui ?

Il ne suffit pas d'avoir une licence pour devenir professeur en hôpital, même si cela y contribue. Il est nécessaire de pouvoir proposer tout un ensemble d'actions favorables à la

compréhension de l'état intérieur du sujet. Il faut d'abord comprendre quelles sont les transformations survenues dans la vie personnelle, familiale et sociale de ce sujet. Ensuite, il est nécessaire que nous sachions, parmi ces trois dimensions ci-dessus, où il place l'école. Conscients de cela, nous pouvons encore interroger ce sujet avant de nous engager sur des interprétations précipitées.

En éducation, la route est toujours en double voie, mais parfois les conducteurs ne prennent pas le bon sens. Il est encore très commun aujourd'hui de voir dans nos écoles d'appliquer un système autoritaire d'éducation. A l'université, malheureusement encore, les pédagogues sont formés pour connaître les théories de tous les grands maîtres de la pédagogie, mais il n'est pas certain que les professeurs de l'université eux-mêmes pratiquent ce qu'ils affirment défendre (Libâneo¹⁸⁵, 2000). Les pédagogues nous disent que l'expérience fait saisir l'importance de l'intervention scolaire à l'hôpital.

Malgré la grande influence de l'éducation traditionnelle dans l'éducation nationale, la fonction de l'enseignant dans les écoles est de plus en plus défendue comme celle de médiateur de l'apprentissage des élèves. Cependant, la liaison entre la réussite scolaire et le succès social est encore manifeste. Un enfant en échec scolaire est éminemment considéré un futur adulte raté. Son avenir n'est pas attendu avec des bons yeux. La force écrasante du progrès et des exigences du marché de travail empêche toute autre forme de choix d'un individu. Ainsi, d'habitude ceux qui ont eu une scolarisation complète tendent à être valorisés par rapport à ceux qui n'ont pas suivi des études. La valeur humaine dans ce contexte est fonction de l'importance qu'on accorde au niveau scolaire.

Et pourtant l'éducation tente de changer l'approche. La lutte pour une éducation qui prendrait en compte les valeurs acquises par la vie de l'étudiant est de plus en plus présente dans notre système éducationnel. L'engagement du professeur dans son travail nécessite la conscience du devoir de participation dans d'autres milieux, dans d'autres conditions que dans l'établissement scolaire. Une des pédagogues affirme qu'avec son expérience à l'hôpital elle a pu percevoir que « l'enseignant n'est plus souverain » tel qu'on pouvait le vouloir dans les années d'avant.

En fait, la formation des jeunes était pré-vue par les professeurs. La formation d'un élève aujourd'hui tend à être vue à partir des connaissances qu'il a déjà lorsqu'il arrive à l'école, même si les contenus continuent d'être exigés.

Paulo Freire dans l'ensemble de son œuvre assurait que le véritable professeur n'est pas celui qui vient en salle débordant de certitudes, mais surtout celui qui apporte la volonté de savoir. L'expérience démontre qu'en milieu scolaire, hospitalier ou ailleurs, le vrai maître est celui qui nous met la « puce à l'oreille », celui qui nous donne envie d'aller plus loin et de voir ce qui existe après l'arc-en-ciel.

La multitude des nuances de l'apprentissage semble être un secret caché par l'envers du prisme constitué par la couleur blanche uniforme de la craie de l'école. Mais cette école peut voler très

haut et montrer sa valeur formatrice et non pas de « bac à sable », de ce « sable » des contenus plus tard exigés par le « bac ».

Une des pédagogues en stage affirme que la quête des moyens idéaux pour adapter les contenus à enseigner aux élèves « nous apprend plus que les meilleures théories ». Les textes des théoriciens de l'éducation sont travaillés pendant la formation de ces professionnels pédagogues, ils les respectent par leur réputation scientifique, mais, nous disent les éducatrices à l'hôpital, c'est dans le contact avec les élèves, que la vraie pédagogie s'est construite en elles. C'est ce que celle-ci nous dit : « La conscience partie de l'expérience des autres est valable, mais pas intime. Je crois qu'il me faut vivre une situation et me voir chercher la solution, c'est comme ça que je creuse dans les textes. Il n'y a pas de théorie en éducation sans la pratique quotidienne.»

Il est irréfutable que l'apprentissage est imprégné du concept d'interrelation entre maître et élève/groupe. Lorsque le travail s'opère dans le rapport enseignant/élève, les possibilités de réussite sont plus grandes, car l'enseignant perçoit les lacunes laissées par le processus et peut revenir en arrière. Prévoir un résultat implique cette possibilité de revenir. Ce mouvement d'aller/retour en même temps qui permet de recommencer, permet aussi la formation d'un rapport plus intime générateur de confiance. Puisque l'élève connaît son droit à l'erreur, l'effet de catastrophe est atténué.

Agir pédagogiquement peut signifier avoir un regard spécial pour cette relation si intime, quotidienne entre le professeur et l'élève. La relation qui provoque des continuités et des ruptures dans la formation personnelle et sociale. Le formateur est très souvent le sujet de cette relation quasi antagonique, puisque l'élève, quoique placé dans le rôle de récepteur, associe le pouvoir de l'enseignant par sa réussite ou son échec. C'est bien cela la réponse de l'aptitude du professeur pour son travail, l'épanouissement obtenu par l'élève par son processus d'apprentissage.

Paulo Freire a maintes fois affirmé que l'enseignement n'existe que dans l'apprentissage et que tout enseignant est un 'agent de changement'. Nous pouvons compléter cette idée en disant que l'enseignant est un agent d'auto et d'hétéro-changement, par les rapports inter et intra qui se forment dans une sorte de relation où les flèches se croisent pour favoriser la reprise des idées, comme nous le montrons dans le dessin ci-dessous :

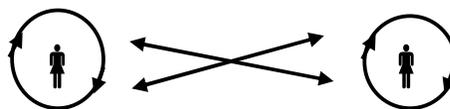


Figure 11 : Relation entre enseignant et enseigné

La culture est toujours à notre portée, mais nous ne savons pas obligatoirement en profiter, par manque d'orientation. Alors l'éducation peut rapprocher les personnes de cette culture et provoquer la conscience de la diffusion des connaissances dans toutes les parties de la vie du sujet. Le sujet qui apprend est un sujet de connaissances, mais ces connaissances ne sont suffisamment pas reconnues par le système éducationnel comme des savoirs.

Enseignant et enseigné en hôpital

Pendant l'adolescence, être étudiant signifie être dans son cadre de normalité, socialisé, en contact avec ses copains et copines. L'école rend l'opportunité de faire des amis, de connaître des gens, de savoir les choses qui se passent. Non pas seulement le contenu scolaire, mais les faits divers correspondants à l'âge des sujets, à leurs intérêts et leurs particularités.

A l'hôpital, il est important de considérer la possibilité de la guérison des patients, mais aussi leur maladie à présent. C'est pour cela que l'école reste à l'écart de leurs intérêts pendant la période de traitement. Le fait de dépendre du médecin pour être guéri empêche cet adolescent de se défendre des certaines attitudes pour lui désagréables, car, à l'hôpital, il ne peut pas dire « je vais ailleurs », il sait qu'il ne peut pas faire autrement qu'accepter les interventions.

Il est très important de considérer le besoin intrinsèque d'essayer de continuer à rendre la vie de cet enfant dans les voies normales, antérieures à la maladie, car sa vie maintenant se divise en deux : avant e durant le cancer. Et l'après, toujours inconnu, suscite un grand doute. Cela se traduit quelquefois sous forme de dépression. L'enfant au regard lointain, semble se déconnecter de ce monde, nous disent les pédagogues.

Enseignant et patient : un rapport bouleversant

« Eduquer à l'hôpital est une opportunité d'apprentissage pour nous, les éducatrices. C'est pourquoi je me sens grande. » Annie

La disposition des chaises dans les salles de cours des écoles marque visiblement l'écart entre le professeur et ses élèves. Les élèves sont là qui regardent le professeur, qui seul de l'autre côté, prend de la distance et est confronté à ses disciples. Mis ainsi les uns devant l'autre, ils semblent être opposants dans le jeu de l'école. Cette distance classiquement marquée par l'autorité du professeur à l'école à l'égard de ses élèves, cependant, disparaît en milieu hospitalier. A l'école cela persiste, malgré un effort pour trouver de nouveaux moyens d'aborder l'éducation.

Au Brésil, depuis dix ans, les chaises des salles de cours en maternelle, au primaire et dans quelques cours de l'université¹⁸⁶, sont disposées en cercle ou demi-cercle, afin de rendre visible pour tous les élèves le visage des collègues, et non pas uniquement celui du professeur. Le collègue et le lycée aussi gardent les dispositions anciennes. Mais il ne suffit pas de mettre les élèves face à face pour que l'éducation prenne un sens différent de l'école traditionnelle. Il y a encore un long chemin à suivre qui ne sera pas discuté ici.

Arriver auprès d'un adolescent malade, couché dans un lit d'hôpital, bouleverse tout ce que les pédagogues ont appris au temps de leur formation. Un professeur assiste à un élève, ainsi qu'un médecin à un malade. A l'hôpital, il y a ce croisement où le professeur vient au chevet du malade. Et ceci, les pédagogues l'affirment, leur apprend plus que ce qu'elles enseignent.

Très souvent, ces pédagogues considèrent que le fait d'apprendre avec leurs élèves augmente leur valeur en tant qu'enseignantes. De ceci nous retirons que si l'éducation est pertinente pour les patients, elle n'est pas anodine pour les pédagogues non plus, car le contact entraîne une autre vision du monde et de soi.

Le poids de l'apprentissage et de la scolarisation en milieu hospitalier

« L'éducation hospitalière surgit pour montrer à l'éducation quelle est sa place, qu'elle ne se restreint pas uniquement à l'école et pour montrer que le vrai objectif de l'éducation est celui de se placer à côté de la vie. » Annie

Tout processus d'apprentissage où deux parties sont engagées comporte assurément un échange pédagogique et selon le rapport qui se forme entre professeur et l'élève, l'apprentissage sera plus ou moins affecté. Dans un milieu saturé de subjectivité, tel que celui de l'hôpital, ces relations peuvent prendre deux significations :

Intervention pédagogique :  aide
accompagnement

La praxis éducative hospitalière, comme la praxis scolaire, a pour fonction la création de situations favorables à l'apprentissage. La pertinence de ce travail, d'après les pédagogues, porte

¹⁸⁶ Notamment dans les cours de Pédagogie et d'autres formations de professeurs. Le Droit et les cours médicaux gardent les dispositions en queue.

notamment sur la découverte du meilleur moyen d'aborder le processus scolaire avec des patients-élèves, de leur donner une raison de s'intéresser aux contenus proposés. Lorsqu'ils trouvent la raison de s'y intéresser, le contenu devient attrayant à apprendre, et l'on peut percevoir le phénomène de l'apprentissage humain.

L'hôpital n'est pas une école, cette image est répétée, mais les méthodes d'enseignement se renouvellent selon le besoin des patients. La subjectivité du milieu fait entrer l'affectivité dans le rapport professeur-élève. A ce sujet, une des cinq pédagogues affirme que « Le moment où nous nous rencontrons, c'est comme un moment où le repas est servi. Nous percevons la construction de découvertes, nous voyons des lacunes, nous écrivons une page de plus dans cette réhabilitation cognitive, émotive et sociale de l'homme, conscients qu'il y a encore beaucoup à apprendre et un long chemin à poursuivre. »

Cela reprend les concepts de la relation pédagogique chez les Grecs, où l'affectivité était le point de repère, mettant le rapport entre le maître et son élève comme étant l'aspect principal et responsable de la bonne conduite de jeune qui apprend. Mettre l'éducation comme un allié de la vie est une façon de la faire devenir une partie de l'existence du sujet en construction.

Les exigences sociales ne peuvent en aucun cas oublier l'importance de l'affectivité dans les rapports humains. L'école est une correspondante de la société pour un enfant ou adolescent, c'est son milieu capital en dehors de la famille. La relation entretenue encore de nos jours dans les établissements scolaires est calquée malgré tout, sur le modèle du Moyen Age, où il y a encore une tendance à faire l'appoint sur le message.

La tradition scolaire autoritaire a commencé d'être brisée au XVIII^{ème} avec la nouvelle vision d'éducation défendue par Rousseau caractérisée par la mise en place de la formation du « sujet apprenant » comme un des instruments décisifs de cette relation (Hess et Weigand¹⁸⁷, 1992). D'après Hess et Weigand, c'est à partir de la lecture de Rousseau dans son *Emile*, que l'éducation s'est intéressée vraiment au sujet de l'éducation comme étant l'élève, car c'est lui le 'destinataire du message pédagogique'.

Cet élève dont le sens basculait entre :

- Celui à faire grandir et
- Celui à mettre debout.

¹⁸⁷ HESS, R. et WEIGAND, G. La Relation Pédagogique. In : RUANO-BORBALAN, J.C. (dir.) *Eduquer et former: les connaissances et les débats en éducation et en formation*. Auxerre : Sciences Humaines, 1998.

La formation du maître interviendra dans l'avenir scolaire de nombreux élèves qu'il va rencontrer sur le chemin de sa vie. Elle doit se faire de manière à proposer à tous les acteurs une situation favorable aux échanges d'expériences plaines de conscience et d'affectivité. Lorsque cette rencontre se fait dans un milieu adverse, les pédagogues savent que les sentiments envers ces élèves sont distincts des sentiments lorsque le milieu est une école ordinaire. Ce savoir naît de l'intuition notamment car la formation en licence et maîtrise ne porte pas sur le contact hospitalier.

Plus que dans le milieu scolaire, dont la tradition correspond déjà à un sens d'enseignement-apprentissage, les pédagogues ont considéré que l'apprentissage ne dépend pas du lieu. Ainsi nous disent-elles : « L'acte d'apprendre n'a ni de limitations, ni d'âge, ni de situations où la personne ne veuille ou n'ait pas besoin de nouveaux apprentissages. »

Les formations au Brésil surtout à partir de Paulo Freire, ont commencé à exiger du futur pédagogue cette vision plus interactive fondée sur et pour la découverte du plaisir d'étudier. Chercher les intérêts de l'élève est un pas bien important dans la formation, surtout lorsque nous considérons ses manières d'apprendre et ses limites. Ce propos permet la matérialisation du discours de Rousseau qui place le sujet apprenant au centre du processus d'éducation.

Les discours des pédagogues témoignent de cet avis. Les pédagogues à l'hôpital disent que leur rôle à l'hôpital n'est pas simplement d'apporter des activités scolaires aux enfants et adolescents. Dans leur travail, elles disent avoir en plus le défi d'une construction double de ce sujet apprenant. Cette représentation double peut être symbolisée par deux axes :

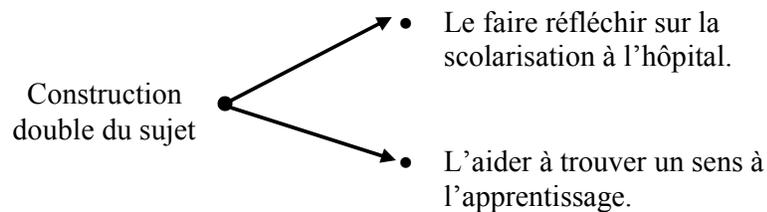


Figure 12 : La construction du sujet

Donc, il ne s'agit pas uniquement d'enseigner ce jeune à réfléchir sur l'éducation qu'on lui propose. Parallèlement il est souhaitable de lui faire trouver un sens à sa vie présente malgré sa maladie, un sens à cet apprentissage qui ne se projette pas l'avenir et n'est pas non plus clairement utile à présent. Si l'apprentissage a besoin d'un sens pour être réalisé, pour devenir ce que Paulo Freire appelait « apprentissage significatif », il faut lui trouver un sens, soit dans le passé, soit dans le présent, puisque l'avenir est sans certitudes.

Les images que les jeunes malades ont de la temporalité sont présentes simultanément, selon les pédagogues :

Présent = réalité = vérité

Le présent est la réalité de l'adolescent malade et donc ce qu'il ressent comme son unique vérité. L'éducation porte très fréquemment sur le futur, et sur les bases acquises dans le passé qui sont utilisées dans le présent pour donner solidité à l'apprentissage. Sans ces bases, les acquisitions présentes se font plus difficilement, ce qui probablement contribue à fabriquer les « *cancres* », pour utiliser l'expression d'Anny Cordié¹⁸⁸ (1993). Mais sans avoir un sentiment du futur, être scolarisé dans le présent n'a pas forcément un sens. Il semble important que chaque sujet soit aidé à trouver une réponse plus naturelle pour lui, pour son propre sens et une signification au moment des interventions. C'est ce que nous dit une des pédagogues: « Lorsque nous aidons un sujet à affronter ses douleurs, l'approche doit se concentrer sur lui spécifiquement. Il n'y a pas de règles quant à la manière d'agir pédagogiquement, mais la reconnaissance de son importance.»

Aider un sujet à trouver des réponses n'est pas une fonction simple. Lui donner un sens (direction et signification) demeure un défi. La douleur ne se transforme pas obligatoirement en apprentissage, mais elle peut faciliter un changement et une réflexion sur la vie. L'acte pédagogique, sans perdre ses caractéristiques, laisse place parfois à d'autres actions.

Dans la situation de maladie à laquelle le sujet ne peut pas s'opposer, puisque cela ne dépend en rien de sa volonté, cet individu doit encore se confronter à d'autres problèmes.

La scolarisation des adolescents au collège n'est pas une tâche facile. Un très grand nombre de cas de difficultés d'apprentissage apparaît à ce moment-là. La décision de la profession, le surgissement d'autres intérêts, ce sont des bonnes raisons pour que la scolarisation soit un poids dans la vie du sujet. Par la maladie, la situation tend naturellement à s'aggraver et en même temps elle crée le doute de la vie. Pourquoi apprendre lorsqu'on est devant la mort ? Si les adolescents ont déjà le poids du traitement, les responsabiliser par une tâche scolaire, peut représenter un excédent dans leur estime négative. Au lieu de les faire penser à des projets futurs, cela peut leur provoquer une amertume liée à la réalité qu'ils vivent.

Les enseignantes reconnaissent qu'il existe une dimension existentielle dans l'expérience du processus **être sain – tomber malade – être guéri** qui ne s'épuise jamais. Le traitement est une de ces dimensions existentielles car il s'intercale entre les trois points suggérés par les pédagogues, notamment entre les deux derniers. La dimension existentielle qui est comparée finalement à l'apprentissage, par son caractère infini, se joint à un sentiment de solidarité qui n'est pas insignifiant.

¹⁸⁸ CORDIÉ, A. *Les cancrs n'existent pas : psychanalyses d'enfants en échec scolaire*. Paris : Seuil, 1993.

Ce sentiment représente au début, l'intérêt de ces professionnelles pour le milieu hospitalier, alors que dans le cadre des stages obligatoires de l'université elles peuvent choisir une école ordinaire.

Le choix du stage hospitalier est une marque de subjectivité, ce qui est la preuve du penchant émotionnel important dans la relation du professionnel à son travail. Cette marque de subjectivité dans les démarches de l'intervention éducative a un côté très positif, car cela évite que d'autres stagiaires non préparés soient tentés d'y faire leur stage par obligation ou par curiosité, sans engagement responsable. Une pratique irréfléchie pourrait être très dangereuse pour n'importe quelle personne, mais surtout pour un sujet malade.

Le sens que la vie porte dans un moment de douleur représente la recherche de la force, la capacité de se reconstituer malgré les adversités multiples, les oppositions de la vie et le dysfonctionnement du côté véritablement **humain** de l'homme : la résistance. Cela est vu peut-être comme ce chemin à suivre, comme ces pages vides de la construction future de découvertes lorsque nous comprenons que l'adolescent malade est une personne intégrale, quoique physiquement affectée.

Nous ne devons pas anticiper un handicap qui n'est pas encore réel, mais qui peut apparaître bientôt. C'est pourquoi il est important de considérer le sujet globalement, même s'il lui manque une jambe ou un bras. Ceci rejoint les idées d'Odile Delorme¹⁸⁹ (2000), lorsqu'elle considère que les besoins de l'adolescent bloqué dans un lit hospitalier ne sont pas très différents de ceux des adolescents en pleine santé: actualisation, attachement, amour, pertinence, entourage, sécurité, et aussi nécessités physiques.

Il nous paraît clair dans les discours de pédagogues que, pour pouvoir comprendre la dynamique des adolescents malades, il est nécessaire, avant tout, de les considérer tel qu'ils sont, des êtres humains comme n'importe quels autres. Ne pas les exclure de la société.

Un adolescent est un adolescent dans son individualité, mais aussi dans son ensemble. Les besoins sont semblables, les désirs ne sont pas très lointains et cela justifie le maintien de la scolarité pendant sa période de maladie et d'hospitalisation. Ceci reste bien clair lorsque les pédagogues disent que l'intervention en hôpital remet le sujet dans son monde comme nous le voyons dans le discours d'une des pédagogues : « L'apprentissage est le chemin de tous les chemins antérieurement déviés ou inexistantes, que ce soit par tragédie, maladies ou exclusion. »

Plusieurs raisons nous ont été présentées par ces professionnelles qui justifient l'intervention éducative à l'hôpital. Les discours des pédagogues interviewées apportent des points de vue remarquables sur les aspects positifs et négatifs de cette coexistence. Les opinions s'additionnent en ce qui concerne l'importance de l'activité scolaire hospitalière. D'ailleurs, le rapport affectif semble constituer le sommet de la relation enseignement-apprentissage, mais c'est la réflexion sur l'importance de savoir regarder la vie autrement par l'intervention scolaire qui renforce le travail.

C'est cela que nous avons défendu lors d'une étude présentée et publiée par l'Association d'Enseignants Hospitaliers.

« La scolarisation en hôpital lui donne un regard autre. Le savoir par lui-même, la présence de l'école à l'hôpital, ce sont des aspects constitutifs de leur nouvelle vie. La possibilité d'être accompagné par un professionnel pédagogue et de revenir à l'école leur rend un nouvel espoir. » (Vasconcelos¹⁹⁰, 2000 (b))

Nous percevons la vision de **l'école** comme une rencontre entre deux personnes qui s'intéressent au processus d'enseignement-apprentissage. L'enseignement hospitalier propose un regard différent à propos de l'école qui n'est plus un lieu fixe, au contraire, il se déplace et va à l'hôpital. Les institutrices se sentent responsables de cette reconstitution du sens de la vie, de la rupture du mythe de l'école comme établissement et de sa transformation en situation de changement susceptible de rendre l'espoir à un individu souffrant.

L'enseignement en hôpital et la planification

En fonction de la nature de la maladie, l'enfant peut rester hospitalisé pendant des jours, des semaines ou des mois. C'est pourquoi il est parfois difficile programmer des activités de façon rigide. Une fois hospitalisés, ces adolescents peuvent ne pas être disponibles au travail au moment de l'intervention. Les pédagogues agissent très fréquemment par intuition. Nous voyons dans la séquence ci-dessous des expressions sur les préparations des cours et les applications à l'hôpital:

1. « Nous ne sommes pas allées chercher chez les auteurs la meilleure manière de faire notre travail, parce que l'expérience nous a donné le bagage riche des nécessités de nos élèves si spéciaux. »
2. « L'inutilité des modèles aprioriques. Il nous faut surtout un regard et une écoute différenciés, car à tout moment nous devons rencontrer des sentiments ambivalents.»
3. « Les infirmeries ne sont pas confortables, mais nous devons nous y adapter, parce que très souvent les patients doivent rester au lit. »
4. «Les situations sont parfois très porteuses de menaces, les examens sont douloureux et le niveau de vulnérabilité des enfants s'ajoute aux carences affectives de ces enfants.»

¹⁸⁹ DELORME, O. 2000, *opus cit.*

¹⁹⁰ VASCONCELOS, S.M.F. Educação em âmbito hospitalar: o mito da descontinuidade. Rio de Janeiro: *Anais do 1º Encontro Nacional sobre Atendimento Escolar Hospitalar*. Julho 2000 (b).

Cela n'implique pas que le travail soit dépourvu de plan. Les pédagogues ont montré que les activités étaient programmées selon leur pratique pédagogique antérieure d'enseignement institutionnel scolaire, mais qu'il était important de prendre en compte l'intérêt de l'apprenant et leur condition physique. Elles reconnaissent que les adaptations doivent être faites pour rendre accessibles les activités qui seront appliquées auprès des patients obligés de rester au lit. La connaissance du milieu et la flexibilité personnelle aident à trouver des solutions dans les moments les plus délicats.

Lorsque cette situation s'impose, les pédagogues donnent la priorité aux patients qui restent au lit. Les autres, ceux qui peuvent aller dans la salle de cours, les pédagogues les voient ensuite. Une situation souvent citée par les pédagogues, par contre, concerne le fait que certains enfants restent au lit, même quand ils ne sont pas en état de grande faiblesse. Les pédagogues les assistent et affirment ne pas pouvoir faire autrement, même si parfois elles ont l'impression que ceux qui pourraient aller dans la salle de cours restent au lit pour être vus auparavant. Une d'entre elles me questionne: «Est-ce que ceux-là aimeraient être plus gravement malades?»

La démarche du traitement leur fait se confronter à des difficultés innombrables comme nous voyons dans la phrase numéro 4 de la grille ci-dessus. Le travail éducatif professionnel efficace, d'après cette phrase, offre à ces enfants le soutien qui les aide à avoir confiance, à croire en leur vie, en leur récupération. Du fait que la scolarisation à l'hôpital constitue encore une donnée nouvelle, les pédagogues affirment voir «une nouvelle réalité à l'hôpital» qui les gratifie, car c'est une réalité méconnue par une grosse partie de la population et pour les professionnels. L'intervention scolaire a encore un chemin à parcourir pour apporter à ces personnes un peu d'apprentissage, et pour les encourager à connaître une «croissance différente», mais aussi importante que n'importe quelle autre.

Les pédagogues suivent une ligne de travail où les patients se sentent capables et autonomes de choisir et de décider selon leur convenance, ce qu'ils veulent faire et comment, sans perdre le fil des activités proposées au groupe. L'intervention scolaire en hôpital n'est pas fondée sur la pitié, c'est la pédagogie de l'écoute sensible.

Et c'est justement ce droit d'être écouté qui est le point important de ce discours, car c'est le moment où l'enseignement hospitalier fixe ses règles et ses limites. Le sujet malade a le droit de choisir les activités et les moments de les faire, mais il doit choisir en coordination avec ses pairs. De là, la rencontre de limites et le respect par la présence de l'autre. La maladie ne lui donne pas le droit d'agir de manière irréfléchie, mais ne lui vole pas non plus le droit à la dignité.

L'éducation garantie par la loi

L'article 26 de la Déclaration des Droits de l'Homme dit que les principaux objectifs de l'éducation se divisent en:

- Plein épanouissement de la personnalité humaine ;
- Renforcement du respect des ;
 - Droits de l'homme
 - Libertés fondamentales

Dans son ouvrage *Où va l'éducation*, Piaget¹⁹¹ commente sur cet article et pose la question sur le véritable but de l'éducation. L'auteur demande si socialement l'objectif est «l'épanouissement de la personnalité» ou si c'est le façonnage des individus selon un modèle préétabli, i.e., si les valeurs des générations antérieures ne sont pas imposées dès la maternelle, voire avant, afin de préserver la 'forme' de l'homme social. Cela forme le grand paradoxe de l'éducation et en augmente le défi.

Il est évident que la pédagogie défendue dans les écoles aujourd'hui porte sur les libertés et sur les caractéristiques individuelles, sur la réalité du sujet comme apport à son apprentissage. Mais est-ce que, en pratique, cela correspond à la réalité?

J'ai défendu dans une étude antérieure (Vasconcelos et Penha¹⁹², 2000), que toute éducation est une espèce de manipulation. Je le confirme ici en partant justement de l'article 26 des Droits de l'Homme et de la contestation de Jean Piaget. Les deux axes de la proposition de l'article, à savoir, «plein épanouissement» et «renforcement du respect» sont, peut-être sans le savoir, soumis à des conditions sociales et à des modèles. Le sens d'épanouissement exige la liberté qui peut blesser les droits de l'homme. Ainsi, on formalise les lois contre certains actes dits impudiques.

Le deuxième axe, fondé à la fois sur les droits et les libertés peut comporter des sens contradictoire. L'éducation, même si les méthodes évoluent, est toujours signe de modélisation humaine. On éduque en fait pour que l'enfant devienne un adulte qui convient à la société – parents, professeurs etc. Est-ce cela un épanouissement ?

L'établissement de règles et des limites donne une nouvelle signification aux concepts de liberté et de droit. Nous avons l'habitude de dire, au Brésil, que les droits d'un homme s'arrêtent là où les droits de l'autre commencent. Donc les notions de droit et de liberté doivent être relativisées lorsque nous nous rapportons à l'éducation et à la socialisation. Pour un jeune qui en se sachant malade pense avoir le droit de tout faire, l'intervention éducative doit s'organiser dans le but de créer

¹⁹¹ PIAGET, J. *Où va l'éducation*. Paris : Gallimard, 1988.

¹⁹² VASCONCELOS, S.M.F. et PENHA, G. T. C. 2000, *opus cit.*

chez cet adolescent les notions de civilité, de démonstration des limites: cela peut lui paraître un fardeau lourd à porter.

Revenons à l'article dans notre contexte: un adolescent malade peut-il s'épanouir par l'éducation? Peut-il entrevoir ses libertés fondamentales alors qu'il est soumis à un traitement qui lui vole ses droits et ses libertés ? Nous savons tous que le fait d'être malade ne l'empêche pas d'apprendre (Delorme¹⁹³, 2000), mais cet apprentissage est lié principalement à l'apprentissage scolaire. L'éducation comme libération, telle que l'a défendue Paulo Freire, est-elle une liberté ou une rencontre avec des nouvelles barrières ?

L'article 26 de la Déclaration ne traite pas spécifiquement de scolarisation. Vraisemblablement, il s'agit plutôt de la formation humaine et sociale de l'individu. L'éducation comme aide au développement du sujet social, qui a connaissance de ses droits et de ses obligations et qui est rendu responsable de ses actes, sans prendre personne en otage.

C'est cette éducation qui me semble être prioritaire à l'hôpital. D'ailleurs, d'après les pédagogues, il est impossible de faire autrement. Il est impensable de répéter à l'hôpital cette éducation qui s'enseigne au fil des temps dans les salles de cours de pédagogie. C'est une nouvelle éducation, plus connue dans l'éducation populaire, hospitalière et en université du 3^{ème} âge, en résumé, pour toute situation en dehors de l'établissement scolaire.

Hormis ces contextes, l'éducation s'identifie à la scolarité traditionnelle comme nous la présente Piaget : « la soumission des élèves à l'autorité morale et intellectuelle du maître ». La soumission hiérarchique laisse implicite la domination constante de l'éducation traditionnelle.

La scolarisation en hôpital et la citoyenneté

Les rapports de citoyenneté entre les hommes sont les responsables de cette vie commune qui exige respect à l'égard des autres. L'école doit se munir de cette conscience pour préparer les enfants à la vie. L'éducation doit être plurielle. L'enseignement moral et social doit accompagner le processus d'enseignement pendant tout le temps qu'il se réalise. A l'hôpital, afin de rendre à l'adolescent la normalité qu'il désire, il est très important que les patients aient la conscience que les autres patients sont aussi des personnes dans des conditions semblables. Le fait d'être malade ne donne pas à l'adolescent le droit de tout faire sans penser socialement. Et ceci est apporté par l'intervention scolaire à l'hôpital. Avec respect, mais sans pitié, les pédagogues exigent de l'adolescent la reconnaissance de leur place sociale.

¹⁹³ DELORME, O. 2000, *opus cit.*

Le paradoxe de l'éducation nous semble très clair, le lieu de règles, des règles qui dans le sens général font souffrir les élèves, se montrent comme la liberté au moment où la maladie les affecte et empêche la continuité de la scolarisation. La liberté est partiellement reconquise à l'hôpital par la présence et l'accompagnement des pédagogues. Tant que l'adolescent s'engage dans le travail que le groupe éducatif lui propose, il sera accompagné de près. Lorsque le refus se fait constant, le problème prend une autre dimension. L'accompagnement en cet instant se fait à l'aide des psychologues, ce qui garantit une bonne collaboration dans le travail.

L'accompagnement scolaire semble apporter cette conviction de quête de solutions, car il s'agit d'une attitude de préceptorat marqué par la compréhension. La situation exige du professionnel l'intervention affective qui contrôle le programme sans négliger l'intérêt classique de la scolarisation. Une des pédagogues explique que le programme consiste à motiver les patients à écouter et à parler, à réduire les angoisses et créer un milieu agréable, de confiance et d'affectivité, par l'intermédiaire d'une lecture saine et éducative, pour les maintenir liés à l'école d'origine et recréer leur réalité. Après ce premier processus, les adolescents arrivent à produire des textes où ils expriment leurs sentiments vis-à-vis du mouvement opéré par la présence des éducatrices.

C'est pourquoi il faut reconnaître d'autres manières de voir l'intervention qui n'est pas forcément celle de l'école, mais qui doit prendre en compte d'autres difficultés de ces sujets, car l'adolescent hospitalisé n'est pas obligatoirement un sujet en difficulté scolaire, mais, et surtout, un sujet dont les droits d'étudier ont été inhibés par la maladie.

D'ailleurs, les pédagogues rappellent ici les notions des apprentissages interdits, très explorés actuellement en Amérique du Sud, surtout en Argentine, par Fernandez¹⁹⁴ (1990). D'après l'auteure, la famille est le principal responsable du retard dans le processus d'apprentissage scolaire des enfants, mais des conditions extérieures peuvent aussi bien déranger le développement intellectuel de l'enfant. Dans son œuvre, l'auteure traite des enfants dont les parents manipulent les connaissances. A l'hôpital, il n'est donc pas difficile de se rapprocher de ses théories, car la maladie est nettement une raison éminente pour que l'enfant se refuse à travailler.

C'est pourquoi à l'hôpital, les pédagogues assurent qu'il faut trouver un moyen qui donne au patient la volonté de maintenir le rapport avec des activités scolaires qu'il peut développer en dépit de la maladie. « La fonction de l'éducation à l'hôpital », nous disent les enseignantes, « est celle de rétablir la croyance en cette possibilité de revenir au-dessus de ses capacités et ainsi y créer un espace de résilience. »

Sur les limites et les droits, les pédagogues affirment :

¹⁹⁴ FERNANDEZ, A. *A inteligência Aprisionada : abordagem psicopedagógica clínica da criança e de sua família*. Traduction RODRIGUES, I. Porto Alegre : Artes Médicas, 1990. (Titre. Original : *La Inteligencia Atrapada: abordaje psicopedagógico clínico del niño y su familia*)

- « Les enfants hospitalisés ont des difficultés, certes, mais cela n'empêche en rien qu'ils aient le droit au respect humain. »
- « L'éducation institue la citoyenneté. A l'hôpital cela n'est pas différent, car le patient n'est pas exclu de la ville, du pays. »
- « La situation de maladie est fréquemment traumatisante, mais les limites sont édictées. Ils ne sont pas seigneurs de la classe, ils font partie du groupe. »

D'après les phrases des pédagogues, le fait que les adolescents hospitalisés aient des droits spéciaux n'empêche pas qu'ils connaissent aussi leurs devoirs. Savoir considérer que l'autre aussi a ses droits fait une partie de l'éducation nationale, et cela ne se fait pas différemment à l'hôpital. Les patients doivent être conscients que leurs devoirs ne diminuent pas à cause de la maladie. La notion de groupe et de citoyenneté marchent ensemble et les deux à côté de la maladie et de l'hospitalisation. Ce moment est marqué de reconnaissance vis-à-vis du collègue de chambre.

Comme l'éducation intellectuelle maintient l'adolescent dans le contexte social, l'éducation morale garde les mesures de respect et de discipline collective. La maladie n'est pas une raison pour que l'adolescent dépasse les limites de la convivialité civilisée.

Les pédagogues rappellent que l'adolescent doit percevoir que ceux qui sont dans les lits à côté de lui sont aussi exilés que lui. Enfant ou adulte, garçons ou filles, ils ont tous les mêmes droits devant la société. De même, celui qui n'a pas le droit à la connaissance des grands et qui doit se soumettre n'est pas libre, est exilé de son histoire. Encore une fois nous voyons ô combien l'interdiction de savoir est un instrument d'oppression dont l'intention est la coupure historique du sujet. La réalité qui lui est refusée implique nécessairement à une autre artificielle, imposée par les circonstances. Freire et Shor¹⁹⁵ (2000) commentent dans leur dialogue sur l'importance de la découverte de sa propre expérience dans l'expérience d'autrui. L'auteur nous affirme que « nos expériences personnelles et celles des autres sont dans ce que nous disons ». Mais il faut que le sujet ait la conscience d'être en contact et de la manière selon laquelle ce contact transforme son interaction au monde. L'éducation hospitalière permet au sujet une nouvelle manière de voir son droit de citoyen, de socialiser les angoisses et de rappeler qu'il n'y a pas que le patient et la famille dans le problème posé. Plus que pour les autres patients, l'équipe soignant de l'hôpital finit par s'attacher au jeune atteint du cancer, à cause des fréquentes hospitalisations.

¹⁹⁵ FREIRE, P. et SHOR, I. *Medo e ousadia: o cotidiano do professor*. Rio de Janeiro : Paz e Terra, 8^a. Ed. (1986), 2000.

Comment le travail scolaire est fait auprès des patients :

« Il n'est pas facile de regarder ces enfants fragiles, quelques uns marqués physiquement par la maladie exposés comme ça. Parfois, je pleure de les voir. »

Annie

Les activités, d'après les pédagogues, sont proposées selon le niveau scolaire des enfants assistés. Mais les enseignantes affirment être toujours inquiètes du fait que le travail proposé soit plaisant en même temps qu'il est formateur. Il est impératif de faire penser les adolescents aux contenus cachés dans les jeux, comme la formation d'un mot dans un puzzle. Former un puzzle est comme aboutir pièce à pièce à un mot ou une phrase. Les lettres et les mots sont devant nous, mais il faut savoir quoi en faire.

Le choix des activités à appliquer dépend aussi de l'état physique du malade. C'est ce que nous dit une des pédagogues : « J'évite le puzzle lorsqu'un enfant est handicapé. Cela me donne l'impression qu'il va se comparer à lui. J'ai peur. »

Le programme scolaire hospitalier n'étant pas fondé sur les règles, l'école à l'hôpital prétend développer le sens de liberté par le savoir, la possibilité du choix et le retour à la normalité, au temps des copains, à la condition de l'adolescence. Mais il n'est pas certain que la réponse soit toujours celle-ci, car le fait d'être très libre rompt avec la « normalité » des règlements scolaires ordinaires. Lorsque j'écoute les pédagogues, leur travail semble être le grand bonheur des adolescents malades. Nous verrons dans les discours des adolescents, pourtant, que les activités ont quelquefois pour eux un sens autre que scolaire.

La lecture et l'hospitalisation

Un des projets scolaires proposés à l'hôpital par les pédagogues porte expressément sur la lecture littéraire. C'est d'ailleurs un des projets les plus recherchés. Les pédagogues expliquent qu'à travers le projet de 'lecture pour tous', elles essaient de promouvoir le contact des enfants hospitalisés avec la littérature et à partir des textes de développer la connaissance d'autres domaines. Les lectures sont réalisées dans le but de stimuler les patients à participer, de questionner et de parler sur leurs expériences, de chercher des solutions aux problèmes.

Le travail psychopédagogique réveille chez les enfants hospitalisés l'intérêt par la lecture, et en même temps réveille des moments de connaissances, de plaisir et de réflexion, par le biais du cognitif et du comportemental. D'après les professionnelles, ces moments de connaissance, plaisir et réflexion sont enrichis par la beauté des interprétations d'histoires racontées, des images, des jeux

divers. Ces activités aident à former un rapport intime entre l'éducateur et le patient, et font comprendre les difficultés dans les rapports avec les autres.

La lecture ne part pas non plus uniquement des livres classiques, de la littérature proprement dite ou des textes écrits. Les enfants, en général, sont invités à lire des règles de jeux, des pancartes diverses, des étiquettes de produits divers vendus dans le marché. Les pédagogues nous affirment que pour un enfant il est bien plus facile de lire lorsqu'il connaît déjà le mot. Après, ils doivent découvrir les aspects phonétiques des mots et découvrir finalement les lettres. Les adolescents ont des activités de lecture qui comprennent aussi bien les étiquettes et les livres, mais aussi les résumés de films, les paroles des musiques qu'ils aiment et de là ils partent vers l'interprétation du texte et vers la compréhension du contexte.

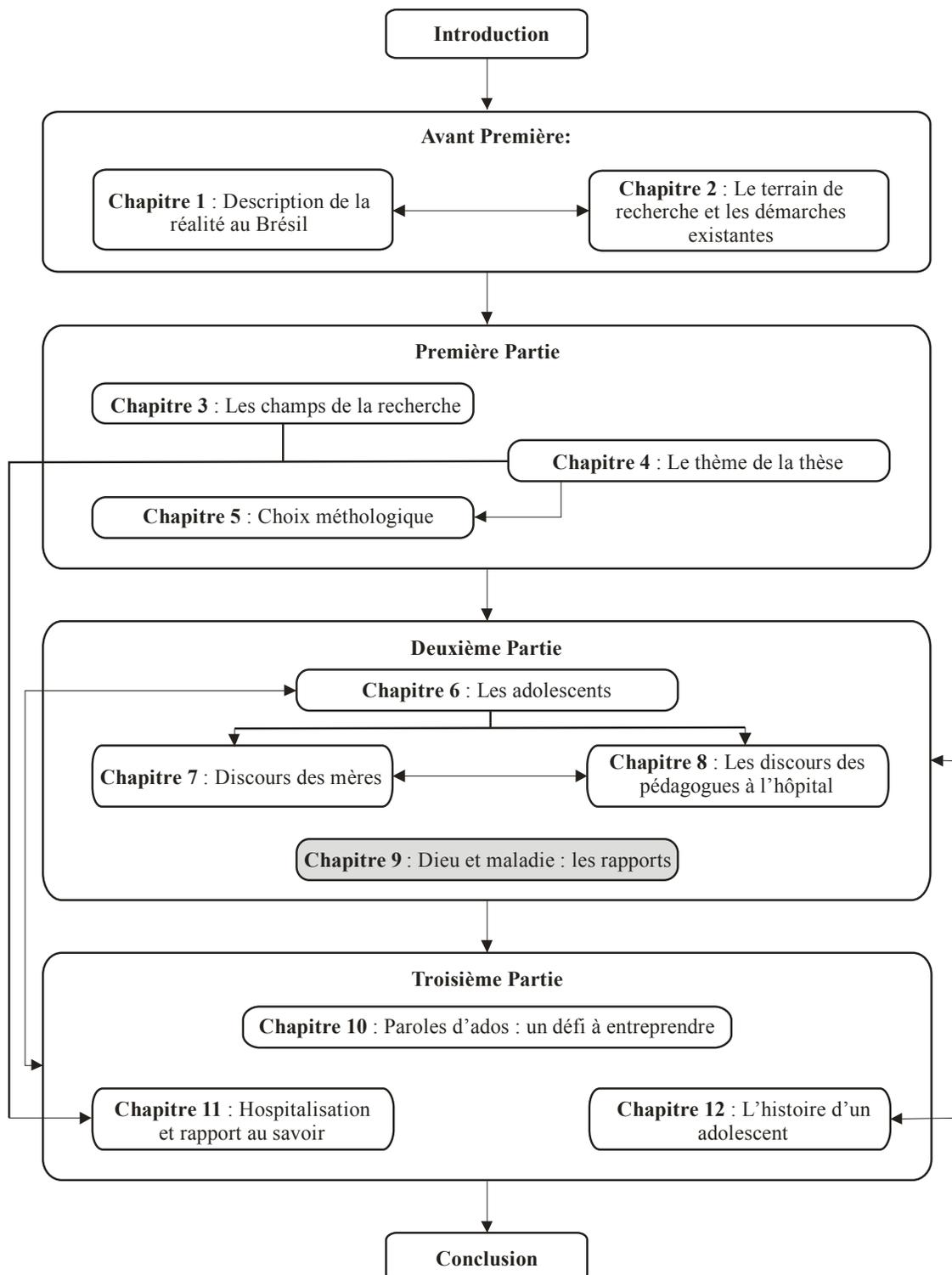
L'expérience partie de jeux, des activités divertissantes ne sont pas exclues du programme pédagogique dans les écoles. Alors, à l'hôpital, la pédagogue pense qu'il est pertinent de les inclure comme démarche d'intervention. Les jeux dramatiques, les marionnettes, les contes de fées, ce sont des exemples d'activités que les pédagogues proposent aux patients-élèves. Elles justifient ainsi le fait que les enfants soient souvent très réceptifs aux contacts qui leur font plaisir.

« Nos activités permettent socialisation et plaisir, sans compromettre la discipline et l'apprentissage. »

Les pédagogues considèrent réussies les activités à l'hôpital, parce que, d'après elles, toutes les rencontres sont comblées de sourires et d'anxiété. Elles sont assurées que les élèves se sentent touchés par les interventions éducatives. « C'est un moment où ils se sentent soulagés des tensions et angoisses propres de leur condition actuelle. L'école à l'hôpital diminue la froideur de l'atmosphère du milieu », nous disent-elles.

Ce réchauffement donné par l'éducation est entièrement liée au bien-être de chaque patient et à la routine hospitalière. Il y a quelque chose de réellement différent dans les chambres, un « traitement » qui n'est pas accordé par un médecin ou par un aide-soignant, mais par un pédagogue.

Nous avons vu dans ce chapitre huit ce que pensent les pédagogues à propos de leur travail à l'hôpital. D'après ces professionnelles, l'intervention scolaire est un recours pour la reconquête de la place sociale de l'adolescent malade et par conséquent un appui au rebondissement de ce jeune vers la vie.



Neuvième Chapitre

Le chapitre huit a été question de ce que pensent les pédagogues sur l'intervention scolaire en hôpital.
Le chapitre neuf va traiter de l'influence de la religiosité des personnes lors d'une maladie grave.

Dieu et maladie : les rapports

Deus dará, Deus dará, diz que Deus dará.
Não vou duvidar, oh! Nega,
E se Deus não dá,
Como é que vai ficar, oh! Nega?
Deusdará, deusdará...¹⁹⁶
Caetano Veloso e Chico Buarque

La musique de Caetano Veloso et Chico Buarque, composée dans les années 1970, à l'époque de la dictature militaire au Brésil, vient ici illustrer un sujet très polémique dans les conversations : la religion. Là-bas, nous avons l'habitude de dire qu'il y a trois sujets sur lesquels il ne faut pas discuter, faute de n'être jamais d'accord : football, politique et religion. Je me demande toujours pourquoi, car j'ai toujours l'impression qu'on reste au Moyen Age sur ces sujets.

Les paroles de cette musique, je disais, illustrent ce sujet polémique, mais qui est très important pour les Brésiliens. Par ailleurs, et c'est cela qui nous intéresse ici, les paroles nous présentent une expression qui porte un sens double lorsque que nous l'écrivons différemment : « Deus dará » et « deusdará » – Dieu donnera et dieudonnera. Dans le premier mot, nous discernons l'espérance en Dieu, en ce qu'il donnera ; le deuxième mot indique l'état d'abandon d'un individu, abandonné à son sort, laissé dans le monde, oublié. Rester que « deusdará » implique que personne ne rend aucune importance à cet individu, qu'il reste isolé de tous, que personne, sauf Dieu, ne se sent concerné. Cette expression a été utilisée notamment dans le contexte socio-politique.

Il m'a semblé curieux de saisir ce paradoxe, puisque le thème dont nous parlerons ici est lié justement à la religiosité des gens. Nous avons vu dans la description du terrain de recherche sur l'influence spiritualiste des brésiliens et l'origine de ce fait. A l'hôpital, pendant les interventions, plusieurs fois je me suis sentie devant une situation où il fallait que je comprenne les croyances des personnes, surtout dans des situations extrêmes.

Nous ne pouvons pas affirmer que ces gens s'adonnent à une sorte de manichéisme dont nous parle Saint Augustin, quoiqu'ils luttent contre ce mal qui atteint le membre de la famille dans un duel

¹⁹⁶ Dieu donnera, Dieu donnera. On dit que Dieu donnera. Je ne doute pas, ma biche. Mais et si Dieu ne donne pas, comment il se passera, ma biche. *Dieudonnera, dieudonnera*.

vraiment mortel : Celui qui vaincra sera le meilleur. Mais la mort est toujours le pire, même quand elle est le vainqueur. Cette dyade « bien-mal » représente une réponse à des questions obscures des mères accompagnantes à l'hôpital : « Pourquoi mon fils ? »

Cela n'est pas l'objet spécifique de cette thèse, mais doit apparaître dans son importance, parce que c'est la réalité. En observant les gens à l'hôpital, je ne pouvais pas ne pas considérer l'influence de la religion chez ces familles dont l'enfant est atteint par une maladie quelconque. Ici, il s'agit du cancer.

La foi, quoiqu'elle puisse heurter parfois les scientifiques non religieux, apporte un confort incontestable aux personnes en souffrance et leur donne une autonomie dont nous ne pouvons pas expliquer scientifiquement les causes. Ceci est vérifié aussi bien pour les patients que pour les parents, comme nous voyons dans les discours en annexe¹⁹⁷. Cependant il y a l'autre côté de la pièce : la foi peut conduire à une accommodation ou un conformisme néfaste¹⁹⁸ pour la personne malade et pour sa famille. Ce n'est pas le cas dans cet hôpital.

Dieu, la maladie et la mort

« A mon avis, Dieu devait emporter mon fils tout de suite. Il est très malade, je ne suis pas sûre qu'il va être guéri, d'ailleurs je doute que oui. Il souffre beaucoup avec ce traitement, ça n'avance pas, il ne peut plus manger, il pleure tout le temps. Je ne sais pas, à Dieu de le savoir, mais je crois que ce serait mieux qu'il aille à la rencontre de Dieu immédiatement. »

Discours d'une mère.

Je mets en exergue ce récit car il représente le désespoir commun des mères à l'hôpital, surtout lorsque l'enfant va très mal. Un désespoir paradoxalement marqué d'espérance, d'espérance en Dieu. La guérison est le rêve, mais une guérison qui peut être remplacée par la mort, lorsque celle-ci représente le soulagement du malade. La demande est remplie d'ambiguïté et de sous-entendus. La mère veut en finir avec la souffrance de son enfant en demandant à Dieu de l'emporter, mais en laissant aussi à Dieu la décision de le faire. A partir de cette abnégation si fréquente, la sentence est jouée, à Dieu de décider ce que deviendra la personne concernée.

Pour aboutir à une compréhension de ce qui nourrit les croyances partout dans notre pays, où les athées n'ont pas une grande représentation - à peine 3% -, je tiens à transcrire intégralement un psaume très présent au pied des lits hospitaliers : Le Psaume 23, appartenant au recueil de David :

¹⁹⁷ Voir le discours de Jessé – lignes 214-218 ; et le discours de la mère – lignes 20-23, par exemple.

*Le Seigneur est mon berger,
Je ne manquerai de rien.
Il me met au repos dans des prés d'herbe fraîche,
Il me conduit au calme près de l'eau.
Il ranime mes forces,
Il me guide sur la bonne voie,
Parce qu'il est le berger d'Israël.
Même si je passe par la vallée obscure,
Je ne redoute aucun mal, Seigneur, car tu m'accompagnes.
Tu me conduis, tu me défends, voilà ce qui m'assure.
Face à ceux qui me veulent du mal,
Tu prépares un banquet pour moi.
Tu m'accueilles en versant sur ma tête un peu d'huile parfumé.
Tu remplis ma coupe jusqu'au bord.
Oui, tous les jours de ma vie,
Ta bonté, ta générosité me suivront pas à pas.
Seigneur, je reviendrai dans ta maison
Aussi longtemps que je vivrai¹⁹⁹*

Au Brésil, ce psaume est considéré le chant de la foi et de l'espérance. La force de Dieu transparaît dans le langage des croyants, dans les bons moments, mais et surtout dans les moments difficiles. Encore plus lorsqu'il s'agit d'une maladie. Le « pays du carnaval et du football » est aussi le pays des croyances diverses. Les catholiques, les protestants et les autres croyants plongent dans leur livre sacré pour y chercher un soulagement devant une adversité.

Chez les enfants malades, cette croyance en Dieu se double de merveilleux. Ce Dieu passe à représenter le héros sauveur, une sorte de super-héros, la façon de se libérer du châtimeur de la maladie. Les images opposées se rejoignent. Certaines mères m'affirment que la maladie est le démon qui essaie de les mettre en tentation, afin de voir si elles tombent dans le désespoir. Car si cela leur arrive, c'est que les portes sont ouvertes à l'entrée du Diable dans leur esprit et dans l'esprit de leur famille. Mais, au contraire, si elles luttent contre la maladie, en rendant grâces à Dieu, le Diable n'a pas d'espace à ses entreprises. Dieu et le Diable sont dans ce croisement devant la maladie et la mort. Et pourtant la question vient aussi par rapport à Dieu : « Qu'est-ce que j'ai fait à Dieu ? »

Il y a, sans doute une forte présence de la religiosité chez les Brésiliens, et ceci depuis le temps de la colonisation. Le besoin de trouver un Dieu sauveur ou de s'abaisser devant un Dieu vengeur est bien présent. Cependant ce Dieu vengeur est celui qui a une raison juste pour permettre que la maladie s'installe chez l'enfant. Il ne veut pas le mal, il veut la victoire de ses enfants par la foi. Dans cet approche religieuse, il n'est donc pas rare de rencontrer des mères qui considèrent la maladie une sorte de châtimeur pour un péché quelconque qu'elles auraient commis un jour ou l'autre, enfin, elles se trouvent des raisons pour justifier leur souffrance et celle de ses enfants. Alors, en partant de

¹⁹⁸ Il n'est pas rare de voir les mères se conformer à *la volonté de Dieu*. Et quoiqu'on puisse ne pas être d'accord, la mort d'un jeune est encore dans le domaine de l'inexplicable.

¹⁹⁹ *La Bible en Français Courant*. Alliance Biblique Universelle. Paris : Compos Juliot, 1997.

ce raisonnement, s'il y a un Dieu qui fait tomber malade un enfant à cause du péché de la mère ou du père, il ne restera dans le monde plus d'enfants sains, car nous sommes, selon la Bible, tous maculés par le péché originel.

La question est très polémique et mériterait probablement de profondes discussions qui n'auront pas lieu ici. Les gens en général croient et se confient à Dieu. Ce que je veux montrer, c'est le fait qu'il est très rare de trouver quelqu'un dont l'opinion soit distincte de celle-ci et la justice de Dieu n'est jamais mise en question. En tout cas, depuis six ans de recherche à l'hôpital, je n'ai connu aucun cas de famille non croyante.

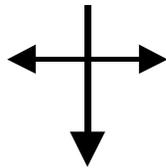
Ainsi, ces parents s'accrochent aux prières, aux églises, aux fétiches, à une vraie iconostase religieuse. Dans les doigts, des chapelets sous forme de bagues; des ficelles nouées aux bras en honneur des saints; des pendentifs aux motifs religieux, ces parents mettent le nom de Dieu entre l'intervention médicale et le malade. Les Bibles et les chapelets font quasiment partie des lits hospitaliers, tellement ils sont présents. Les symboles religieux sont accrochés aux bras ou au cou de ces enfants comme une demande spéciale. Les images sont présentes dans les chambres d'hôpital, il y a tous les jours une messe dans le jardin de l'hôpital, les pasteurs y viennent aussi faire leur culte. Il est curieux de voir ces mères se mélanger dans leurs différentes religions en une seule croyance. Voilà le mystère de la foi!

La foi : ultime force de la famille.

La foi religieuse se traduit dans certains cas par une tournure indiscrete chez ces gens. Une tournure qui prend un espace profond dans leur spiritualité et dans leur monde personnel qui émerge dans les chambres d'hôpital, où les intimités s'emmêlent sans possibilité de choix, aux pleurs des autres. Dépossédées de leur individualité, les mères se confient les unes aux autres dans une sorte de symbiose existentielle provoquée par le besoin de support spirituel.

Le divin prend place dans leur humanité, dans leur chemin, le divin existentiel. Dieu entre dans l'expérience humaine, agit avec, de manière doctrinale. Nous revenons au passage biblique dont nous avons parlé ci-dessus. Tout peut manquer, sauf Dieu. Ce Dieu qui n'abandonne jamais : dans n'importe quel trajet, bon ou mauvais, l'homme a le droit de croire en Dieu, de croire qu'il le conduira au meilleur des mondes, le Paradis. Il est facile de percevoir ici une sorte de renoncement, mais c'est justement le contraire que j'ai trouvé chez ces gens. Ils se dirigent vers la religion pour rechercher les forces affaiblies par les douleurs et les larmes.

Leur relation maintenue avec Dieu s'explique à l'aide du Notre Père. Cette relation semble avoir un rapport de croisement, facilement intégré à la croix du Christ, puisque Père prend une dimension verticale, celui qui est aux cieux et qui descend pour sauver les gens, or que Notre prend une dimension horizontale, puisque nous sommes sur la Terre. Remarquons que la flèche qui représente Dieu par du haut vers le bas, dans un seul sens. Cela indique la toute puissance de Dieu, celui qui descend, sans jamais être obligé de remonter, car il est le tout haut, alors que le Notre, représenté par la flèche horizontale va dans les deux sens, et reste horizontal, car Nous ne montons jamais. Nous restons sur la terre, c'est Dieu qui vient nous rencontrer, comme dans la prière : « que ton règne vienne ».



Ce rapport croisé est, pourtant, un rapport qui ne manque jamais et qui semble ne jamais aliéner ces personnes souffrantes. Comprendre que le Père est là signifie pour ces mères lutter contre la mort, résister pour survivre. D'après elles, Dieu ne veut pas le mal, il y a une autre raison inconnue pour ce malheur, peut-être le Diable. Ou alors, il s'agit de l'intervention divine dans le but de sauver l'âme de celui qui va souffrir, comme nous voyons dans le discours de Jessé, lorsqu'il annonce avoir été sauvé par la maladie.

L'homme croit fermement que sa foi déplace les montagnes, les obstacles, qu'elle fait dépasser les limites. Sans pouvoir s'aliéner devant la réalité, très fréquemment les personnes reconnaissent cependant que : « Dieu ne va pas faire pour moi ce que je peux faire moi-même ». Cette action de non-aliénation est vue de manière très positive à l'hôpital. Les présences religieuses sont fréquentes dans les hôpitaux chez nous. Malgré le fait que la croyance est parfois aveuglante, les interventions médicales ne sont pas perturbées, sauf très rarement²⁰⁰, par des interférences religieuses.

La foi, selon les mères et les adolescents, ne permet pas de résignation, elle assure une aide divine, une consolation transcendante. Mais se croiser les bras n'est pas le chemin. Si à Dieu rien n'est impossible, disent-ils, « par notre prière, nos repentirs et nos confessions, tout devient possible aux mains des médecins ». La « présence » de Dieu dans leur quotidien est un renforcement de vie, une manière de savoir qu'il faut se battre pour aboutir à la volonté de Dieu. Les miracles sont espérés, mais la guérison porte aussi un autre sens, que celui de la guérison physique. Ce qui m'a paru assez

²⁰⁰ En six ans de travail à l'hôpital, je n'ai vu qu'une seule fois une famille interrompre le traitement de l'adolescent en attendant le miracle de la guérison venir du ciel. Et l'hôpital a intervenu en justice, a accusé la famille de négligence et l'a obligé de reprendre les soins.

pertinent vient du fait que les personnes en général prennent la représentation religieuse comme une force pour supporter les douleurs. Mais le moment même de la mort est très fréquemment soulagé par la foi. Les mères, en grande partie, s'appuient sur la volonté de Dieu pour essayer de comprendre la perte d'un enfant. Cette force qui est présente dans le psaume 24 de David :

*Même si²⁰¹ je passe par la vallée obscure,
 Je ne redoute aucun mal, Seigneur, car tu m'accompagnes.
 Tu me conduis, tu me défends, voilà ce qui m'assure.*

Le rapport croisé dans la prière du Notre Père nous sert aussi à distinguer les contradictions présentées ci-dessus. La religion entre dans les raisonnements des gens à tour de rôle ; tantôt elle représente la guérison, tantôt la cure – d'ailleurs, il est bizarre que les prêtres en français et en portugais soient appelés curés –, tantôt la condamnation et la mort. En tout cas, la religion vient baigner leur quotidien de confiance, tel que nous dit David dans le psaume. La certitude d'avoir Dieu à ses côtés fait que les gens sont courageux, même s'ils sont toujours souffrants devant la maladie et la mort, « car le salaire du péché, c'est la mort ; mais le don gratuit de Dieu, c'est la vie éternelle²⁰² ».

La souffrance est assumée comme un purifiant de la vie, ce qui permet à l'homme être pur devant Dieu. Ce fait confirme la lutte étonnamment liée à la résignation des personnes. Le mal les touchent, cela est indépendant de leur croyance, ils l'acceptent parce qu'ils sont convaincus que dans les moments les plus difficiles, des moments où ils sembleront avoir été abandonnés par tous, et même par la vie, Dieu va les aider à surmonter la pente du malheur. Dieu sera dans le fond qu'ils touchent le levier qui leur fera rebondir et leur apportera la consolation. C'est ce que nous pouvons voir exprimé dans le récit en annexe de la mère :

« Quand les mots d'amour et de confort de ceux qui nous entouraient manquaient, la Parole et l'AMOUR DE DIEU ont été avec nous, et m'ont servi d'oreiller dans le sol dur et froid de l'UTI²⁰³ et ils ont rendu encore plus forte sa foi grâce à ce Dieu qui apporte l'existence à ce qui n'existait pas. »
 (lignes 21-23)

La force apportée par Dieu à ces personnes est toujours présente dans leurs discours. Les révoltes, lorsqu'elles ont lieu, ne durent pas longtemps, comme si une sorte d'endormissement venait prendre place, dominer leur corps et leur esprit. Souvent les personnes associent cette torpeur à la main de Dieu sur eux, afin de leur apporter du calme, afin de leur procurer une tranquillité souvent incompréhensible après. Le moment de la mort est notamment celui où la présence de Dieu est sentie comme cet appui, quand les gens reconnaissent l'arrivée de cet assoupissement provoqué par le divin.

²⁰¹ Selon les différentes traductions, le Psaume peut être aussi *Quand je marche dans la vallée de l'ombre de la mort, je ne crains aucun mal, car Tu es avec moi.*

²⁰² Rom. 6 ; 23.

²⁰³ Unité de Soins Intensifs – salle stérile des patients à risques dans un hôpital.

La famille, le malade, la mort et la religion : Les symbolismes de la mort dans la culture brésilienne

Souvent, c'est la famille qui apporte la rencontre de la foi aux malades. Au contraire de ce que Freud défend, la religion ici se présente comme étant l'inverse de l'illusion²⁰⁴. C'est le réveil à la vraie vie, celle qui est dans la foi du Christ. Celle qui est représentée par son caractère éternel et qui promet le retour par la résurrection à la fin des jours. C'est souvent la promesse de la vie éternelle à côté des élus de Dieu qui renforce le rebondissement par la religion.

La famille se sent comme un appui, l'huile parfumée contre les souffrances du malade, même lorsqu'elle-même est très vulnérable. En face de la mort, les larmes se sèchent avant de couler dans les draps hospitaliers. Dieu est secours et solidité : « je ne manquerai de rien ». La foi développe le fruit de l'esprit au cœur des hommes : joie, foi, grâce, domaine. Les personnes fragilisées cherchent des secours constants, et il n'est pas rare que la religion soit la plus recherchée car la tradition a imposé la religiosité. Que ce soit par peur ou par conviction, la spiritualité des familles leur sert de force dans les crises, ce qui fait de la religion un ressort positif vis-à-vis de la souffrance. La mort est un temps de séparation, c'est ainsi que la vie devient éternelle.

Grâce au support de la foi, les gens se sentent forts. Il faut résister. La religion leur offre l'espoir d'une vie nouvelle, éternelle, une manière différente de voir la maladie, la mort et la douleur. C'est la volonté divine, céleste, c'est Dieu qui appelle, donc il faut l'accepter. La sœur aînée d'Elisabeth lui tient la main au moment même de la mort, pendant que la fille agonisait, et lui dit de façon sereine et tranquille, presque souriante : « Vas-y, Elisabeth, c'est Dieu qui t'appelle. Tu dois le suivre maintenant. Nous attendrons là jusqu'à ce qu'il nous appelle aussi. »

Curieusement, nous tous, qui étions à côté, avons vu la fille se calmer avant de rendre l'âme. Ce n'est qu'après l'avoir baignée et habillée que la sœur tombe en pleurs. La mort est surtout douloureuse pour ceux qui restent. Elle a cru avoir fait ce qu'elle devrait faire, laisser à Dieu le droit d'emporter sa sœur. Et Il l'a fait.

Affect et mort : le rapport du manque

La mort est un paradoxe de plus de l'existence : le seul fait réellement certain de la vie, lorsqu'elle arrive... il paraît qu'elle n'a jamais été prévue.
Protásio Luz

²⁰⁴ Voir discours de Jessé.

Il faut apprendre à aimer les autres pour pouvoir comprendre ce qu'ils ressentent au moment de la mort. Mais apprendre à aimer ne signifie toujours pas aimer pour de bon et pour toujours, mais aimer intensément, sans frontières ni chaînes.

Le poète brésilien Vinicius de Moraes dit dans son Sonnet de Fidélité, à propos de l'amour : « Qu'il ne soit pas éternel, puisque c'est une flamme, mais infini tant qu'il dure ». Le poète portugais Camões nous parle d'un « je ne sais pas quoi, né je ne sais pas où, qui vient je ne sais pas comment, qui fait mal, je ne sais pas pourquoi ». L'Opéra Carmen de Bizet va nous présenter un amour « enfant de bohème qui n'a jamais connu de loi ». Jésus de Nazareth apporte un amour fraternel, celui qui donne tout, mais qui n'exige rien, l'autre face à taper.

Tant de poètes, tant des philosophes, tant de monde ont parlé de l'amour. Chez les psychologues, combien de clients déçus après une passion mal contrôlée (est-elle contrôlée, d'ailleurs ?). Et c'est justement de l'amour que vient la vie. Par ailleurs, faire une vie est le résultat de faire l'amour ! Et pourtant, un coup de malchance, un manque d'amour, et voilà une vie qui se perd encore dans le vide des rues des métropoles.

L'amour et la mort... les deux thèmes sont tellement voisins qu'on dit 'mourir d'amour'. Chez quelques poètes l'acte d'amour est comme une mort. Dans les exemples cités ci-dessus, la mort est la fin. Mais la mort fait peur à tous. Dans les religions ou en dehors d'elles, la mort effraie les gens, car simplement c'est un mystère, et tout le monde a peur de l'inconnu.

Au Brésil, cela n'est pas différent, malgré la grande influence religieuse chez nous. Le Brésil est le plus grand pays chrétien du monde. Dans les religions diverses, les concepts de mort sont nombreux. Le Christianisme est notre point de repère, car il couvre 92% de la population brésilienne et 100% de la population de l'hôpital. Ceci est important à noter, car la mort est entourée d'images religieuses, que ce soit dans les cérémonies des funérailles, à l'enterrement, les messes du septième jour, de 30 jours, d'un an et une messe tous les ans tant qu'il aura quelqu'un pour les commander. La mort célébrée. Des funérailles pourtant rapides, au maximum 24 heures, à cause du climat sujet à une température moyenne journalière entre 26°C et 28°C toute l'année.

Les habitudes d'antan sont cependant affaiblies : le deuil se faisait en portant des vêtements noirs, vêtements que l'on devait porter pour un an, minimum, et encore deux ans avec un petit carré de tissu noir accroché à d'autres vêtements, jamais de couleurs gaies. Pour les veuves, les vêtements noirs pouvaient rester pendant des années, peut-être même jusqu'à leur mort.

Stedeford²⁰⁵ (1986) a défini quatre trajectoires de la mort :

²⁰⁵ STEDEFORD, Averil. *Encarando a Morte: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal*. Traduction RIBEIRO, S. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

1. Mort incertaine dans un délai connu ;
2. Mort incertaine dans un délai inconnu ;
3. Mort incertaine, mais dans un délai connu, alors que le problème aurait pu avoir une solution ;
4. Mort incertaine et un délai inconnu, alors que le problème aurait pu avoir une solution.

La mort est un fait. Un fait à être ou ne pas être accepté, mais toujours un fait auquel nous devons malgré nous, nous adapter, car nous ne pouvons pas faire autrement. Un fait inévitable qui bouleverse aussi les médecins, car c'est le seul défi insurmontable de leur profession. C'est la partie peut-être la plus difficile de la pratique médicale, car elle est la négation de la lutte pour la vie, objet essentiel de la médecine.

Les chrétiens sont ceux qui cherchent peut-être le plus à avoir des raisons pour comprendre la mort ou des manières de ne pas désespérer. Pour ceux-ci, la Bible sert de secours, comme nous avons vu. Devant le cercueil de sa sœur, une grande écrivain brésilienne dit à un journaliste : « J'aimerais être croyante, car sûrement je souffrirais moins ». Alors la mort semble être vraiment consolée par la religion.

Dans les croyances diverses chrétiennes, la mort va porter des sens différents. Pour les chrétiens en général, la mort est un appel de Dieu, et une attente pour le jour du jugement final. Les catholiques croient qu'après la mort les personnes vont dans un lieu – enfer, purgatoire ou paradis –, afin d'attendre la fin du monde. Pour les protestants, la mort est comme un sommeil, dans lequel les gens vont attendre aussi le jour du jugement. Pour les adeptes du Spiritisme, l'esprit s'envole pour revenir dans un autre corps, afin de payer ses péchés d'être ainsi purifié.

La mort demeure, cependant, un mystère. Notamment lorsqu'il s'agit de la mort de jeunes. Les personnes âgées sont moins regrettées que les adultes, mais la mort d'un enfant est aujourd'hui une catastrophe. Cette mort laisse sans doute une marque indélébile dans le cœur des parents. Mais l'histoire ne dit pas la même chose. Elisabeth Badinter²⁰⁶ (1980) nous affirme qu'en France jusqu'au XVIII^{ème} siècle ou plus, la mort d'un enfant était vue comme un incident « banal », sans grande conséquence car un enfant était facile à remplacer, neuf mois après. D'après l'auteur, ceci symbolise un manque d'amour maternel intense tel que nous le vivons actuellement.

Au Brésil, la mort d'un enfant est considérée comme la volonté divine, mais ceci dans les catégories sociales très pauvres et surtout dans la campagne. En général, la mort d'un enfant plonge toute la famille dans le désespoir. Il est probable cependant que cette vision tragique de la mort est due aussi au fait que les mères ont aujourd'hui moins d'enfants qu'avant ou qu'elles s'occupent davantage d'eux. Auparavant, les nourrices étaient les responsables des enfants dès la naissance, et

d'après Badinter²⁰⁷ (1980), parfois les familles mettaient des mois avant d'apprendre le décès d'un de ses enfants. L'état de négligence atteste de ce manque d'intérêt pour les enfants.

Avec l'arrivée du XXème siècle, le regard sur la mort semble avoir été transformé. La douleur exposée, quelquefois hurlée dans le couloir d'un hôpital n'est pas vue comme scandaleuse, mais comme une douleur immense à être respectée. L'enfant mort continue dans la vie des parents, même lorsque lui, étant un enfant désiré, est mort avant la naissance. C'est le corps même des parents qui semble être soustrait à la vie, d'après ce que j'ai pu ressentir dans ces années d'expérience en accompagnement.

La présence est le seul facteur qui garantit la permanence du sujet dans la vie, dans sa vie et dans la vie des autres. Le tout qui reste, ce sont des mémoires. Concrètement, et d'après les paroles d'une mère d'adolescent mort à l'hôpital, la mémoire est très bonne pour les recherches, mais inutile pour le quotidien. Quand il n'y a plus le corps à embrasser, à soigner, à sentir, il ne reste que les souvenirs, alors il ne reste que la nostalgie écrasante des jours. La chambre inoccupée, les draps inutiles, les vieux vêtements préférés, moisis dans un tiroir ou dans une valise ou encore dans un autre corps à qui on a fait une donation, un corps qui ne ressemble en rien le corps disparu. Et pourtant, c'est la mémoire qui lui permet de faire la différence entre le fils mort et le fils vivant. C'est grâce à cette capacité de se souvenir qu'elle peut sauvegarder les mots dits, les moments vécus, les histoires qui ont pour elle une valeur affective et émotionnelle.

La mort est une perte irréparable et c'est celui-là son caractère le plus douloureux, le manque de retour, l'incertitude et l'absence constante, marqué très souvent par la présence des objets de l'enfant mort. « Aujourd'hui, je la cherche partout, dans ses cahiers de l'école, dans son agenda, dans les livres qu'elle aimait lire, dans ses vêtements, mais elle n'y est plus », me dit une mère quatre ans après le décès de sa fille.

Chercher une personne dans ses objets n'est peut-être pas une action originale, mais c'est un signe de quête. On pourrait penser à un état de mélancolie, mais si c'est cela, ce n'est pas sans raison. La chambre où dormait l'enfant chéri est vide, il n'y est plus, car il n'est plus. Alors, nous passons de l'indifférence des parents devant la mort de leur enfant, constante autrefois à la presque dépendance des parents d'aujourd'hui. La présence des objets, la répétition de scènes vécues, enfin tout ce qui reste à jamais dans la mémoire des parents fait revivre l'image de l'enfant disparu. Revivre sans pourtant pouvoir revoir et c'est peut-être bien cela qui fait le plus mal.

²⁰⁶ BADINTER, E. 1980, *opus cit.*

²⁰⁷ BADINTER, E. 1980, *opus cit.*

La mort d'un enfant ou adolescent

Difficile peut-être d'imaginer que quelqu'un peut mourir au moment même où il commence à devenir conscient de sa vie. Lorsqu'un adolescent tombe malade, il sait qu'il est malade, il sait que les autres savent qu'il connaît la gravité de sa maladie. Il est aussi entouré d'autres adolescents de son âge qui ont le même problème que lui. A l'hôpital, il a probablement vu un de ses collègues d'infortune partir, il a connu la mort à côté et la mort l'effraie.

Au Brésil, même si l'influence de la religiosité est très grande, la mort d'un adolescent constitue un malheur souvent impossible à surmonter. Les parents ont beau continuer de vivre, ils ne surmontent jamais cette douleur. Ils peuvent résister à toutes les épreuves, le diagnostic, le traitement, la mort. Ils survivent à cela, ils ne la surmontent pas²⁰⁸. Etre conscient que cela peut nous arriver à tous, ne rend pas plus facile la tâche. La fausse idée d'immortalité à laquelle les personnes se sont habituées provoque un non-désir de savoir et remet la mort toujours à un autre – autre personne, autre temps, autre famille. Machado de Assis, écrivain brésilien célèbre du XIX^{ème} siècle disait qu'on supporte très bien la douleur des autres.

Mourir est une qualité propre à n'importe quel être vivant. Tous y passent, même si nous considérons les croyances diverses : que l'homme devienne esprit et ait une vie éternelle ou qu'il se transforme en engrais, le fait saisissable est sa disparition. Daniel Sibony²⁰⁹ (1991 : 181) dans son traité sur l'entre-deux, défend que « s'il y a un entre-deux où se joue la vérité (...) c'est entre vie et mort, entre être et disparaître ». L'enterrement est une manière de rendre la mort un fait, c'est réaffirmer la mort et la prouver devant les autres, même si pendant la maladie cela n'était pas accepté publiquement. L'auteur nous parle encore de cette négation du savoir ou de la conscience de ce double jeu vie-mort, où l'oubli joue le rôle contraire.

La mort est un interdit de parler et un interdit de voir. Nous n'avons pas l'habitude d'amener les enfants dans les cimetières et souvent nous faisons comme s'ils étaient petits pour savoir. Souvent le thème de la mort n'est pas abordé dans les conversations de famille. La dimension culturelle chrétienne très souvent montre la mort comme le pire des événements, comme dans les expressions du type « *nous attendons le pire* » lorsque la maladie évolue. Alors, la seule réalité commune à tous les hommes porte des représentations entièrement négatives, ajoutée d'idées d'abandon, de solitude et surtout de perte.

Ce qui devient une pratique de plus en plus importante depuis les années 1950 au Brésil, c'est la présence de la famille auprès du mourant. Les personnes qui sont proches de la mort, parce qu'elles

²⁰⁸ Voir discours de la mère, lignes 152-158.

²⁰⁹ SIBONY, D. 1991, *opus cit.*

savent être gravement malades, ont très souvent des choses à dire aux personnes de leur famille, de leur entourage. Alors il faut leur donner le temps de le faire, dans le respect et dans le calme. Ainsi les médecins ont commencé depuis quelques années à suggérer que la famille entoure le malade pendant la maladie, mais surtout au moment de la mort, afin de le rendre moins abandonné, moins solitaire dans ce moment *a priori* infiniment solitaire. Ceci correspond un peu au concept de soins palliatifs.

Par soins palliatifs, nous appelons le soutien constitué par l'ensemble de toutes les mesures dont l'objectif est le confort du malade, y compris le soulagement des douleurs. Cela peut se faire à l'hôpital même ou dans des services domiciliaires (*home-care*) ou dans des institutions spécialisées, les *hospices*. Les enseignements sur les procédures avec les enfants et adolescents mourants doivent être accessibles aux parents, afin que chez eux, la famille puisse avoir les conditions adéquates au soutien. Les *hospices* ont la caractéristique de préparer les mourants à « bien mourir » tout en vivant bien les derniers moments.

Le patient pédiatrique est un patient spécial, car le rôle de l'émotion chez eux est très complexe. Un enfant qui meurt est une tragédie annoncée. « Il n'a pas beaucoup vécu », selon la vision commune. Cette vision est bien intégrée aussi par les enfants que pour les adultes qui l'entourent. Un enfant ou adolescent a besoin d'une aide spéciale pour mourir bien. Sa famille nécessite un appui en ce moment. Qu'est-ce que mourir bien ? Mourir sans avoir mal, accompagné de ceux qu'on aime, accompagné de l'équipe soignante, dans un lieu agréable, sans désespoir ou angoisse, sans agoniser, donnant un sens à sa propre vie et à celle des autres.

Une possibilité apprise de plusieurs patients, est celle de voir le cancer comme une guerre composée de plusieurs batailles. On a vaincu quelques-unes, celles qui correspondent aux périodes de rémission de la maladie, mais dans la bataille qui s'annonce maintenant, l'ennemi est plus fort. Il faut donc changer de stratégie. Si nous continuons à utiliser les mêmes armes, il n'y aura pas de victoire ni contre la maladie, ni en termes de qualité de vie. C'est pourquoi il est possible de choisir ce qui vaut le plus : la vie à n'importe quel prix ou la vie avec qualité. Il est toujours possible d'offrir qualité de vie.

Le cancer est une maladie très agressive, fortement mortelle, mais qui donne au malade et à sa famille ce temps pour réfléchir. C'est une maladie qui entre très souvent dans la catégorie « Mort certaine, dans un délai inconnu », d'après Stedeford²¹⁰ (1986). Les victimes peuvent, alors, en ce moment si difficile réfléchir sur leur vie, en parler aux autres, laisser des traces. Mais ce qui arrive très souvent est l'essai d'établir des limites à sa mort – je ne peux mourir qu'après un événement spécifique, pas avant, c'est une des manières d'essayer des « *négociers* » avec la mort. Ne jamais se coucher, car la mort prend l'image du sommeil éternel est un autre symbole de cette résistance à la

²¹⁰ STEDEFORD, A. 1986, *opus cit.*

mort parmi tant d'autres. On a beau tenter de la distancer, la mort est la dame noire qui avec sa faucille, nous attend, tôt ou tard, placidement dans le prochain virage.

Cadre Tetrapolaire comme conclusion des influences

La recherche repose sur un sol où les pas ne sont jamais assurés. Depuis toujours les hommes ont été conduits par la soif de recherche scientifique, concrète, dont les résultats ne laissaient pas des doutes, le résultat étant souvent précis pour l'époque. Les données imprécises, subjectives, qui donnaient place à des interprétations diverses, surnageaient dans le champ autre que scientifique.

Bien des chercheurs ont entrepris une véritable bataille dans le temps pour que la subjectivité ait une place respectable dans les sociétés. Le rapport entre les personnes, d'ailleurs, c'est le point de départ de la recherche subjective quoique l'apparition du *moi* demeure encore plus ou moins interdite dans le langage scientifique.

Chez les philosophes d'antan, la pratique de la relation inter-personnelle a démontré à quel point la parole était la plus grande responsable du changement de comportements et d'attitudes ou relation intra-personnelle. Beaucoup plus que la force, la parole a eu son rôle transformateur.

Des professionnels dont l'intervention a porté sur le subjectivisme sont apparus au cours du dernier siècle et la Psychanalyse de Freud, et de ceux qui l'ont suivi, ont nourri des théories sur l'importance du discours. Déjà, les œuvres classiques, telles que les traités philosophiques, la Bible, l'Encyclopédie, se sont bien servi de cette arme invisible qu'est le langage. Dans toutes, un lieu commun: le rapport aux savoirs échangés entre les personnes au long de leur vie lors de leur relation.

Les rapports multiples

Dans cette étude, la recherche sur la relation entre les adolescents hospitalisés et le savoir est apparue de manière complexe, à cause de l'évidente dépendance intergénérationnelle. Lorsque l'adolescent reçoit le diagnostic de la maladie et est hospitalisé, la mère vient auprès de lui et est hospitalisée avec lui. A partir du moment où on lui fait cette révélation, l'adolescent prend sa mère en otage. Leur relation prend un sens autre qu'avant, car ils deviennent complices d'un crime qu'ils n'ont pas commis et pour lequel ils vont payer cher.

Nous sommes dans une réalité hors de notre contrôle en tant qu'hommes. Les gens sont vivants et les maladies sont présentes, ce qui joue un rôle contradictoire dans la vie. Même les médecins ne peuvent pas vaincre la mort, bien qu'ils arrivent à contrôler et même guérir quelqu'un d'une maladie et le soulager de ses effets.

Mais les conséquences de la maladie ne sont pas toujours négligeables et peuvent porter sur une réflexion intime. Très souvent, l'être malade re-signifie l'importance donnée auparavant à la vie. Quelqu'un qui a passé par une situation de risque le sait.

Devant la mort, le personnage de Victor Hugo, dans son œuvre *Le dernier jour d'un condamné*, nous dit : « *Est-ce que je puis avoir quelque chose à dire, moi qui n'ai plus rien à faire dans ce monde ?* »

Alors, ce *rien à dire* suivi du *rien à faire* très fréquent à l'hôpital s'est converti chez moi en beaucoup à penser, à réfléchir, à discuter.

La question de la parole interdite par l'absence de raisons de parler est revenue plusieurs fois dans les entretiens. Fréquemment les adolescents ont montré ce doute à propos de ce qu'ils pouvaient encore dire, à propos des sujets de conversation avec la famille.

Le début de la modélisation descriptive du milieu :

Les multiples relations de ces adolescents touchés par la maladie se sont peu à peu transformées en guide de mon travail. Ainsi, la recherche s'est acheminée vers une approximation des discours parallèles aux interventions éducatives. Le mot parallèle n'est sûrement pas l'idéal ici, car, en fait, il y a eu un croisement de situations qui ont abouti à une modélisation.

C'est un dessin banal, nous allons le voir plus tard, c'est une pyramide, mais qui représente le fil des analyses de ce carrefour. L'a représentation par un dessin d'une idée n'est pas forcément comprise par les personnes autres que le créateur lui-même. Très souvent, dans un musée ou dans un vernissage, nous pouvons voir des regards étonnés posés sur une toile incompréhensible aux yeux du visiteur naïf. C'est pourquoi de plus en plus les artistes donnent des titres explicatifs aux œuvres.

Ici il n'y a pas une œuvre d'art, mais un modèle qui donne lieu à une gestation assez longue, accompagnée de l'expérience de l'écoute des adolescents. Ce n'est pas non plus la description physique de l'hôpital. **L'intention** est de montrer comment je vois le **terrain** de la recherche.

Pas à pas vers la formation d'un portrait de recherche :

J'avais commencé ce portrait par un cône qui exhibait un vide intérieur où, probablement, les effets de la maladie résonnaient chez l'adolescent malade. C'était, donc, paradoxalement un vide plein. Dans cette figure, j'avais imaginé le grand disque comme étant l'adolescent atteint par le cancer et le petit, la maladie. Les reflets de la maladie selon cette première vision étaient liés aux

conséquences physiques du traitement, ce qui rendait vraiment l'adolescent malade et lui donnait la conscience d'être malade. Mais d'après cette conception, il y avait un espace entre les deux, ou résonnaient ses réactions.

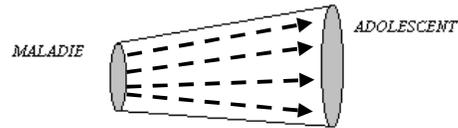


Figure 13 : Le cône de la résonance maladie et adolescent

Cependant, le fait de dire *adolescent malade* dès lors fait la jonction des deux disques. Alors, ces points ne peuvent pas être opposés, ce qui explique le remplissage de ce vide. Ce sont des repères auxquels viennent s'ajouter d'autres. Le cadre à l'hôpital est constitué de la présence d'un enfant ou adolescent malade, accompagné de sa mère ou père. Donc, ce troisième élément intimement inséré ne pouvait pas être négligé. Ici nous trouvons une trilogie ainsi formée, et pour laquelle j'ai utilisé le triangle :

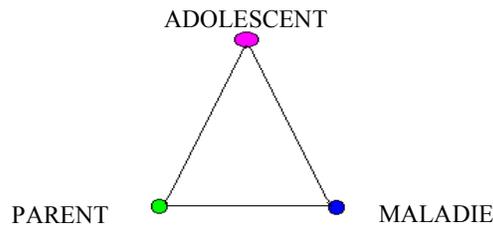


Figure 14 : La trilogie de la relation

Dans cette figure, nous percevons un éloignement qui se maintient entre les parties. Comme la présence des parents est souvent constante à l'hôpital, auprès de l'adolescent malade, il a fallu considérer cette relation intime. Alors, je me suis rendu compte que le dessin plus proche de la réalité serait plutôt celui-ci, car les échanges étaient évidents :

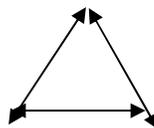


Figure 15 : La relation mère-adolescent-maladie

Le système d'échange entre les parties concernées, représentées par les angles, semblait très intégré. Chaque côté du triangle était en consonance avec les angles dans un mouvement de va-et-vient qui confirmait le rapport des parents à l'adolescent et à la maladie, de l'adolescent aux parents et à la

maladie et de la maladie aux parents et à l'adolescent. Ce rapport se faisant entre trois parties, toutes les trois étant impliquées pareillement.

Néanmoins, l'adolescent malade, retenu à l'hôpital, s'éloigne de l'école. Ainsi cette figure-là ne convenait pas à ce que je voulais montrer : la relation de ces trois angles entrelacée par l'éloignement de l'école. Il y avait un quatrième aspect à considérer dans mon approche, celui qui avait été présent au début : l'apprentissage scolaire.

L'adjonction de ce quatrième élément forme, donc, une figure de quatre pointes conservée en triangulation pour permettre le contact entre tous les éléments. Le mouvement de va-et-vient demeure dans les rapports, même s'il n'apparaît pas dans la figure.

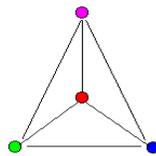


Figure 16 : La relation adolescent-maladie- mère-apprentissage

Ce nouveau modèle représentait dans ses angles l'adolescent, la maladie, le parent et la scolarisation.

L'intention qui sous-tend mon approche, toutefois, c'était de maintenir un rapport entre les quatre points de repères, car ces aspects sont indissociables. Dans notre réalité, en plus de la relation parentale, il y a le fait que la maladie soit la cause de cette approximation plus dépendante, plus intime, voire plus familiale²¹¹. Cet adolescent, séquestré de sa réalité, dite normale, tombé dans un milieu étranger, est confronté à des difficultés multiples.

Alors, j'ai tenté de créer des liens entre des points apparemment différents, mais fortement liés par le savoir. Ici, le savoir ne prend pas simplement le concept scolaire, je me rapporte au concept élargi des savoirs, défendu par Freire, Lani-Bayle, Charlot, Violet et tant d'autres auteurs: la connaissance de soi et la connaissance du monde.

De ce point de vue, je considère comme savoir, les savoirs acquis à l'hôpital et le rapport maintenu par les deux personnes concernées, la mère et son enfant.

²¹¹ Nous verrons dans le chapitre consacré aux mères que pour des questions d'organisation de l'hôpital, seule la mère accompagnait le patient. Aujourd'hui l'hôpital commence à recevoir aussi les pères, mais la grosse majorité d'accompagnateurs est encore féminine. Et lorsque le père accompagne l'adolescent, on écoute une justification pour l'absence de la mère.

Donnant au savoir la place de centre de toute relation, j'ai fait naître la pyramide présentée ci-dessous :

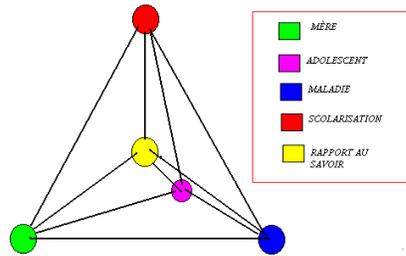


Figure 17 : Pyramide du rapport au savoir

La pyramide et sa représentation géométrique :

Le dessin de la pyramide m'est venu spontanément pendant mes lectures, mais pas sans réflexion²¹². L'envie d'expliquer le sens de la pyramide m'a poussé à faire des contacts avec des professionnels de mathématique et de chimie. Pour premier résultat, j'ai eu le nom de la figure : c'est une pyramide triangulaire tétraédrique. Cependant, la liaison entre les pôles, au juste milieu de la pyramide, construit d'autres axes de forces intérieurs, plus profonds et qui méritent d'être investigués. Ce point suggère le **noyau** de la figure. Le dictionnaire Larousse présente le mot *noyau* (n.m.) comme

(1) Partie centrale autour de laquelle s'organise un groupe. (2) Partie centrale d'un objet qui est d'une densité différente. (5) Partie centrale d'un atome, formée de protons et de neutrons et où est rassemblée sa masse.

Dans les plusieurs conceptions trouvées dans le dictionnaire, nous retrouvons un point commun : le *noyau* est le centre et le point qui rassemble les autres points, donc cela nous convient pour expliquer l'idée approximative de la recherche. Le point central, dense, qui rassemble les multiples parts d'un entier, le cinquième élément, je l'ai appelé **le savoir**.

Le savoir est le noyau, ou le nœud central, qui unit les parties en même temps qu'il les met en contact et provoque les échanges et l'union qui donnent les particularités de chaque élément concerné dans la recherche. Métaphoriquement, ce cinquième élément, le savoir, comme l'éther, est par nature abstrait, mais fortement prégnant.

²¹² Autrement, la figure représente un atome de carbone cristallisé, tel qu'il est trouvé dans la nature. Comme le carbone cristallisé est nommé diamant ou graphite, j'ai pris les deux dénominations métaphoriquement pour marquer le côté précieux de notre analyse vis-à-vis du langage, parlé et écrit de mes sujets.

Après avoir abouti à ce modèle descriptif personnel du milieu, j'ai pu percevoir le surgissement du thème de ce travail. Le rapport de ces personnes à ce nouveau savoir acquis dans l'expérience de la douleur et de l'approche de la mort les faisait parler, raconter leur expérience, aller et venir dans le temps par l'intermédiaire de la parole. Raconter la vie durant un cancer et réfléchir sur les savoirs construits pendant le traitement.

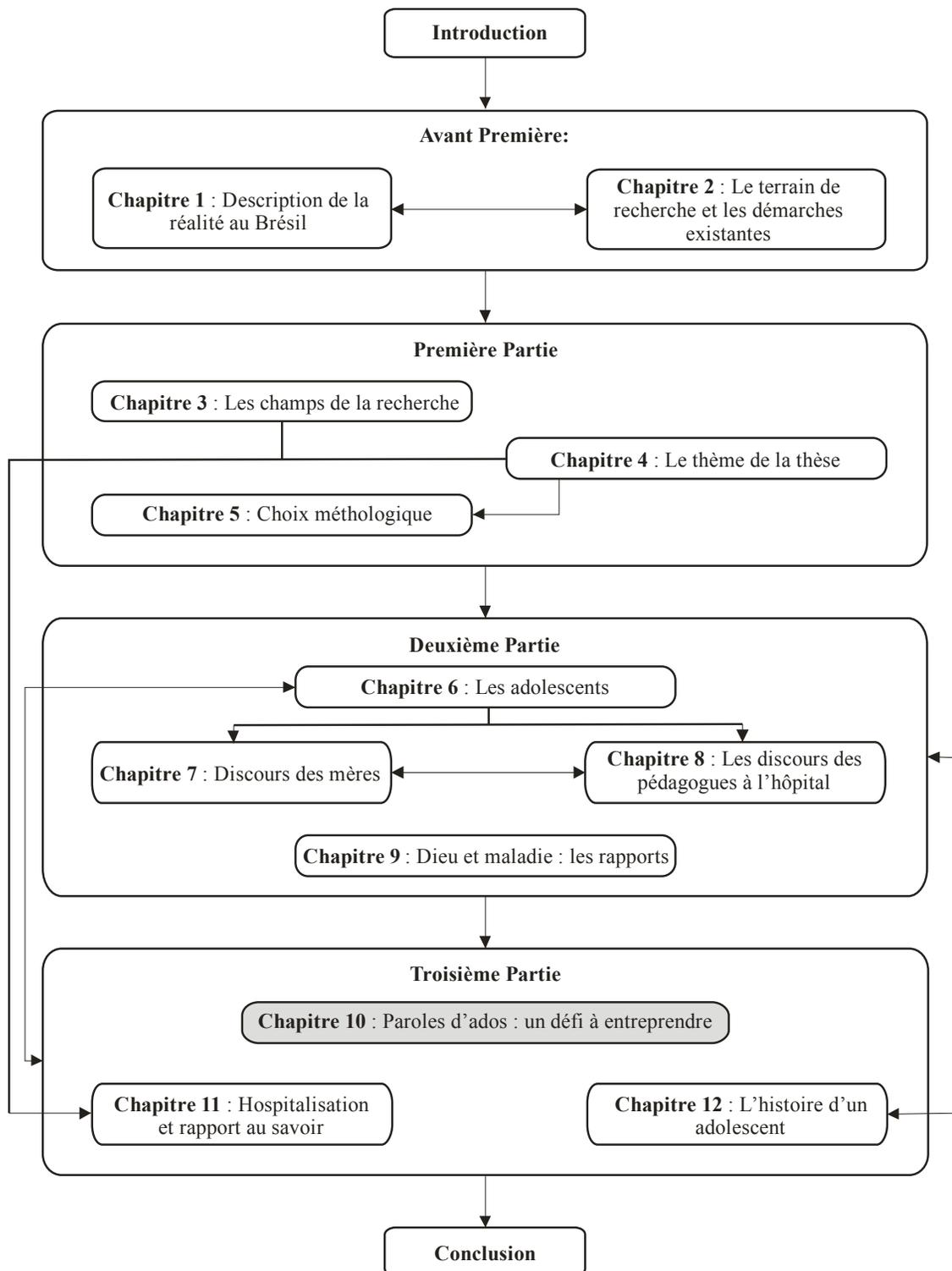
Troisième Partie : La Parole des Adolescents

La deuxième partie de ce texte a démontré les opinions des mères et des pédagogues sur l'intervention scolaire. Nous avons vu leur vision en général sur le cancer, sur l'hospitalisation, nous avons vu aussi les contraintes apportées par le cancer tout au long de la routine hospitalière, et toutes les images que le cancer peut former chez les mères et chez les pédagogues. Nous avons vu que la scolarisation forme chez les mères et chez les pédagogues des nouveaux rapports au savoir, rapports qu'elles transfèrent aux adolescents malades. Alors, ces mères voient la scolarisation à l'hôpital comme une manière de faire passer le temps. A leur tour, les pédagogues perçoivent l'intervention scolaire qu'elles proposent comme un moyen pour les adolescents malades, de remonter le moral, de récupérer leur estime de soi. La troisième partie de ce texte va nous apporter le regard et surtout les mots des adolescents sur l'intervention scolaire proposée à l'hôpital et sur leur propre vie pendant le traitement.

Avant qu'on ne me le dise

Traduire un texte est une tâche bien difficile et fréquemment très subjective. Il faut que je trouve dans mon univers de vocabulaire des mots qui remplacent avec le sens les mots originaux.

Pendant la traduction du texte des adolescents, du portugais en français, aurais-je pu trahir leurs mots en choisissant des mots plus propres à l'usage français ? Et ensuite, en passant par le correcteur français humain, aurait-il lui-même, en essayant de corriger, trahi les mots de mes sujets ? De la parole au magnétophone, excepté les gestes, du magnétophone à la transcription, suivie de la traduction et de la révision, malgré les soins pour garder au plus près le texte originel, ce passage multiple peut avoir été perturbé par les mots introuvables dans les deux langues. Nous avons eu le souci de les laisser au plus près possible du texte.



Introduction de la troisième partie : Les entretiens sans les entretiens

Nul ne devait mourir sans avoir produit son histoire

Gaston Pineau

Alors, M. Pineau, nous en avons sauvé cinq !

Dans le choix des sujets de ma thèse, après avoir fait plusieurs entretiens, finalement j'ai choisi huit personnes. Huit adolescents dont la vie était menacée par une maladie grave. Pendant le triage de mes sujets, trois entre eux sont décédés avant les entretiens, ne me restant que cinq, lesquels je me suis pressée d'interviewer, sans remplacer les trois autres.

Le huitième j'ai rencontré un peu au hasard, quasiment sans savoir, moi-même, si je le choisisais ou si j'étais moi-même choisie. Nos contacts ont été apparemment très courts, trente jours à peine, mais d'une grande intensité. C'est lui qui étant au courant des démarches de ma recherche, m'a demandé d'y participer. Nous avons fait dix rencontres au total, dont sept d'entretiens. Je l'ai choisi comme exemple à focaliser ici parce qu'il m'a paru le plus pertinent, celui qui parlera davantage par rapport aux autres.

La narration de ces entretiens, notamment celui-ci, peut sembler un peu romancée, je ne peux pas l'éviter, car ce sont les faits et leurs reflets qui forment la continuité d'un rapport clinique et humaniste. Les événements qui précèdent les entretiens sont très pertinents pour la compréhension des paroles qui viendront après. Pour cela, les détails de l'acceptation du travail et la demande du patient fait aussi partie du processus d'entretien.

Nous ne pouvons pas exiger d'une personne qu'elle nous parle de sa vie, parce que nous avons une recherche à faire. Cela est une demande du chercheur, certes, mais il y a tout un chemin de façon à faire que cela devienne surtout une demande du patient. Ceci peut demander du temps, un temps parfois assez considérable, surtout dans la situation de mes sujets. Le temps qu'ils me fassent confiance. Dans cette rencontre entre intervieweur et interviewé, nous dit Annie Langlois²¹³ (2001), « si l'un est demandeur de parole sur l'objet de sa recherche, l'autre est demandeur d'écoute réelle ».

Or, si le chercheur, en revanche, souhaite un discours convenable à son thème de recherche, l'interviewé souhaite être écouté et non pas classé ou jugé. La parole émerge comme la défense contre les contraintes sociales et comme la manière idéale de confronter les parents. Les réponses sont au

²¹³ LANGLOIS, A. L'entretien dans une recherche impliquée, procédures et processus. In : MARMOZ, L. (dir.) *L'entretien de recherche dans les Sciences Sociales et Humaines: la place du secret*. Paris, Harmattan, 2001.

bout de la langue, prêtes à être prononcées. Et pourtant... la parole fuit à l'heure de parler de soi-même, lorsque l'exiguïté de la vie devient un fait.

Le public concerné ici porte une certaine notoriété subjective par deux raisons : d'abord ils sont dans une situation extrême et défient la mort ; deuxièmement, ils sont interviewés au cœur du drame – crise, hospitalisation et interventions médicales.

Avant de commencer à les interviewer, je les ai tous observés, tous les cinq. Auprès d'eux et de leurs familles, j'ai pu construire un dossier clinique formateur de l'entourage des patients, le niveau d'études des parents y compris.

Les secrets dans les rencontres

Le fait d'avoir la famille du patient très présente à l'hôpital provoque parfois certaines gênes qui finissent pour perpétrer des secrets dans la relation chercheur-sujet. Des secrets que le chercheur ne pourra pas deviner, mais qu'il pourra écouter dans la relation avec le sujet. Raconter un secret est un paradoxe, car au moment où nous racontons un secret à quelqu'un, ce n'est plus un secret. C'est-à-dire que celui qui écoute ce secret passe lui aussi à avoir un certain pouvoir sur ce secret et par conséquent sur la personne qui le lui a raconté.

J'ai cru percevoir chez les adolescents un choix volontaire et conscient des mots aux moments des entretiens. Il ne faut pas obligatoirement avoir une grosse connaissance théorique pour se rendre compte de ceci. Une des mères m'a affirmé à propos de sa fille : « Elle pense beaucoup avant de te raconter les choses ». Cette mère m'explique que sa fille n'est pas trop parlante et que parler lui semble toujours un risque.

Ce travail de quête des mots et cette impression de risque de la part de ces adolescents peuvent venir soit de l'existence d'une hiérarchie naturelle qui s'établit entre chercheur et sujet interviewé, soit de l'envie de montrer des mots plus réfléchis, plus « adultes ». Madeleine Natanson²¹⁴ affirme que les adolescents ne parlent d'eux-mêmes aux adultes que lorsqu'ils ressentent qu'une « complicité sécurisante » vient remplacer l'autorité qui semble avoir un œil vigilant éternel sur eux.

C'est pourquoi nous avons convenu que l'adolescent resterait seul avec moi au moment des entretiens, afin d'éviter le jeu de cache-cache avec sa famille. Le contact individualisé et privé tend à rendre moins difficile la communication entre intervieweur et interviewé.

²¹⁴ NATANSON, M. *Des adolescents se disent : voyage au pays des adolescents ordinaires*. Paris, Boeck & Larcier, 1998.

Claude Assaba²¹⁵ nous défend que la structure de l'entretien ne favorise pas obligatoirement l'enquête, « mais la manière dont il est compris et utilisé ». L'auteur défend que le rapport idéal entre l'intervieweur et l'interviewé est « d'égal à l'égal » où l'interviewé ne se sente en aucun moment contraint à parler ou à donner des informations. C'est pourquoi il est important d'avoir en préalable la formation d'un rapport de confiance.

Il peut avoir dans l'entretien des aspects d'intimité de l'interviewé qui pourront toucher la subjectivité de l'intervieweur, même si celui-ci, dans son rôle de chercheur, la maintient ou essaie de la maintenir en secret. Mais les impressions du chercheur émergent quelquefois dans le texte, malgré lui.

Du fait que les textes qui suivent sont du domaine de la parole, je les ai organisés de manière à laisser la parole aux sujets et dans cette perspective un peu spéciale pour le contact avec Jessé.

Rappel sur les mots des mères et de pédagogues

Avant de commencer à étudier le discours des adolescents, je voudrais rappeler ce que pensent les parents et les pédagogues à propos de l'intervention scolaire pour les enfants et adolescents hospitalisés.

Nous avons vu que, pour les parents, l'intervention scolaire est un appui pour aider contre l'oisiveté provoquée par l'hospitalisation. Avoir des activités scolaires à l'hôpital, d'après les mères, est une manière d'occuper les enfants et ainsi leur faire oublier, même temporairement, les contraintes de l'hôpital.

Les pédagogues perçoivent l'intervention scolaire comme une manière d'accorder de l'aide aux enfants, une aide pour surmonter les avatars de la vie par une démonstration de la possibilité de reconnaître les capacités du sujet. D'après les pédagogues, les activités scolaires rappellent aux enfants que leurs capacités intellectuelles n'ont pas été compromises par le cancer. Le fait de savoir que leurs capacités intellectuelles sont toujours vivantes, d'après les pédagogues, rend aux malades un meilleur rapport à eux-mêmes et leur estime de soi peut être récupérée.

Récupération de l'estime de soi ou occupation, que sais-je ? Après avoir écouté mères et pédagogues, je viens auprès des adolescents pour leur demander s'il est pertinent d'avoir une intervention scolaire à l'hôpital pour les adolescents et quel est l'effet de cette intervention sur leur vie.

²¹⁵ ASSABA, C. L'entretien face au secret : raison de l'entretien et contre-raison du secret. In : MARMOZ, L. (dir.). 2001, *opus cit.*

Nous verrons que les discours des adolescents vont montrer l'école comme quelque chose d'éloignée de leur vie actuelle. Nous verrons aussi l'image qu'ils se font de l'école en général et ce qu'ils attendent aujourd'hui de la scolarisation, alors que l'école ne représente plus l'avenir, mais le présent. Nous rappelons que la question initiale du contact avec les adolescents concernait leur opinion sur le rôle de la scolarisation à l'hôpital.

Les sujets se présentent

Les sujets ont été présentés dans la première partie de ce document. Cependant, avant de passer à l'étude de leurs discours, je me permets de répéter ici les quelques renseignements concernant ces adolescents :

Adolescent	Diagnostic
Alain a 18 ans. Il aime la guitare et n'est jamais revenu à l'école, où il était en 4 ^{ème} .	Sarcome de Wills dans l'abdomen avec amputation de deux côtes.
Elisabeth a 14 ans. Depuis le diagnostic, elle n'est jamais plus allée à l'école où elle était en 6 ^{ème} .	Sarcome d'Ewing dans la jambe gauche Elle a subi l'amputation radicale de la jambe l'année d'avant.
René a 18 ans. Il est agriculteur et n'est pas revenu à l'école où il était en 5 ^{ème} .	Sarcome d'Ewing du bras droit. Il a subi l'amputation de son bras deux mois après le diagnostic.
Juliette a 14 ans. Elle est revenue à l'école pour la rentrée 2001 ²¹⁶ en 6 ^{ème} .	Leucémie Myéloïde Aiguë
Jessé a 19 ans. Il est étudiant universitaire.	Rabdomyosarcome Para-testiculaire et a subi l'ablation de ses organes sexuels.

Je rappelle que ces adolescents sont déjà décédés. Parmi les cinq, Alain, Elisabeth et Jessé sont morts pendant la période de nos séances d'entretiens.

Dixième Chapitre : Paroles d'ados : un défi à entreprendre

Le travail sur les paroles des adolescents hospitalisés est une re-lecture de leur vie d'après leurs propres mots. Cette tâche de parler de soi engage la discussion sur leur état, sans se préoccuper du résultat du traitement.

Devant le cadre menaçant de mort, les interviews ayant lieu à l'hôpital, nous ne pouvons pas dégager l'idée de l'influence du milieu sur l'individu. Les murs, les lits, le personnel, tout à l'hôpital rappelle la réalité, c'est la force du contexte qui émerge dans le discours.

²¹⁶ L'année scolaire au Brésil commence en février et finit en décembre. Les vacances sont en juillet et en janvier.

Le choix méthodologique qui consiste à récupérer la parole de ces adolescents en partant de la question posée aux mères et pédagogues implique d'écouter leurs aspirations, leurs sentiments et de mettre en évidence leur rapport au savoir à partir de ces nouvelles expériences que la maladie et les séquences d'hospitalisations imposent. Les entretiens suivent une ligne d'accompagnement, comme nous l'a décrite Gaston Pineau²¹⁷ (1998) : modèle dialogique de co-investissement : rapports au savoir sur sa vie et sur la vie. D'après l'auteur, la fonction accompagnement peut être vue comme un essai de transformation des relations et la rupture des hiérarchies dysfonctionnelles afin de pouvoir valoriser les relations conviviales.

Ce cadre où deux personnes se retrouvent tête-à-tête, un seul ayant le but clair de faire parler l'autre, cet autre qui attend aussi des mots, c'est un cadre qui dépasse « la simple confrontation de deux personnes en présence » (Chanfrault-Duchet²¹⁸, 1988 : 49). Celui qui doit parler, l'interviewé, n'est pas toujours prêt à dire, à raconter, à avouer les réflexions sur son histoire et sur sa vie. Il est pour cela essentiel que l'on considère importante la formation d'un rapport de confiance très étroit, comme nous verrons dans les discours des adolescents, notamment celui de Jessé.

L'influence du milieu chez les adolescents

L'influence du milieu est assurément importante. Etre hospitalisé est pour le sujet devoir créer un milieu de plus dans sa vie. Wallon²¹⁹ (1925) a traité longuement dans son œuvre de cette place du milieu dans la vie du sujet, ce milieu qui peut orienter la personnalité de l'enfant ainsi que mettre en question sa propre vie, car l'affectivité a un rôle décisif dans le rapport enfant-milieu, comme cela a été constaté par l'auteur.

L'affectivité cependant peut présenter de différentes manières : besoins, pulsions, les sentiments instinctifs, les penchants en sont des exemples. Wallon affirmait que l'enfant est essentiellement un être social, ce avec quoi je suis en accord dans cette analyse, car la représentation sociale donne une idée, bien que générale, assez ciblée du sujet.

Très souvent, le malade tend à transférer chez une personne du service hospitalier des traces d'une issue possible ou d'une révolte. Lorsqu'il s'agit d'une issue, nous pouvons penser que le sujet s'est trouvé son tuteur (Cyrułnik), à qui il s'attache (Bowlby) et de qui il va suivre les conseils (Flach) pour s'en sortir et pour récupérer son estime de soi. Le nœud de l'affectivité est clairement attaché au

²¹⁷ PINEAU, G. L'accompagnement comme art de mouvements solidaires. In : PINEAU, G. (dir.). *Accompagnements et Histoires de Vie*. Paris : L'Harmattan, 1998.

²¹⁸ CHANFRAUL-DUCHET (1988) cité par BOURDAGES, in : PINEAU, G. et LE GRAND, J.L. 1996, *opus cit.*

²¹⁹ WALLON, H. *L'enfant turbulent*. Paris : PUF. (1925), 1984.

milieu où cet enfant vit sa nouvelle condition et à partir duquel il va construire ou découvrir sa nouvelle image.

L'ambiance dans un hôpital ne ressemble en rien à celle dans d'autres endroits. Le malade connaît rapidement ses limites et ses droits. Le cancer et toutes les images concentrées en cette maladie provoquent chez le malade des nouvelles entrées systématiques dans son corps, des entrées des sentiments négatifs et qui touchent aux limites. Se voir limité et surtout impuissant n'implique pas s'accepter ainsi. En contrepartie, il a le droit de se taire, le droit de crier, le droit à l'échec scolaire, à l'échec professionnel, voire à l'échec personnel au regard des autres, tout ceci se justifie facilement par un dossier médical pour l'assurer.

Le silence auquel il a droit est formateur d'un secret, mais est aussi une démonstration de mélancolie, de protestation contre la situation, comme le cri silencieux de la poche du sang qui coule goutte à goutte dans le corps fragile.

Tableaux des adolescents

Les mots des adolescents sont mes sources d'analyse. Les discours ont été recueillis dans une série de dix rencontres²²⁰ et divisés en grilles selon la pertinence des mots et selon la thématique de la recherche.

Pour montrer la pertinence des mots, j'ai opté pour la division en deux parties dans les tableaux. Dans la première, je présente huit tableaux dans lesquels apparaissent les données concernant des points de repères dans les discours des adolescents. Cette partie représente notamment les plaintes des adolescents en ce qui concerne les conséquences de la maladie.

Dans la deuxième partie, je présente une séquence de quatre tableaux, concernant l'adolescent sur lequel j'ai focalisé l'analyse, Jessé ; et une deuxième séquence faisant parler les quatre autres adolescents du groupe interviewé dans le même point de vue que celui de Jessé sur les points suivants :

- La pertinence du processus de formation scolaire pour les adolescents avant et pendant la maladie et ses perspectives futures ;
- L'image de soi, la formation d'une nouvelle identité et la représentation de la temporalité ;
- Le rapport au savoir : entre interdits de savoir et besoin de dire ;

²²⁰ Sauf pour Jessé qui est mort le jour de notre 7^{ème} entretien.

- L'importance de la famille et de la religion dans le processus de maladie et de traitement.

Dans cette deuxième partie, pour séparer les colonnes des tableaux qui se réfèrent au passé et au présent, j'ai mis une ligne en zigzag. Entre les colonnes Présent et Perspectives, j'ai choisi une ligne pointillée, afin de montrer l'incertitude présente dans les mots des adolescents interviewés. Une incertitude qui, le plus fréquemment, amène les adolescents à rêver du passé, c'est-à-dire, à projeter ses désirs de revenir dans la situation du passé dans l'avenir, lorsqu'il n'avait pas les contraintes de la maladie.

Pourquoi des tableaux ?

Le choix de ce genre de présentation n'a suivi aucun manuel de méthodologie en histoire de vie, bien qu'ils puissent apporter beaucoup de richesse dans ce choix. Le choix a été fait personnellement par la volonté de donner une impression de simultanéité aux textes, une simultanéité fréquemment impossible dans le langage. Qu'il soit écrit ou parlé, le langage ne nous permet pas de dire (écrire) des événements différents accomplis dans des temps différents ou plusieurs idées en même temps pour qu'elles soient vues, entendues et comprises par l'écouteur (lecteur) simultanément.

Le discours des adolescents apporte des détails qui se confondent parfois dans le temps. La temporalité semble leur paraître ambiguë par la rapidité des faits. A partir du moment où le diagnostic est annoncé, les temps se brouillent et se confondent. Il est très souvent impossible pour ces adolescents de distinguer entre un passé vécu et un présent de souffrance. Ce brouillard est probablement le résultat du surprenant temps de la nouvelle.

Les temps racontés ne sont pas forcément les temps vécus, mais les temps vus de loin. Ils racontent un passé récent, mais dans un contexte tout à fait éloigné de ce qu'ils ont vécu. Les distances se font aussi bien dans le sens que dans le temps, voire dans l'espace. La confrontation entre passé et présent forme un entre-deux de mémoire. Il est aussi bien possible que ces jeunes ne se rendent pas compte du temps, sauf maintenant qu'ils en ont perdu les repères.

Le temps de la narration est, par contre, un temps où la possibilité de se remettre semble possible. Le moment de la crise est davantage difficile à confronter, car les données s'affichent sans écart. La narration se fait, dans notre cas, au moment même de la crise et dans l'évolution de la maladie. Ceci justifie mon choix de ne prendre les entretiens que lorsque ces adolescents ont un minimum d'un an de traitement. Ils ont déjà eu le temps d'affronter la nouvelle, des prendre des décisions, de se mettre dans la routine hospitalière, de connaître les souffrances apportées par la

nouvelle réalité. Je leur laisse le temps de mûrir la maladie. Alors que les interventions des pédagogues se font dès la première séance d'hospitalisation.

L'analyse n'avait pas pour but de hiérarchiser les paroles des adolescents, c'est une raison pour le choix des tableaux et encore très difficile car il était impossible de les mettre toutes en même temps. Ainsi, sans avoir la possibilité de simultanéité d'importance dans les tableaux, je prétends que les paroles sélectionnées dans les textes ont pris le même niveau d'importance pour la recherche.

Les tableaux thématiques

Première séquence : Jessé

Premier tableau : la formation scolaire

Avant	Pendant	Perspectives et Rapport aux savoirs
<p>« l'école, je m'en fichais pas mal »(77-78) « Y avait personne pour s'intéresser à ça, alors je me dégageais de toute préoccupation » (78-79) « au lycée je préférais les profs femmes, elles nous expliquent mieux les choses »(132-133) « J'ai eu très mal, j'étais au lycée » (158)</p> <p>« ma vie n'était pas l'exemple, l'ordre qu'on peut attendre d'un élève, mais je réussissais toujours tous les examens. Les profs ne pouvaient rien dire, car j'avais toujours des très bonnes notes... » (267-269)</p>	<p>« Pendant ces six mois, j'avais fini mon lycée, j'étais entré en fac... »(211-212)</p> <p>COUPURE DU TRAITEMENT : « J'ai décidé de vivre »</p> <p>« J'ai continué la fac »(218) « La fac...eh, c'était pas ça que je voulais faire. »(229) « La honte ! Je n'ai pas réussi le concours d'entrée... »(230-231)</p> <p>« c'est tellement bon de penser à cette époque » (268-269)</p>	<p>« j'avais lu les livres de ma sœur, ça me plaisait de lire des trucs que je ne connaissais pas (...) j'aimais lire cela »(197-200) « J'ai toujours été très bon »(271-272) « ce oncle, il est bien, mais il n'a jamais voulu étudier »</p> <p>« La Bible...c'est là qu'on trouve les vraies leçons, c'est pas dans les écoles, dans les facs... non (...) je sais, je sais, je sais... »(238-240)</p>

Les mots de Jessé doivent comme dans tous les cas être lus à la lumière de son contexte. Sans voir les pas de sa vie, depuis l'âge de neuf ans, le point de départ de son discours, il est possible que les mots prennent d'autres significations. Alors le discours intégral est effectivement très important. La transition d'un état à l'autre, d'enfant en santé à adolescent malade, est le portrait de l'abandon de l'expérience savante proposé par l'école dont le garçon « s'en fichais pas mal ».

Apparemment l'école ne lui intéressait pas comme lieu de vie. Il se peut que ce garçon laissait à l'école le rôle de préparateur d'un futur qui n'était pas dans ses projets, ajouté du fait qu'il se voyait tout seul dans ce milieu. Personne, d'après Jessé, ne s'intéressait à ce qu'il étudie ou pas. Le contexte où cette négligence dont il se plaint vient naître était pourtant clairement marqué par d'autres intérêts qu'il nous laisse voir dans son discours ou même pour justifier son désintéret personnel. Le fait de dire qu'il n'y avait personne pour s'intéresser à ses études se contredit plus tard dans son texte, lorsqu'il affirme que sa mère a toujours donné beaucoup d'importance aux études et que chez lui ses sœurs étaient très bien, car elles avaient fait des études supérieures.

Le besoin de se déculpabiliser est probablement un signe d'un essai de retour en arrière. La rupture de la scolarisation était déjà faite à plusieurs reprises par Jessé lorsqu'il négligeait l'école comme étant un lieu important. Son discours semble se pencher vers un essai de transférer la responsabilité de sa négligence scolaire aux parents. La représentation d'un rôle d'enfant dont personne ne s'occupait forme un conflit qui vient se reprendre après, lorsque lui, à la fin de son discours rappelle, à l'aide sa mère, qu'il a été toujours un très bon élève. Ce refus postérieur du passé scolaire a pu être causé par la proximité de la mort. Ce n'est pas exactement un refus d'un passé strictement scolaire. Nous pouvons percevoir dans son discours le refus plutôt personnel, comme s'il essayait d'atténuer ce qu'il a considéré des erreurs de sa vie et diminuer le conflit de son for intime.

Bowlby²²¹ (1982) affirme que la difficulté à régler un conflit vient de la « magnitude de ses composants ». Il est fort possible que pour Jessé la formation d'un image de bon élève et de garçon bien portant soit essentielle pour que le regard que son entourage lui dirige soit bienveillant au moment de la mort. Et pourtant la présence de sa famille 24 heures à côté de lui à l'hôpital était un fait.

Les impulsions conflictuelles de ce garçon sont très en relief dans son discours. La conception de Bowlby sur le conflit nous assure qu'il s'agit d'une condition absolument normale de la vie, car les changements s'opèrent quotidiennement et tout changement exige des nouvelles adaptations. De l'enfance sans grandes remarques, heureuse peut-être, le divorce des parents et l'entrée dans la « perte », Jessé a aussi dû passer par des adaptations importantes. Les conflits, ou la négation des conflits, peuvent être associés à ce que Bowlby appelle les mécanismes de défense de la personne, une forme d'évasion du conflit, qui est absolument inefficace. Le conflit, d'après l'auteur, doit être mis en « champ ouvert » et être confronté pour être vu dans sa profusion.

Il est présent dans le discours de Jessé la formation de ce conflit qu'il ne peut pas affronter. L'école, la famille, la religion, les flatteries, le mépris et les rêves d'avenir se mélangent sans cesse dans ses mots rapides qu'il faisait enregistrer très attentivement. Il faut dire que souvent il demandait

de tenir le magnétophone. Nous percevons les ambivalences entre le plaisir qu'il avait expérimenté dans sa vie « d'avant » et ce qu'il montre voir aujourd'hui comme la perte. La frustration du désir de suivre une profession dont il avait rêvé – mais depuis quand ? – et la réalité qu'il doit affronter malgré lui et qui exige de lui une formation différente, une formation ou formulation de son esprit critique sur sa vie.

Ainsi il ajoute à ses impressions sur les études des facteurs de gêne, lorsqu'il dit être une honte ne pas réussir le concours d'entrée en faculté, en disant en même temps, qu'il avait été un excellent élève. Alors, les évidences ne sont pas certaines dans son discours, ces affirmations se confondent et il est possible, par ailleurs, qu'on y voie un essai de sculpter une image différente de la réelle. Puisqu'il ne donnait pas d'importance à l'école, l'attendu est qu'il ne réussisse pas ses examens et pas le contraire. En fait, la question compensatoire semble être très imprimée dans son discours. Le conflit s'agglomère davantage en rapport à ce qu'il a été avant et ce qu'il est devenu à présent et nous en parlerons dans le deuxième tableau.

La coupure du traitement, plus que le diagnostic, celui-ci ayant apparemment un rôle plutôt de conversion, a été fondatrice du désir de former une nouvelle image qui essaie d'effacer l'image antérieure. Le garçon souffrait de son passé, mais l'avenir menacé a été possiblement un déclencheur d'une réflexion sur sa vie et sur son histoire. Les flèches indiquent l'envers de la boucle de la vie. Le moment de la maladie est le moment critique où les deux vies dans une seule se montrent écartées. En même temps, ces flèches montrent l'ouverture réflexive sur le passé et sur le rapport construit du passé en relation au présent en mettant dans un même niveau ce qu'il a fait avant la maladie et ce qu'il pense avoir fait.

Dans la colonne intermédiaire, la flèche à double pointe concerne en premier temps, la démonstration des capacités du garçon. Ce qu'il voulait dire pouvoir faire malgré sa maladie et malgré les contraintes du traitement, et là les études ont pris la première place, dans une relation qu'on pourrait croire d'amour et de haine, dans le sens de conflit défendu par Freud. Après la coupure, Jessé porte un discours sur une santé qu'il savait ne plus avoir, une disposition qu'il regrettait ne plus avoir et des effets de la maladie sur sa projection future, notamment sur l'échec du concours d'entrée en fac. Le fait de dire « j'ai décidé de vivre » a pu avoir un sens très fort pour ce garçon, dans le but de se dire encore capable de prendre sa vie en main et faire dans le peu de temps que lui reste les choses qu'il avait mal fait auparavant. La décision immédiate est le retour à la vie d'élève.

Alors, les flèches en courbe se retournent – ou s'avancent – vers les autres parties du tableau, mais en représentant les allées-retour du garçon dans le texte. La chronologie fuit bien souvent la

²²¹ BOWLBY, J. *Formação e rompimento dos laços afetivos*. São Paulo, Martins Fontes, 1982. (*The making and breaking of affections bonds*, 1979)

narration de sa vie. Ceci est le résultat des fréquentes réflexions qu'il fait dans le cours de sa narration. La parole « ouvre », nous dit Jeanne Moll²²² (1980) dans son texte sur le « S au S », et donne au sujet parlant la route propice à la résonance de ses mots sous le regard des autres.

Etre exposé est comme mettre son propre moi de côté et se permettre d'écouter ce que les autres en pensent. Une écoute qui n'a pas été très claire dans le rapport avec Jessé, car son « besoin » de parler, besoin qu'il disait avoir, besoin pressant, ne permettait fréquemment pas d'intervention. Peut-être qu'il voulait s'écouter, mais en étant certain qu'on l'écoutait aussi. Sinon, il voulait partager ce qu'il ne pouvait plus retenir dans son corps, dans sa pensée de ces derniers jours. Le mutisme des malades est un cadre fréquent à l'hôpital. Un mutisme pensif, éloigné, peut-être un regard en rétrospective.

Les marques du passé sont clairement comprises dans sa vie. Nous voyons dans la colonne intermédiaire des passages qui dans une séquence se reprennent par l'aveu du plaisir de penser à l'époque d'avant la maladie et en même temps faire des rapports à ce qu'il comprenait comme apprentissages réels dans sa vie.

Le temps initial du traitement a été le temps de se reprendre comme lycéen, de montrer la capacité de pouvoir être vainqueur malgré l'abandon antérieur et la coupure du rythme scolaire qu'il aurait du suivre en tant qu'élève pendant sa trajectoire. La montée du niveau scolaire lui semblait important peut-être parce que sa famille avait la tradition scolaire, et cela pouvait aider à supporter le grand revers qu'il souffrait maintenant. Son autosuffisance troublée, bousculée par la maladie, cherchait un remède à ses maux.

²²² MOLL, J. La pratique du Soutien au Soutien : témoignage d'un animateur. In : LEJEUNE, P. *Je est un autre*. Paris : Seuil, 1980.

Deuxième tableau : l'image de soi et la temporalité

Passé sans maladie	Diagnostic	Présent – maladie	Futur ?
« J'étais perdu » (24) « J'étais sauvé » (217)		« Tu vois que je souffre ? »(3)	« Je peux devenir pasteur, mais célibataire, cela me convient mieux »(235)
« J'ai été alcoolique » (38)	« J'avais 17 ans et un cancer »(170) « Je me sentais ridicule » (173-174)	« Je suis malade. J'étais malade bien avant d'avoir ce cancer »(5-6) « J'ai vu tout le temps que j'ai perdu, le temps qui ne revient plus, et moi je suis dans ce lit d'hôpital. » (50-51)	J'ai lu à propos du cours d'Economie (...) je peux le faire ». (260-261)
« J'étais qu'un gamin » (76)		« Je ne peux plus me voir dans cette vie d'avant » (96)	« Tu vois ce qui reste de moi » (278)
« J'ai vécu dans ce bourdonnement pendant quatre ans »(91-...)		« c'est tellement bon de penser à cette époque » (268-269)	
« J'ai toujours été très bon. » (264-265)			

Il est irréfutable dans le discours de Jessé la quête des valeurs dont nous parle Lévine²²³. La maladie marque ce moment de tension répétitive qui peut provoquer une dégringolade intérieure difficile à récupérer, et j'essaie de démontrer par le croisement des flèches.

Entre être « perdu » et être « sauvé », Jessé montre une vie dégradante selon son avis. Une vie qu'il a gâchée d'expériences qu'il regrette au moment des entretiens. Un regret en double voie, car son avis est aussi ambigu dans une bonne partie de ses points de réflexion et dans les phrases qui se contredisent ou se complètent selon la situation. Ceci se passe notamment dans la colonne qui concerne le présent, donc il y a un commentaire probablement compromis par la douleur, par l'angoisse de la mort et par le reflet possible de culpabilité qui cherche à se faire finalement pardonner, à la foi par Dieu et le monde:

« j'étais perdu » et « j'étais sauvé »

« je suis malade » et « j'étais malade avant »

« j'étais alcoolique » et « j'étais qu'un gamin »

« je ne peux plus me voir dans cette vie d'avant » et « c'est bon de penser à cette époque »

Ce sont des expressions qui forment bien le paradoxe de la perception de la vie de ce garçon. Voir les choses en arrière plan lorsqu'on est, soi-même, le plan, lorsque la vie semble ne lui donner d'options et tout se constitue en menace peut être la raison de ce renversement linguistique dans son

²²³ LEVINE, A. *Du « moi narcissique » au « moi-maison »*. En entretien enregistré par Cécile Delanoy. In : LEJEUNE, P. 1980, *opus cit.*

discours. Ce garçon a voulu probablement être l'exemple de vie, mais réunir défauts et qualités lui a été fortement marquant.

Le choix des verbes laisse émerger dans le discours cette fuite vers l'oubli du passé. Nous voyons que son jugement porte entre le passé réalisé et le passé réfléchi une large marge d'erreurs comprises et possiblement expliquées par le vice de l'alcool. Et pourtant, dans la dernière phrase ci-dessus, ce garçon mélange les rêves.

La scolarisation lui vient au secours pour lui rappeler qu'il avait une valeur dans la famille, car il était un très bon élève, considérant les résultats scolaires. C'est d'ailleurs le point qui relie ce deuxième tableau au premier. L'oncle qui l'avait plongé dans la « perte » était celui qui n'avait « jamais voulu étudier ». Le mal vient par le manque d'éducation, c'est le cliché qui s'instaure dans cette relation. Le père ne s'occupait des études ni de son petit frère ni de son fils, et les garçons étaient de très mauvais étudiants, alors que les filles qui vivaient avec leur mère étaient toutes très appliquées car la mère donnait beaucoup d'importance à la formation.

Ainsi, le retour dans le sein maternel et féminin de la famille a donné au garçon l'intérêt de se montrer inséré dans ce groupe savant, ou du moins institutionnellement reconnu comme des gens « biens » par la présence du savoir institutionnel. En outre, l'intérêt soudain de ce garçon pour une profession que pour lui représente la normalité, lorsque l'autre lui convient mieux, peut aussi être entendu comme un essai, sinon d'une action plus épanouie de sa volonté, du moins d'une tentative de se montrer capable de remonter la pente de l'angoisse causée par la crise.

Un aspect à mettre en valeur aussi présent dans ce tableau c'est l'image du garçon immédiatement après le diagnostic. Avoir 17 ans et un cancer est une dure vérité, et ce garçon attire mon attention au fait qu'il se sentait ridicule, mais il est difficile d'assurer s'il se sentait ridicule d'être placé parmi des enfants en attendant son diagnostic ou d'avoir commencé « ce supplice ». Le héros est tombé !

L'image de soi dans ce passage n'est pas seulement intime, c'est-à-dire que le garçon couché dans un lit d'enfant dans un hôpital voit les autres aussi couchés et ne reconnaît pas les milieux qu'il était habitué à fréquenter. Dans cette image nous rencontrons encore les images du *moi-maison* de Lévine.

Jessé est un adolescent qui connaît bien les règles sociales car il les a bien « désobéi » pendant les quatre ans de vie, d'après lui, dégénérée, et qu'il reconnaît dans son discours comme la perte. Dans les images de Lévine nous pouvons approcher ses actes antérieurs comme la liberté des pulsions du *moi-de-la-cave* et les attitudes présentes comme l'entrée dans le *moi-social* grâce à la découverte de la maladie dans son corps.

C'est probablement ce qu'il veut dire lorsqu'il dit « j'étais qu'un gamin ». En fait, le garçon s'effraie et s'admire en même temps de tout ce qu'il pouvait faire malgré son petit âge. Ce *moi* qui suit les émotions et les pulsions il les justifie, tantôt par sa jeunesse, tantôt par son alcoolisme. Le diagnostic a pu apparemment transformer son âge, le rendre adulte, i.e., atteindre le deuxième degré de la maison de Lévine, où le social joue le rôle de juge. Désirer l'impossible est absolument humain, mais être vu comme porteur de sentiments enfantins semble être humiliant (Bowlby²²⁴, 1982).

Jessé a perdu ses habilités sexuelles en conséquence du cancer, il est possible qu'il associe ceci comme une séquelle de la vie qu'il menait, mais dans son discours, il n'a jamais associé clairement les deux choses. Il montre par son discours, par contre, des facteurs positifs de sa condition de malade, notamment le rapport entre lui et sa famille devenu plus intime et surtout sa conversion religieuse. Ceci nous voyons bien présentes dans le tableau numéro quatre.

Troisième tableau : Un nouveau rapport au savoir : entre interdits de savoir et besoin de dire

Dits	Non-dits	Non-écouté
« écoute ce que j'ai à te raconter »(2-3) « j'ai envie de parler de moi » (18-19) « J'aime que tu me poses pas des questions »(32) « J'ai connu le début de ce supplice » (172)	« j'ai encore beaucoup de choses à lui dire (à la mère)»(146) « ne montres jamais ceci à ma mère, d'ailleurs à personne de ma famille »(148-149)	« ils avaient déjà un diagnostic » (188-189) « ils n'ont pas dit, mais moi je savais, j'avais un cancer » (190-191) « ils utilisent tout leur jargon, ils ne disent pas cancer »(193) « les mots des médecins...ils sont faits pour que les malades ne comprennent rien de ce qu'ils disent »(195-196)

Le troisième tableau fait un résumé de ce que l'adolescent a pu discerner comme apprentissage pendant sa vie, notamment dans le rapport au savoir concernant sa maladie. Tout d'abord la condition d'être adolescent et malade semble lui être le principal empêchement pour que son apprentissage se développe. Deuxièmement, la plainte la plus fréquente vient du fait que Jessé avait envie d'être au courant de tout ce qui se passait dans son corps et ceci ne lui a pas été dévoilé. Et un troisième point vient des entretiens proprement dit. Jessé a demandé d'être interviewé, a voulu savoir comment cela se passerait et a voulu lire son texte²²⁵. Ensuite, il s'est vraiment préparé à répondre aux questions, pour finalement être lui-même le conducteur des entretiens, en disant ce qu'il avait envie de dire et demandant toujours d'avoir la parole.

²²⁴ BOWLBY, J. 1982, *opus cit.*

²²⁵ Je rappelle qu'il ne l'a jamais lu.

Pour les analyses, je rappelle que je considère ce qui a été dit, sans vouloir inférer sur les intentions du sujet qui parle. Les trois colonnes de ce tableau sont l'échantillon de son envie de savoir et de son envie de dire. J'ai mis son discours en trois colonnes pour montrer ce qui m'a semblé pertinent : d'abord son envie de parler et de ne dire que ce qu'il avait envie de dire. Ensuite, les choses qu'il n'avait pas dites et qu'il tenait à dire, surtout à sa famille. Troisièmement, sa plainte assez contondante sur les non-dits médicaux. Rien que cette troisième colonne serait déjà un sujet assez exploitable. Patrick Paul, Christine Dellaporte, Philippe Bagros et Marie de Hennezel sont parmi les médecins qui défendent le droit de savoir des patients.

Même lorsque les patients sont adultes, il est encore très rare que le médecin dise la vérité au malade. Les questions éthiques sont délicates et nous ne sommes pas en mesure de juger l'utilité de ces vérités que les patients, attendent. Un fait à être discuté et qui a été énoncé par tous les patients interviewés est l'absence du mot **cancer** dans les discours médicaux, comme si le mot était la partie ignoble de la maladie. Jessé le dit clairement, d'ailleurs, et le discours de la mère²²⁶ aussi nous parle de cela.

Les adolescents parfois mettent du temps à savoir qu'ils ont un cancer et les enfants ne le savent peut-être jamais. Le texte de Tubiana²²⁷ nous éclaire un peu sur cette interdiction de dire le mot cancer dans nos sociétés. C'est comme une tradition. Les noms du cancer ont gagné de la place, les noms scientifiques font présence dans le nouveau vocabulaire appris et acquis par la famille du malade et par le malade lui-même.

Nous pouvons comprendre donc pourquoi Jessé nous dit que les mots des médecins sont faits pour ne pas être compris. L'impression que le mot puisse rendre la maladie plus grave. Ce que nous voyons dans le discours de Juliette, dans les tableaux de deuxième séquence, la peur de dire le mot cancer.

Ce qui est le point important dans notre approche relève du fait que Jessé a demandé d'être écouté et même cela lui était un besoin pressant, tellement il savait que son temps était court. A plusieurs reprises nous trouvons dans son texte le besoin d'être écouté. Etre écouté signifie être vu, perçu, reconnu comme une personne entière. Le garçon voulait affirmer cette image au travers ses mots. Il m'a demandé de ne jamais montrer son texte, pourtant. Quel reconnaissance cherchait-il ? Il parlait pour être écouté dans le jeu de cache-cache continu avec sa famille de qui il voulait cacher son histoire qui lui était connue. Un paradoxe qui faisait rire sa mère lorsqu'il lui demandait de sortir et qu'elle disait « mais quel secret peux-tu encore avoir pour moi ? ».

²²⁶ Voir en annexe.

²²⁷ TUBIANA, M. 1998, *opus cit.*

Nous pouvons ici faire allusion à Marmoz²²⁸ (2001 : 9), sur la place du secret dans le récit de vie. Il est, nous dit Marmoz, le « nœud de l'entretien ». L'auteur nous affirme que ce secret est constitué des points parfois évidents, mais en même temps cachés et qui ne seraient, hormis dans le cadre d'un entretien clinique, disponibles à divulgation. Alors, même si sa mère savait tout ce que lui était arrivé, parce qu'elle-même avait accompagné tout cela, de près ou de loin, c'étaient des « choses » que lui-même ne lui aurait jamais raconté. Donc, nous voyons que tout connu non-raconté demeure un secret. Un secret qui ne peut se dévoiler que par la prise en compte d'une relation d'objet (Mosconi²²⁹, 1996).

Il l'aime, Jessé, il aime cette mère qu'il garde auprès de lui, mais il la veut loin de ses aveux et ici nous pouvons penser à la problématique qui entoure l'adolescence, qu'est l'effort de se voir indépendant de son enfance, d'en faire le deuil par le refus des parents. En même temps ce deuil se marque par la totale dépendance que les adolescents en générale se font lors d'une maladie.

Quatrième tableau : Rapports sociaux et spirituels

Famille	Religion
(Mère) « je lui ai fait bien de méchancetés » (4-5) « elle a toujours été très bonne » (7) « elle a beaucoup souffert, cette femme » (7) « mes sœurs sont des gens bien » (10-11) « ma sœur aînée (...) c'est elle qui m'a récupère » (23-24) « mon père, il ne boit pas » (39) « cet oncle (...) il ne fait rien... il emmerde tout le monde (...) il est très drôle » (42-49) « ma mère? la pauvre, elle ne disait rien » (84-85) « ma pauvre maman » (104-105)	« ma sœur aînée (...) c'est grâce à elle que j'ai retrouvé mon chemin vers le Seigneur » (23-25) « je suis né dans cette religion qui est mon support, que je vois aujourd'hui comme mon seul espoir » « j'avais peur que Dieu me voie soûl, j'avais peur de bafouiller devant Dieu » « Je raconte des bêtises, Dieu est partout, mais cuité comme je vivais, j'avais l'illusion qu'il restait sage dans l'église et ne voyait que ceux qui y allaient. Le Christ est vivant, Il règne sur nous... Il a déjà fait son miracle » (85-91)

Nous voyons dans le quatrième tableau une autre formation de rapports chez les adolescents : le rapport de ce garçon à la famille après le diagnostic et comment il se rapporte aussi à la religion. La famille est sans doute le premier point d'appui sur lequel le sujet malade va se pencher suivi du rapport à Dieu.

Nous pouvons voir dans le discours de Jessé qu'il n'avait pas gardé de relation avec sa mère au moment où, d'après Freud²³⁰ (1968), cet objet, la mère, passe d'objet d'amour à objet de haine,

²²⁸ MARMOZ, L. (dir.) 2001, *opus cit.*

²²⁹ MOSCONI, N. *Relation d'objet et rapport au savoir*. In : BEILLEROT, J., BLANCHARD-LAVILLE, C. et MOSCONI, N. (dir.). *Pour une clinique du rapport au savoir*. Collection Savoir et Formation. Paris : L'Harmattan, 1996.

²³⁰ FREUD, S. (1943), 1968, *opus cit.*

moment où ses pulsions avaient comme but ses satisfactions libidinales, sans avoir à être contraint aux règles sociales. Au moment de la maladie, nous le voyons dans une sorte de rattrapage. Je pense que nous pouvons approcher ces réactions de ce que Freud a appelé « le renversement dans le contraire ». Ce garçon entretient au moment de la maladie une sorte de récupération du sens de la maternité, un sens de reprise de la dépendance très proche de celle de la gestation.

C'est dans ce sens que le renversement se fait, car la maladie devient un terrain propice pour le passage de la pulsion d'activité à la passivité. Freud a étudié ces concepts en rapport aux actions sado-masochistes. Ici nous prenons le sens de domination de soi et domination de l'autre. Les actes du garçon, d'avant la maladie, étaient proches du mépris vis-à-vis de sa mère et maintenant il la perçoit comme la personne la plus importante, la seule peut-être capable de souffrir et de s'offrir dans la même dimension que lui. Et il a probablement raison, dans le sens que c'est elle qui s'occupe de lui et de toute la complexité qui se trouve derrière le rôle de la mère, mais que nous n'allons pas discuter ici. Ce garçon a donc développé à son égard un concept différent, où elle passe de mère dérangeante, ici dans le sens de gêner, à mère utile et très aimée.

Le garçon démontre ce nouveau rôle de sa mère, néanmoins, comme celui d'une victime de ses actes à lui. Elle est porteuse encore une fois de son corps à lui, corps qu'elle soigne, qu'elle baigne, qu'elle aide à habiller. Porteuse dans ce sens de le prendre en charge physique et temporellement. En retour, pour elle, il va essayer de montrer à son heure ultime la valeur qu'elle a pour lui, par la mémoire des choses qu'elle a pu lui dire et qu'il a négligé, mais qui deviennent des savoirs humains uniques à présent. C'est possiblement en son honneur qu'il reprend sa vie d'étudiant et qu'il refait des projets professionnels.

Il se dirige toujours très amoureuxment à sa mère au moment où il est proche de sa fin et dans son histoire racontée il l'écarte des mauvaises actions qu'il a pu commettre. Ceci correspond à l'approche avec les pulsions et les transformations des pulsions, d'après Freud. Dans l'absence, cependant, de l'action antérieure de la mère, ce garçon va prodiguer à sa sœur aînée le rôle de responsable pour sa conversion. Cette sœur bien plus âgée et qui, d'après son discours, l'a aidé à retrouver « le chemin vers le Seigneur ».

En fait, les rapports parentaux à l'hôpital sont très proches de cette relation mère-enfant immédiatement après la naissance. L'accouchement cependant ici se fait à l'envers, c'est un enfant qui va mourir, donc re-disparaître. Les besoins de cet enfant alors s'imposent devant tout et n'importe quel besoin de la mère. Celle-ci peut être envisagée comme une relation ambiguë car l'objet, qui est la mère, est en fait supprimé par le désir de l'adolescent avant la crise. Il y revient une fusion des deux personnes, mais où c'est l'enfant maintenant qui engendre la mère, il la tient, il contrôle ses pas et définit ses réactions.

Cette relation antinomique entre secret et dévoilement précoce rappelle la reprise de ce rapport symbiotique entre mère et enfant au moment d'une maladie chronique ou même occasionnelle. L'infantilisation causée par la maladie ne serait pas sans la présence de la fonction maternelle. La mère n'est pas innocente dans cette relation, elle prend aussi bien sa place de figure d'autorité, celle qui sait fait le meilleur pour son enfant, celle qui est irremplaçable, notamment dans des moments si délicats.

La fonction maternelle, dans ce retour que j'ai appelé de grossesse à rebours marque bien cette symbiose qui revient avec et grâce à l'annonce de la maladie. Alors, Jessé, comme les autres adolescents hospitalisés, exigeait la présence de cette mère, non pas la mère qu'il avait avant, mais celle qui est responsable de sa naissance, qui l'a mis au monde et donc qui doit s'en occuper, car son « œuvre » a été ratée. Alors les rapports de dépendance sont exagérément augmentés pendant la période de maladie.

L'autre aspect qui complète ce dernier tableau vient de la liaison du garçon à sa religion. D'abord il faut rappeler que la religion, il l'avait abandonnée pendant une longue période qui va dès la séparation des parents jusqu'à l'annonce de la maladie. Cette religion vient reprendre place chez Jessé dans le moment critique.

Nous avons vu, que lors de l'hospitalisation, le garçon était imbibé dans la vie qu'il menait jusqu'alors. Le diagnostic est le point de bifurcation de sa vie. Peut-être le deuxième point de bifurcation, puisqu'une première rupture se fait sentir au moment de la séparation des parents, lorsque le garçon choisit de vivre avec son père. Alors, le premier point est la rupture avec les rapports à sa mère et à sa religion, alors que le deuxième est le retour à ces rapports, mais dans un cadre bien différent.

La religion est son secours. Il est flagrant dans son discours que la proximité de la mort transforme sa vie. Il se dit alors « sauvé », comme dans une prophétie, ce garçon conçoit sa maladie comme la stratégie utilisée par Dieu pour le sauver. Son « seul espoir », mais facile consolation. En dehors de la religion, nous affirme le garçon, tout est illusion. Le monde est une illusion, seul Dieu est la vérité, une vérité inébranlable, capable de remettre tout à la bonne place, y compris les pécheurs. Ce qui nous est flagrant, c'est que le garçon assume avoir été en péché permanent, « perdu » et être « sauvé » par la maladie. Ceci évoque, évidemment Freud dans *L'avenir d'une illusion*.

Pour Freud, l'illusion vient de la religion et non pas de la réalité mondaine. La douleur, le deuil, la souffrance, ne sont pas des cadeaux divins. Or, par l'interprétation des paroles des malades et des parents, de façon générale, la religion et un secours, une consolation.

Certes, la récompense céleste joue son rôle, mais très souvent un rôle de conformisme, comme nous voyons dans les mots de Jessé. Il faut ajouter à ceci deux choses : d'abord, le fait de culpabilité qui ne fait qu'être agrandi par la présence invisible et menaçante d'un Dieu qui voit tout partout.

Ensuite, et ceci remplit les âmes de certitude, lorsque Dieu choisit de prendre ses enfants, c'est parce qu'ils sont déjà prêts pour aller au ciel. Ceci se confirme par le passage souvent écrit dans les affiches devant les lits hospitaliers :

« Je suis la résurrection et la vie. Celui qui croit en moi, vivra, même s'il meurt. » (Jean, 11, 25)

L'importance de la religion pour Jessé correspond aussi une autre manière d'être sauvé. Le garçon voulait suivre la profession ecclésiastique. Il faisait des études de Sciences religieuses et il allait devenir Pasteur. Donc, nous trouvons un sens double à sa dévotion, comme un choix lorsqu'on a pas le choix. Le cancer, la mutilation et la gravité de la maladie diminuaient fortement ses perspectives. Alors, au même temps que la religion avait ce rôle de consolatrice et de sauveur, ce que nous pouvons approcher aussi des figures de résilience, elle donnait à ce garçon une autre manière d'être sauvé de son image troublée par l'ablation : l'option de se faire pasteur célibataire. Inséré dans le contexte érotique où il a vécu, d'après lui, des innombrables expériences sexuelles, une manière vertueuse de s'en sortir était de se protéger dans une profession qui n'exigeait de lui un rôle de reproduction.

Un dernier point concerne l'arrivée du miracle. En essayant de se montrer imbu de la loi divine, ce garçon affirme que tout ce qu'il attendait de Dieu, le miracle, lui est déjà parvenu. C'est peut-être pour cela que le garçon rompt le traitement et prend la décision de vivre selon sa volonté. Le conformisme de la maladie ou de la mort le poussent à vouloir profiter de tous les instants de vie qui semblent lui rester. Mais vivre prend un sens différent et c'est cela qui garantit pour lui et pour sa famille sa véritable conversion. Le garçon semble vouloir récupérer le temps auprès de sa famille et auprès de son église. Ainsi décidé, il reprend ses études pendant le traitement, il travaille, il essaye d'apprendre d'autres choses, il se révèle musicien et poète, il vit.

Lipiansky²³¹ (1998;133) défend que « la signification d'un message réside très souvent dans la résonance émotionnelle qu'il entraîne ». L'émotion brûle l'âme avant même le feu. Se voir mortel devant le Dieu de la vie, voilà un tribut à payer très cher, pour quelqu'un qui ne connaissait point des malheurs. Cela lui a été comme un apostolat : il est devenu apôtre du Christ, le même qui est aussi mort très jeune, immolé par le Père tout puissant, et qui ne lui épargne pas non plus de la mort sanglante.

Fischer²³² (1994) affirme que « si l'individu change ses valeurs, il se change lui-même ». L'auteur dit encore que la maladie porte en soi ce pouvoir de provoquer des changements dont le

²³¹ LIPIANSKY, E. M. Expression de soi, émotion et changement. In : BARBIER, J. M. et GALATANU, O. 1998, *opus cit.*

²³² FISCHER, G. N. 1994, *opus cit.*

malade ne se rend parfois compte qu'après quelque temps. Notamment les maladies mutilantes, ce sont celles qui opèrent le plus de changements chez ses victimes, qui les transforment en apprentis sorciers de l'impuissance. Cette « impuissance apprise²³³ » est, d'après l'auteur, une sorte de comportement selon lequel l'individu souffrant apprend à ne pas résister, à rester passif.

Le diagnostic de cancer peut entraîner facilement ce genre de comportement, car le stigma de maladie mortelle lui est propre. Donc, il peut avoir chez les individus touchés des comportements de passivité très clairs. Par contre, si l'individu décide de faire face à la maladie, même s'il ne peut pas échapper à la mort, il aura des comportements plus favorables à sa vie.

Il me semble bien l'exemple de ce que nous dit Jessé, lorsqu'il décide de vivre. Sa décision s'appuie sur le fait qu'il a envie de récupérer une image saccagée par une vie désorientée, par le fait qu'il veut se convertir et être sauvé. Le but de son rebondissement est de se refaire une nouvelle image et avoir une valeur différente. Alors, l'ensemble école-famille-religion forme une trilogie très socialisante et qui met en valeur la dyade de Fischer « survie et identité » très valorisée dans notre société.

Deuxième séquence : les quatre adolescents

Les tableaux qui suivent répètent la séquence utilisée pour Jessé et démontrent les points de vues des autres adolescents sur les mêmes aspects.

Je n'ai pas étendu les commentaires sur ces aspects car le sujet focalisé ici est Jessé. Cependant, je tiens à montrer en peu de mots ce que les autres adolescents ont exprimé à propos de ces aspects, comme une manière de démontrer ce que, pour moi, a été toujours très frappant : chez tous les sujets et familles avec qui j'ai pu avoir contact, dans tous les témoignages que j'ai pu lire, les réponses sont très proches, les sentiments démontrés sont très semblables.

La douleur de la maladie et de la perte de l'être aimée est insurmontable, même si nous parvenons à la survivre. Nous ne verrons pas d'approfondissements là-dessus.

²³³ FISCHER, G. N. 1994, *opus cit.*

Premier tableau : la formation scolaire

Sujets	Avant	Pendant	Perspectives
Alain	Convivialité des copains	Normalité	Ne revient jamais, « cours de guitare n'est pas l'école »
Elisabeth	Apprentissage Formation professionnelle	Normalité Santé	Envie de revenir mais ne revient jamais « Hélas, pour l'année prochaine »
René	Convivialité « les profs faisaient leurs cours, mais je ne faisais pas attention »	Santé « J'aurais dû penser à apprendre ces choses sur le corps humain »	Revenir un jour chez lui, rencontrer sa famille, ses amis, pouvoir aider son père dans le travail dans les champs
Juliette	Convivialité des copines « les meilleurs profs étaient ceux qui étaient très durs »	Normalité Déception « Pas de contraintes, je fais ce que je veux » « les prof me traitent comme je suis...malade »	Revient à l'école, les contraintes revenues ne lui plaisent pas.

Deuxième tableau : l'image de soi et la temporalité

Sujets	Passé sans maladie	Présent – maladie	Futur ?
Alain	Meilleur	Manque d'espérance, depuis le début la même chose se repète.	Sans représentation
Elisabeth	Meilleur	Inutilité « je dois accepter ce qui se passe »	Ne pas pouvoir danser
René	Meilleur	Discrimination « je ne sais pas si les gens vont m'accepter comme ça »	Honte d'être amputé
Juliette	Meilleur	Laideur sans cheveux et ensuite « ça va finir avec les fourches »	Sans représentation

Troisième tableau : Le rapport au savoir : entre interdits de savoir et besoin de dire

Sujets	Dits	Non-dits	Non-écouté
Alain	« Il faut souffrir pour apprendre »	« Je ne dis pas à ma mère ce que je souffre, car elle souffre déjà trop »	« Le médecin ne me dit rien. Je veux savoir pour quoi je me bats »
Elisabeth	« Savoir est comme un désir et ça me nourrit »	« Sa jambe ne lui a jamais manqué » (sœur)	« Les médecins ne me parlent pas, ils parlent de moi »
René	« Je ne sais pas si je peux m'accepter sans mon bras »	« Ma sœur ne veut pas me dire, mais je sais qu'ils vont m'amputer le bras »	« Le médecin ne m'a pas dit ce que j'ai. Ils ont juste dit que j'ai une tumeur dans le bras »
Juliette	« Je n'ai rien à dire, ils savent ce qui est le meilleur pour moi » (mère) « on ne donne rien à ma fille sans que je sache quoi »	« Mon père trahit ma mère, elle dit que c'est parce qu'elle s'occupe plus de moi que de lui » « c'est encore de ma faute »	« Ici, on ne sait rien. Ils viennent, ils me regardent, ils s'en vont et les infirmières arrivent ensuite et me piquent »

Quatrième tableau : Rapports sociaux et spirituels

Famille	Religion
En général, les adolescents ont envie de protéger leur famille des souffrances.	Tous se sont attachés à une forme de religion. Dieu est le représentant du miracle possible.

L'enfant tourne sur lui-même une responsabilité sur ses parents, sur sa famille. C'est à dire que l'adolescent se sent responsable de tout ce changement dans le milieu familial ; un changement notable dont il se rend compte, justement par les démonstrations de pitié ou d'autres sentiments d'altruismes très présents dans la famille.

Les tableaux : un survol

Le sens des mots

Dans l'analyse des premiers tableaux des mots du discours des adolescents, je me suis demandé si leur attitude initiale de fatigue, de négation de contact, n'était pas jouée par un sentiment d'auto-pitié né de la maladie. Le sentiment réapparaît encore par l'intermédiaire de ce modèle linguistique qui devient propre du milieu hospitalier, fortement marqué par les monosyllabismes fréquents dans les entretiens. Oui, non, je ne sais pas, ce sont des expressions courantes au début des premiers entretiens. La permission de ne rien faire, dissimulée par la maladie, s'unit à la peur de faire quelque chose d'interdit par les recommandations médicales.

La maladie est une très bonne raison pour que ces adolescents désistent en même temps de continuer le traitement et de parler. Les pédagogues avaient trouvé que l'intervention scolaire était une forte motivation pour les adolescents malades. Ceci pouvait créer « un ensemble de désir et de volonté » d'accomplir des tâches (Lafortune et Saint-Pierre²³⁴, 1998). Les auteurs considèrent que la motivation promeut chez les sujets des résultats toujours positif, quelques-uns à long terme, d'autre plus immédiats, selon que le stimulus est extrinsèque ou intrinsèque.

J'ai pu voir que la motivation d'un adolescent atteint de cancer était fortement liée à l'évolution du traitement. Comme réaction à des réponses désagréables du traitement, les adolescents malades ont souvent un sentiment négatif par rapport à leur vie. Un sentiment de mutisme recherché. Comme s'ils voulaient nier à eux-mêmes la parole ils se taisent ! Catherine Enjolet²³⁵ (1999) nous parle de *l'indicible* : ce qu'on ne dit même pas à soi-même. Ceci reprend les idées des non-dits de secret de Cifali et Imbert²³⁶ (1998). Les mots que nous ne disons jamais, mais qui sont exposés par notre situation et par notre vécu. Alors, devant une évaluation négative au traitement, la motivation peut disparaître.

Le silence est fils de l'auto-image

Dans le tableau qui concerne l'image de soi dans le temps, ce que nous trouvons de très récurrent est l'observation de la progression de la maladie dans le corps : la perte d'appétit d'abord, suivie de la perte d'enthousiasme pour la vie, ajoutées aux pertes physiques, comme la chute des cheveux, la pâleur, l'amaigrissement etc.

Dans une séquence suivante des entretiens, je leur ai demandé pourquoi ils restaient en silence la plupart du temps d'hospitalisation. Le résultat est semblable au premier : ils sont fatigués ou alors ils ont envie de dormir ; quelquefois ils assument une fainéantise, d'ailleurs bien évidente. Les adolescents se défendent de parler. Et quand ils veulent le faire, c'est pour raconter des histoires de leur passé. L'activité pédagogique proposée à l'hôpital ne leur intéresse pas vraiment. Ainsi, les sujets de conversation portent amplement sur les expériences vécues ou imaginées.

D'après Catherine Enjolet²³⁷ (1999 : 94), c'est face à l'ampleur de l'enfermement des enfants que l'on découvre finalement une autorisation à parler, car emmurés dans leur histoire, les enfants n'ont que la souffrance du corps pour s'exprimer. Pour autoriser la parole à ces enfants et adolescents,

²³⁴ LAFORTUNE, L. et SAINT-PIERRE, L. *Affectivité et Métacognition dans la Classe : des idées et des applications concrètes pour l'enseignant*. Paris : De Boeck & Larcier, 1998.

²³⁵ ENJOLET, C. 1999, *opus cit.*

²³⁶ CIFALI, M. et IMBERT, F. *Freud et la Pédagogie*. Paris : PUF, 1998.

²³⁷ ENJOLET, C. 1999, *opus cit.*

il faut les faire comprendre que la question n'est pas de savoir ce que les autres vont dire de nous, mais comprendre que le pouvoir des autres n'est point celui que nous leur avons donné. Cela s'avère comme un investissement sur l'autonomie de cet individu. Une autonomie découverte dans le malheur, qui peut repousser cette personne à un chemin méconnu auparavant, mais devenu possible maintenant qu'il arrive proche de ses limites et qu'il rencontre devant lui quelqu'un qui veut écouter sans engagement sentimental.

Entre le sentiment de finitude et la pré-connaissance de son avenir, l'adolescent va faire des découvertes étonnantes. Ces découvertes vont être le levier de son rebondissement, le bras qui servira d'appui et de soutien à de nouveaux apprentissages. La maladie qui le maintient à l'extérieur de la vie est la démarche provocatrice d'une évaluation négative de soi.

Les moments de réflexion et d'auto-évaluation, ce sont ceux où l'adolescent va être conscient qu'il touche le fond, ce fond où il doit habiter car il est dans le cœur du drame. Ce fond dont il se rendra compte qu'il va falloir parler pour qu'il survive malgré tout. C'est à partir de cette prise de parole qu'il deviendra finalement acteur de sa vie, qu'il reconnaîtra la différence entre : résister et savoir résister, entre s'aimer et avoir de l'estime de soi positive et entre être résilient et construire sa résilience.

Ces adolescents retrouvent peut-être dans le silence une récompense consolatrice ou une évasion consciente. Par la possibilité de raconter sa vie, le compromis de la parole est un renouvellement du soi lequel les adolescents n'est pas obligatoirement désireux.

L'engagement verbal est l'action prime de l'histoire de vie et met en route des idées multiples à être discutées. On ne parle pas inconsciemment. La parole est la matière première de la prise en charge de la vie. Comme dans les mille et une nuits des contes de Shéhérazade²³⁸, les paroles narratives garantissent la permanence en vie, l'attendrissement du regard des autres et la possibilité de construction personnelle.

Dans la permanence il y a le changement constant, tel que nous profère le concept socratique de non-permanence. C'est le dynamisme naturel de la vie. Parler des changements est un ravage personnel qui rend ambigu le sens des mots : qu'est-ce que je dis et à qui je le dis. Savoir à qui on parle constitue d'emblée une impression de l'écoute, la meilleure manière de se faire écouter par celui à qui on dirige la parole, mais et surtout comment il la prend.

²³⁸ Voir le discours de Jessé.

Parler n'est pas uniquement un acte mécanique d'articulation physique de l'appareil phonateur. Cela engage des multiples articulations psychiques et sociales et met en rapport divers aspects de la relation humaine, entre elles les perspectives de vie.

Choc au moment de l'écoute

*« Avec les enfants venait la vie, la leur bien sûr, mais
 aussi la mienne et celle de tout être humain »*
 Jean-Christophe Rufin
 (Rouge Brésil, Roman)

Ecouter les adolescents à propos de la scolarisation à l'hôpital c'est une tâche qui a pu faire découvrir des détails de leur vie dont nous ne songions même pas. L'intervention scolaire à l'hôpital marchait apparemment très bien pour tous. Une écoute attentive et un regard plus soigneux a pourtant pu découvrir le vrai visage de la scolarisation pour les adolescents. J'étais partie sur des questions portant sur la scolarisation avant le diagnostic.

Les adolescents...qu'ont-ils à dire ?

Chacun de nous a son histoire. Chacun a son chemin suivi et celui à suivre. Quelle que soit la direction à prendre, l'homme se réserve le droit d'aller. Cet aller constant révèle les histoires vécues, les expériences heureuses ou malheureuses, la convivialité des gens, la cohabitation de bonheurs et tristesses, en somme, tout ce qui est présent ou absent dans la vie de quelqu'un.

L'histoire n'est pas uniquement un récit des faits, pour auxquels nous donnerons un ordre chronologique. Il y a de la vie et des émotions qui interviennent. Pour retrouver son histoire, il faut marcher sur son passé, revenir sur son présent et finalement reconstruire son future. Il n'y est pas de souvenirs du passé sans interférence du présent et de l'avenir.

Les discours des adolescents ont composé un ensemble d'histories vécues et remémorées, racontées à plusieurs reprises. Le temps de l'entretien n'est toujours pas le temps des aveux. Le temps de l'entretien est le temps des envies, des désirs cachés par les impossibilités.

Le désir est un sentiment très proche de l'envie, qui apparaît fréquemment entouré de nécessité ou de convoitise. Lorsque la nécessité s'impose, le désir est compréhensible. Mais le désir par le désir n'est pas signe de bonnes mœurs. Dolto²³⁹ (1988) appelait l'enfant un «être de désir et symboles». Il était possible de laisser ici le mot «rêve» prendre la place du mot désir et je l'aurais

peut-être fait, mais une expression d'Elisabeth²⁴⁰ ne me l'a pas rassuré. La jeune fille me dit que rêver est ne pas pouvoir réaliser et que désirer ouvre cette possibilité de réalisation.

Etre avec et entre ces adolescents signifiait être en contact avec leurs rêves et leurs désirs. Je tenais à mettre en relief le lien de ces personnes aux souvenirs, mais aussi au présent. Tubiana²⁴¹ (1998) affirme qu'il peut avoir chez les malades une envie d'ombrager le passé, comme si leur existence était commencée au moment du diagnostic.

La prise de parole des adolescents nous apparaît comme une revendication de leur humanité. Autrement dit, ils démontrent leurs ennuis devant la situation et réclament d'être vus comme des êtres humains complets. Dans leurs récits ils viennent mettre en évidence tous les détails de leur vie qui symbolisent l'appartenance au monde et leur indignation devant les limites imposées par les parents et par les médecins. Etre vu et aimé sans regards préjugés constitue l'attente la plus importante lors de leur discours, ce qui m'a paru absolument naturel.

Les nouvelles expériences provoquent un nouveau regard sur le vécu et sur ses conséquences. Ce qui a été vécu est inchangeable, mais peut subir une transfiguration au moment où on le dévoile pour le reformer avec un nouveau texte, un nouveau concept et une nouvelle expérience. Il n'y a pas de place, pour l'instant, aux projets d'avenir. C'est le présent qui se met en œuvre (Nogueira et Vasconcelos²⁴², 2001).

Tout souvenir est formateur aussi d'un fait nouveau, un nouveau dit, un nouveau regard sur les histoires. Il n'y est pas de vérités absolues. Lorsqu'on relativise le passé, on accepte une nouvelle construction, pas seulement du présent ou du futur, mais dans une opération à rebours, une reconstruction du passé.

Bergson²⁴³ (1999) nous dit que la mémoire est la subjectivité de notre connaissance. Le passé est, alors, l'instrument de la rencontre du sujet avec son identité cognitive. Nous sommes dans le concept de premier degré des histoires de vie de Gaston Pineau²⁴⁴ (1996), de petites histoires de la vie quotidienne, mais dans un groupe restreint. Je remarque que les notions de « vie quotidienne » s'éloignent des notions de la vie courante. L'actualité de ces adolescents ne porte pas de « cours » à l'instant. Elle se prête à accomplir des « quotas » journalières. Chaque jour est un jour à vaincre. Ainsi, l'arrivée à l'hôpital est souvent marquée d'émotions, parce que notre mémoire se retrouve

²³⁹ DOLTO, F. 1988, *opus cit.*

²⁴⁰ Voir son texte dans les annexes.

²⁴¹ TUBIANA, M. (1995), 1998, *opus cit.*

²⁴² NOGUEIRA, J. F. F. et VASCONCELOS, S. M. F. , 2001, *opus cit.*

²⁴³ BERGSON, H. *Matéria e Memória : ensaio sobre a relação do corpo com o espírito*. Traduction NEVES, P. (Titre original : *Matière et Mémoire*). São Paulo : Martins Fontes. (1896), 1999.

²⁴⁴ PINEAU, G. et LE GRAND, J. L. 1996, *opus cit.*

devant la connaissance de ce qui se passe dans ce milieu, les maladies et la possibilité claire de la mort.

Les visages cachés derrière les draps attendent peut-être un mot plus doux, un espoir juste, à reprendre dans les couloirs embaumés d'éther. Ces visages celés se montrent révélateurs d'angoisse et de curiosité. L'angoisse née de l'inattendu propre de la maladie et la curiosité sur les conséquences du traitement.

Ces sentiments se montrent, pourtant, sans scandale, d'ailleurs souvent de façon très calme, dans les souvenirs d'avant maladie. Cette réaction est fréquente chez les adolescents. Ce sont les parents et les autres membres de la famille qui réagissent de manière différente. Souvent les parents ne s'habituent pas facilement à la nouvelle situation de leur enfant et tentent de dissimuler certains actes difficiles à adapter, comme les interventions médicales, les interdictions, la diète, et tiennent à garder un silence par rapport aux effets de la maladie.

L'intermède passé-présent provoque chez les adolescents et chez les parents les appréhensions considérées par eux comme normales. Vivre le jour, carpe diem, ce sont des idées qui s'insinuent dans les voix des adolescents et parents interviewés. Mais cette idée de vivre les moments de manière intense n'implique pas forcément vivre tranquillement, dégagé d'inquiétudes, sans détresse.

Vivre intensément, nous dit René, « c'est vivre tous les jours sans penser si demain le soleil se lèvera ». Ce discours nous paraît être témoin d'une tranquillité en relation aux attentes. Une tranquillité qui peut aussi être vue comme désespérance. L'apparent manque d'intérêt de cet adolescent vis-à-vis de l'avenir ne confirme pourtant pas ce qu'ils disent à propos de l'école et de la vie durant les entretiens.

L'importance de la scolarisation en dehors de l'hôpital : les représentations de l'école pour les adolescents

La réalité scolaire est une réalité extérieure à l'hôpital, mais est une situation qui apporte un sentiment de normalité à ce lieu. Ecole et Hôpital : ce sont les deux faces de l'histoire des adolescents observés dans ce travail, mais ne constituent pas pour autant les deux principales variables de la recherche, sauf du côté image, car les adolescents sont vus à l'hôpital. Donc, l'école reste en conséquence une image éloignée de la réalité qu'ils vivent à présent.

A l'hôpital, les liaisons entre l'apprentissage formel et l'apprentissage de vie sont incontestables, quoique les adolescents ne puissent pas s'en rendre compte dès le début. Les

connaissances générales et spécifiques acquises à l'école peuvent être très utiles à la vie en ce moment, mais il est nécessaire que le sujet apprenant en soit conscient. L'idéal survient lorsque les acquis scolaires sont perçus par les élèves comme des savoirs de vie et quand les savoirs de vie eux aussi sont reconnus comme des savoirs véritables.

Malheureusement, le savoir populaire, passé de génération en génération, n'est souvent pas reconnu comme savoir formel, le savoir dit savant. Ainsi, toute éducation finit par être une forme de manipulation dirigée souvent par des menaces d'insuccès, soit à l'école, soit dans la société. La famille souvent nourrit cette situation par des interdictions de sortir, de voir la télévision, de manger le dessert, de voir les copains, lorsque l'enfant est en échec scolaire.

Il y a une approche plus intime, née du fait que les adolescents hospitalisés n'est pas en vêtements d'école, du contraire, il est souvent en pyjama. Etre en pyjama devant une personne que l'on ne connaît guère, surtout si cette personne représente l'école, peut débiter déjà une gêne qu'il faudra beaucoup de temps à vaincre. Gêné, regardé par quelqu'un d'étranger, exposé dans ses fragilités, les adolescents va fréquemment refuser les interventions scolaires hospitalières, refus protégé par l'avis médical.

Une autre façon de boycotter cette intervention peut se réaliser à rebours, car répondre à des questionnaires, compléter des phrases, résoudre des problèmes de mathématiques, ne signifie pas forcément être à l'école. Aujourd'hui, dans tous les grands magasins et grandes surfaces il existe une salle spéciale pour garder des enfants, appelé fréquemment petite école, et où les enfants font des jeux et des activités dites scolaires, pendant que leurs parents font tranquillement leurs achats. Il est évident que l'objectif n'est pas de scolariser l'enfant, mais de faire passer le temps et de laisser les parents à l'aise ; ainsi, ils peuvent acheter plus et sans être gênés par les gamins.

Dans cette situation, même si l'enfant appelle cet endroit école, il est conscient de la vérité. Cet endroit-là n'est pas une école, et il n'est pas obligé d'y rester. Etre gardé dans un coin comme celui-là porte sur l'enfant soulagement et amusement, à la fois sien et de ses parents.

En contrepartie, par le fait d'être engendrés dans un milieu différent de l'école et éloignés des images qu'ils avaient avant sur la scolarisation, les adolescents hospitalisés ont démontré une envie de parler sur leur présent, plutôt que d'avoir des devoirs à réaliser. Devant ce refus, tout naturellement j'ai essayé de voir les images que ces adolescents avaient de l'école en tant qu'établissement.

Et voilà l'école : se raconter élève dans la société

Conformément le dictionnaire Larousse, élève est

« 1. Celui, celle qui reçoit les leçons d'un maître, qui fréquente un établissement d'enseignement ; 2. Celui, celle qui a été formé par l'exemple, par les conseils de quelqu'un. »

Si nous prenons la première définition, l'élève étant celui qui fréquente un établissement d'enseignement, notre recherche ne sera valable que si nous considérons l'enseignement possible dans tout établissement, scolaire ou non-scolaire. Or, le dictionnaire ne garantit pas que l'établissement soit uniquement scolaire. Donc, le concept d'élève peut s'étendre à d'autres domaines.

Si nous prenons la deuxième définition, le champ s'ouvre encore plus. Etre formé par l'exemple, par des conseils, n'implique point du tout que cela se fasse dans une école ou dans n'importe quelle institution scolaire.

Le même dictionnaire nous apporte comme définition d'école :

« Etablissement où se donne un enseignement collectif »

Cela n'indique pas non plus que l'école soit le seul endroit où l'enseignement peut se faire, d'ailleurs de plus en plus les enfants sont surchargés par des activités extérieures à l'école. Et si l'enseignement peut se faire partout, l'apprentissage vient avec, y compris à l'hôpital.

L'étude réalisée en 2000 au Brésil par *Brazilian teenager go global*, et publiée dans l'hebdomadaire *Isto é*²⁴⁵, a interrogé des adolescents bien-portants à propos des activités journalières. Le résultat démontre que 84% des adolescents sont surchargés d'activités, souvent éducatives, à savoir : l'école, le cours de langue, la classe de musique, le sport, l'informatique. Ces activités, même si parfois elles sont dites non-scolaires, elles s'imprègnent de possibilités et d'autonomie et surtout prennent le temps des adolescents pour le loisir et le repos.

Cependant, il ne faut pas confondre l'occupation avec l'éducation. Fréquemment les enfants tout petits rentrent très tôt à l'école, vers les 2-3 ans. Cela se justifie par le nombre de femmes qui travaillent hors de la maison et par la difficulté croissante, même au Brésil, de se trouver une nourrice à temps complet. Donc, les mamans vont préférer l'école à une garderie où elles ne voient pas un statut d'écolier pour leur enfants.

²⁴⁵ *Isto é*. São Paulo : Abril, 18 juillet 2001. p. 82-87.

De toute manière, pour un adolescent, pouvoir accéder à ces activités, c'est se voir inclus dans la communauté d'étudiants du quartier, du collège, du lycée, enfin, du groupe. En revanche, se voir soudain interdit de réaliser ses activités peut engendrer un trauma important, voire irréversible, notamment lorsque que cette interdiction est originaire d'une maladie.

L'école des normaux : le rôle social de l'école

A part les concepts de formation intimement liés à l'école, lorsqu'on réfléchit sur le rôle de l'école dans la vie d'un enfant et d'un adolescent, il se montre clairement qu'il existe entre les deux niveaux des différences marquantes. L'école est un lieu de rencontres amicales, mais aussi un lieu de règles.

Une raison qu'on écoute souvent dans les familles est l'importance de mettre ses enfants en contact avec d'autres enfants, les socialiser. D'ailleurs, il est très rare d'entendre les parents chercher l'école maternelle pour que leur petit apprenne à lire.

Dans les années suivantes, avec l'âge et dirigée par cela, l'enfant est présenté à l'école où il doit venir tout seul, dans un endroit où la mère est interdite au moment des cours. L'enfant ressent dans l'absence de la mère une perte qu'il ne peut récupérer qu'à la fin de la journée, si sa mère est disponible et qu'elle n'est pas trop fatiguée. Par ailleurs, l'enfant se rend compte très tôt qu'il doit partager sa mère avec le père, les autres frères et sœurs et ses occupations diverses. Le cycle œdipien se forme.

La mère, à son tour, profite de cette absence de son enfant scolarisé et scolarisable pour accomplir ses activités particulières. Il se forme donc, dans l'affaire école-mère une relation complice justifiée par le fait du besoin de scolarisation de cet enfant normal. Pour conserver cette image de normalité et rebuter toute forme d'excentricité, l'enfant doit être maintenu à l'école. Cependant, cette séparation va être marquée souvent par des pleurs incontournables de l'un et de l'autre.

Pendant la période qui se suit, l'adolescence, les parents tournent les yeux vers d'autres raisons plus porteuses de sens social ; les adolescents vont à l'école pour y apprivoiser une profession et une définition de son avenir, car c'est le désir des parents. Ne pas aller à l'école à cet âge correspond à se ravalier à un rang inférieur de la société, très fréquemment lié à la délinquance. En même temps, ce n'est plus la mère qui emmène son enfant à ce lieu étranger. Il y va tout seul et la mère n'y est pas acceptée non plus par lui.

Ce cadre fait émerger la connaissance que nous avons aujourd'hui à propos de l'école, lieu de rassembler de personnes ayant à peu près les mêmes intérêts et objectifs. L'importance de l'avenir est très présente dans les notions d'école. Aller à l'école suggère vouloir un avenir professionnel, croire à ses possibilités et se battre pour y arriver. Il y vient s'ajouter les notions d'élimination de l'image du précepteur présent dans l'éducation d'enfants et d'adolescents de la haute classe sociale et selon le témoignage de Rousseau, dans son *Emile*, et d'Ariès²⁴⁶ (1976).

L'école devient le lieu de socialisation d'enfants et d'adolescents, alors que l'hôpital renvoie les adolescents à la solitude.

La disparition de la vie courante pendant la maladie

On parle beaucoup à la télévision des cancers possibles de prévention, du sida, mais on ne commente jamais sur les maladies, après qu'elles s'installent (Vasconcelos²⁴⁷, 2001 (d)). Le grand problème dans l'hôpital est de faire comprendre aux malades qu'ils sont malades parce qu'ils sont des êtres humains, comme n'importe quel autre. Les maladies ne sont pas, tous les jours, expliquées et travaillées dans les écoles ou dans les rues. Les gens, dans la plus part, sont mal informés à propos des maladies inévitables.

C'est probablement pour cela que les camarades de l'école très habituellement disparaissent pendant la période de maladie et d'hospitalisation (Vasconcelos²⁴⁸, 2000 (a)). Il est possible que cette disparition soit due à la crainte, fruit de la méconnaissance de la question.

Juliette affirme que l'école ne lui manque pas trop. C'est surtout le fait de sortir de chez elle qui lui manque. Elle dit ne pas avoir beaucoup d'amies, parce qu'elle ne sortait pas assez, que l'école était sa seule sortie avant et qu'avec la maladie, même cela a été éliminé. Alors très souvent c'est avec ses remémorations et ses souvenirs des divertissements avec ses camarades elle croit encore qu'il est possible de « revivre²⁴⁹ » dans sa vie.

« L'école pour moi, c'est plus ou moins une occupation. Toutes les filles du collège y vont pour bavarder, pour voir les garçons. Je ne peux pas y aller... ma mère ne me le permet pas car elle a peur. Moi aussi, j'ai peur. »

²⁴⁶ ARIES, P. 1976, *opus cit.*.

²⁴⁷ VASCONCELOS, S. M. F. Oncologia em sala de aula. Salvador : *Anais da 53^a. Reunião anual da SBPC*. Universidade Federal da Bahia, julho, 2001 (d).

²⁴⁸ VASCONCELOS, S. M. F. Crianças dilaceradas, crianças dilacerantes: relevância da intervenção pedagógica na diminuição do trauma causado pela perda de escolarização por hospitalização. Fortaleza : *Anais do III Congresso Norte-Nordeste de Trauma*. Outubro, 2000 (a).

²⁴⁹ J'insère ici l'expression utilisée par la jeune fille à propos de sa vie.

D'après ce discours de Juliette, nous percevons le rôle social que le collège joue pour cette adolescente. L'occupation dont la fille nous parle est l'occupation du temps avec les copines. Elle justifie, comme nous le voyons, que les filles du collège ont un programme dont Juliette ne peut plus faire partie. Comme ces filles sont les seules avec qui Juliette puisse faire une amitié, il semble qu'elle considère important garantir sa scolarisation.

La fonction sociale de l'école : une approche générale

Le concept de scolarisation pour tous se réfère aux principes et valeurs qui la définissent comme éducation qui garantit aux classes défavorisées les instruments à la participation effective et digne dans le monde. Je considère importante la réflexion à propos de l'espace que l'école peut représenter pour son exercice effectif et social, en tant que porteuse du droit et de la force politique de persuasion de la société.

Ainsi, il est possible que l'espace scolaire devienne aussi un lieu de mobilisation, de confrontation, de construction, de production et reproduction, de résistance, par ailleurs d'un lieu d'alphabétisation, de scolarisation et d'apprentissage. Aperçue à partir de cet angle, l'école représente la possibilité d'affirmation ou de refus de démarches porteuses d'oppressions sur la société (Vasconcelos²⁵⁰, 2002 (c)).

Faire de l'éducation pour tous, demeure une action utopique, puisque cela suppose l'union de l'objectivité et de rêve, pour qu'élèves et professeurs profitent au maximum du temps de l'école, dans le but de comprendre les rapports établis entre les personnes et objets du monde. Cette compréhension conduirait à l'exercice de la démocratie, à l'attente d'une réalité commune, afin de promouvoir la liberté humaine. L'éducation pour tous est l'éducation sans discrimination de race, condition sociale ou physique. Liberté comme condition collective.

L'homme peut aussi bien s'émanciper que s'attacher à l'autre. Cela dépend du processus d'autonomie par lequel il passe. Il peut s'aliéner ou rompre avec les circonstances négatives qui l'entourent, donc confronter les paradoxes inhérents à la condition humaine. Il peut choisir ses actes et assumer son choix.

Atteindre la liberté est poursuivre les valeurs humaines individuelles et collectives. Reconnaître la scolarisation comme instance à cette lutte est la reconnaître comme véhicule d'autonomisation. La responsabilité de l'enseignement est de distinguer les droits des devoirs et

²⁵⁰ VASCONCELOS, S. M. F. La chaise magique : Le dernier jour d'un professeur. *Traverse Revue Interdisciplinaire de Sciences Humaines*. No. 2, décembre 2002 (c).

permettre à l'élève un développement juste et efficace au moment de sa formation. Et comme la formation ne s'arrête jamais...

L'école publique vit depuis quelques années une crise importante. L'investissement sur l'éducation n'est pas à la hauteur des besoins nationaux. Les politiciens au pouvoir ont fait d'autres choix qui intéressent plutôt aux classes favorisées et aux politiques. Mais se croiser les bras devant les difficultés n'est pas la solution. Ainsi nous allons assister à la mort des rêves, à la désespérance, à la compétition, à l'exclusion, et allons créer des conformistes.

Paulo Freire²⁵¹ (1977(a) : 54) nous assure que «se laver les mains devant l'oppression est renforcer le pouvoir de l'opresseur, est faire l'option pour lui». D'après le pédagogue, l'option de ne pas perdre l'espérance, de rompre avec la discrimination et l'injustice sociale, est le premier pas vers la liberté. Cela peut signifier aussi être conscient que l'éducation n'est pas la clef des transformations sociales, mais ne peut pas être transformée uniquement en idéologie. L'éducation doit orienter vers la compétence, l'espérance et le rêve de faire la sociabilité plus réelle.

Enseigner et apprendre sont des instruments de lutte, inspirée dans les modèles freiriens : la lutte contre l'oppression. Libéré de l'oppression, le sujet peut atteindre sa compétence dans le sens de comprendre la vie et l'école comme lieux de socialisation. Les modèles freiriens ne conduisent pas à un modèle fictif, mais à un modèle éducatif. L'école ainsi peut se montrer comme un espace de culture, de transmission et construction de savoirs, dont la connaissance est produite tous les jours.

L'exigence d'une éducation populaire, plurale, préoccupée des problèmes humains, est parallèle à la culture d'une éducation pointée sur la citoyenneté. C'est pourquoi elles ne se croisent jamais. Les écoles sont gonflées d'enfants, mais il n'est pas certain que la conscience éducative existe chez eux.

Un obstacle qui se présente épouvante les instituteurs par faute de formation humaine. Ainsi, un adolescent malade est toujours un ennui pour les écoles, car la compassion ne permet pas le redoublement, mais le traitement très souvent ne permet pas la présence constante des adolescents en cours. De toute façon, c'est toujours l'enfant qui perd. Il perd les cours, il est en retard dans les contenus, il s'éloigne de ses copains, il manque ses programmes, ses sorties.

²⁵¹ FREIRE, P. 1977 (a), *opus cit.*

Le futur et la formation : ce que l'école représente

L'école porte comme devoir premier développer la sociabilité des individus par l'intermédiaire de l'apprentissage des règles sociales par le côtoiement des pairs, par la vie en groupe, par l'empathie et par des échanges personnels. (Saviane²⁵², 1980).

L'abandon de l'école est un signe de l'abandon de la vie. Le sens de l'abandon de l'école nous permet de voir une dualité : l'école qui les adolescents ne fréquente plus et l'école qui a oublié l'élève. Ce retour programmé à l'école promet un retour à la normalité et, donc, à la vie. Retourner à la vie signifie, d'après Sibony²⁵³ (1991) « d'étranges recharges de liberté (...) l'entre-deux à l'état pur ». Le but véritable de la scolarisation dans un hôpital auprès des enfants et adolescents malades se dévoile sur le signe de rendre la normalité, donner le goût de la vie.

Delorme²⁵⁴ (2000) affirme que la scolarité s'impose comme un 'fil rouge' dans la vie de l'enfant malade, elle assure la continuité entre « l'avant » et « l'après ». Maints aspects sont travaillés dans cette vision, même si le cancer a déjà pris le corps de manière radicale.

Les entretiens nous ont montré le cadre ci-dessous :

Images temporelles du passé	↔	Situations vécues
Enfance	↔	Ecole
Ecole	↔	Examens > Notes > Copains > Sorties
Copains > Sorties	↔	Santé

Les images les plus significatives portent, comme nous le voyons, souvent sur les rapports établis par ces adolescents au monde, fréquemment liés à sa vie scolaire. Les images associées aux souvenirs concernent les trois points de la première colonne – enfance, école, copains. Ce sont des images liées aux situations vécues et formatrices d'une sorte de séquence ininterrompue.

Comment cette personne pourra-t-elle exister devant cette absence de soi, devant cette disparition présente, sa propre mort, sa vie qui lui échappe, cette vie qui semble s'en aller avant le jour? Cet individu, promis au monde, promis à la professionnalisation, et maintenant exilé de la vie et vraisemblablement promis à la mort, se retrouve devant le manque de retour. Ce retour de compensation quantitative qui, présenté par les notes scolaires, au lieu de libérer l'individu par la reconnaissance de son apprentissage, le tient par la dépendance.

²⁵² SAVIANE, D. *Educação: do Senso Comum à Consciência Filosófica*. São Paulo: Cortez. Autores Associados. 1980.

²⁵³ SIBONY, D. 1991, *opus cit.*

²⁵⁴ DELORME, O. (dir.). 2000, *opus cit.*

Freire et Faundez²⁵⁵ (1998) affirment que personne n'est en exil par option. Ainsi, la maladie est souvent vue comme un écart du monde. Il y a des lieux spécifiques pour les malades, alors que les sains vivent là où ils veulent. Les adolescents passent de l'intégration que l'école leur offre au silence et à l'isolement fréquent d'une affection. C'est pourquoi l'école à l'hôpital n'est pas toujours bien comprise. Les souvenirs de l'enfance sont fréquemment associés à l'école. L'école vient rappeler le système de notes, d'examens, mais apporte aussi le rapport aux copains, la liberté de sortir, les fêtes, tout ce qui vient rappeler la bonne forme, la santé.

Le passé et les plaintes dans le temps de la maladie : Lorsqu'ils commencent le traitement

Au début du traitement, les plaintes sont surtout concentrées sur les pertes, comme nous voyons dans le tableau ci-dessous.

Plaintes →	Les effets du traitement	Les interdictions diverses	Le regard de pitié/mépris des autres	L'infantilisation imaginée par les autres
Adolescents ↓				
Alain	Non	Oui	Oui	Oui
Elisabeth	Oui	Oui	Oui	Non
René	Non	Oui	Oui	Non
Juliette	Oui	Oui	Non	Oui
Jessé	Non	Oui	Oui	Oui

Tableau 07 : Les plaintes des adolescents

Les gênes de l'apparence physique sont plus évidentes chez les filles, ce qui peut paraître naturel dans la culture occidentale. Mais c'est notamment sur les interdictions diverses et sur l'image qu'ils ont devant les autres que la plainte s'est concentrée davantage. Ceci vient du fait de la perte d'identité, ce qui est très présent dans leur discours. Le désir d'être vu et reconnu dans son image humaine, sans être associé à tous moments à la maladie et la reconquête de son image est un des buts les plus précis des adolescents.

Perdre son droit d'exister lorsqu'il est la principale victime de la situation provoque un état d'indignation qui va se révéler provocatrice du ressort « invisible » (Fischer²⁵⁶, 1994) du jeune malade. Grâce à cette indignation, le sujet commence à remonter la pente vers le haut. Chaque pas en avant n'est pas sans peine, parfois le faisant encore tomber. Vie et mort se côtoient intimement dans un cas de cancer. Donc, les adolescents, ces êtres entre-deux par excellence, se retrouvent dans un autre entre-deux qui les touche dans tous les aspects de leur vie.

²⁵⁵ FREIRE, P. & FAUNDEZ, A. (1985), 1998, *opus cit.*

²⁵⁶ FISCHER, G. N. 1994, *opus cit.*

L'image entre l'avant et le maintenant : les yeux derrière les yeux

Dans le tableau ci-dessous, nous voyons encore d'autres manifestations concernant les pertes subies par les malades. Maintenant, ils parlent de la rupture du rêve professionnel, comme résultat de la maladie. Ici nous prenons les trois adolescents qui se sentent dérangés professionnellement par cause de maladie : Alain, Elisabeth et Jessé. De ce dernier nous parlerons plus loin.

Plaintes →	Impossibilité de réaliser un rêve professionnel	Rupture de l'image de soi
Adolescents ↓		
Alain	Non	Oui
Elisabeth	Oui	Oui
René	Oui	Oui
Juliette	Non	Oui
Jessé	Oui	Oui

Tableau 08: Rupture du rêve professionnel

Dans l'entretien avec René, à la veille de l'intervention chirurgicale qui allait amputer son bras, ce garçon me confesse avoir appris des choses vraiment importantes dans sa vie depuis son arrivée à l'hôpital. Il a appris que la vie n'était pas simplement faite de travail dans les champs pendant la semaine et des fêtes pendant le week-end. L'école auparavant ne lui représentait pas grand-chose, sauf pour rencontrer ses amis. Et maintenant se regardant au lit, immobilisé par une maladie chronique, les adolescents sont obligés à changer d'habitudes. Son histoire d'écolier fait partie d'un passé lointain, les copains sont partis, il les a perdus.

Son rapport avec la scolarisation avant était réduit, puisque son travail n'exigeait pas des connaissances institutionnelles. Pour lui, il suffisait de savoir travailler avec la pelle, le râteau, la bêche, amasser le foin, cultiver les graines, connaître le moment de planter et de récolter pour qu'il puisse survivre et maintenir sa famille. Un travail qu'il ne pourrait plus réaliser après l'intervention. Cette connaissance, par contre, il ne considérait pas comme connaissance. Et pourtant, quelques-uns de nous qui n'avons jamais laissé l'école seraient peut-être incapables de survivre dans un champ.

L'observation nous a menées à un contact plein de signification conviviale, éducative, voire philosophique, dans le sens majeur de l'éducation. Une bonne partie des patients de l'hôpital, entre 20% et 30%, ont plus de douze ans, sont dans la période de la pré-adolescence, avec tous les changements que cela perpète chez eux. Et tout cela dans un milieu défavorable à la construction de leur image narcissique d'adolescent.

Au contraire, ils se voient éloignés de cette construction, démolis devant la glace, absorbés par les horaires et les rendez-vous qu'ils n'ont pas voulu fixer. L'image insaisissable de la mort est peut-être le plus cruel défi de la vie, car on n'est jamais vainqueur. Il s'agit d'une question de temps. Mourir est une des garanties de la solitude humaine.

La perspective de futur vis-à-vis du choix professionnel

L'anéantissement du futur surgit bien marqué par les discours des adolescents à propos des rêves scolaires et professionnels. Il est évident que les études lancent les jeunes sur l'avenir professionnel, donc étudier s'avère une étape de cette progression. Une rupture en ce moment précis semble bloquer la réalisation du rêve professionnel. Nous avons pu remarquer cela au moment des entretiens, notamment dans ceux de René, de Jessé et d'Elisabeth.

Apprendre à l'école correspond aussi à penser à un avenir possible, à croire à une projection professionnelle. Ce fait m'a amené à diriger une observation parallèle à l'hôpital, en partant de la question « Qu'est-ce que tu as envie de faire quand tu seras grand ? ». Le choix d'une profession chez les adolescents malades hospitalisés réclame que l'apprentissage saisisse une autre signification, qu'est celle de l'aptitude.

Choisir une profession dépend à la fois du goût ou de la vocation, mais aussi, voire surtout, des conditions physiques exigées par la pratique de cette profession.

Les questions ont considéré initialement le présent de cet adolescent malade. Cependant, les adolescents ont eux-mêmes exprimé leurs réponses en deux temps : avant et après le diagnostic.

Cette étude (Machado²⁵⁷, 2000), réalisée par une de mes étudiantes de maîtrise du cours de Pédagogie de notre université, de mars à octobre 2000, auprès de 25 adolescents, entre 13 et 16 ans, hospitalisés en oncologie, a eu les résultats suivants :

²⁵⁷MACHADO, I. 2000, *opus cit.* La stratégie de l'étude a été les possibles habits pour chaque profession. L'étudiante a utilisé des bonhommes habillés en médecin, pompier, professeur, constructeur, architecte, danseuse etc., dans un total de 25 professions différentes, pour tenter de faire créer auprès des adolescents une volonté de croire au futur. Le choix des professions exposées par l'étudiante a été fait à partir d'une série de questions posées au début de l'étude, auprès de 85 adolescents hospitalisés. Ensuite, l'étudiante a limité le groupe à 25 adolescents, afin d'approfondir les données.

	Profession	Avant le diagnostic	Après le diagnostic
1	Médecin	7	3
2	Policier	4	0
3	Avocat	4	2
4	Professeur	3	4
5	Chanteur (se)	3	0
6	Danseuse	1	0
7	Musicien	1	0
8	Pompier	1	0
9	Indécis	1	16
	TOTAL	25	25

Tableau 09 : Distribution des adolescents par choix de profession avant et après le diagnostic.

Dans la première phase de l'étude, dans tout le groupe de 25 individus interviewés, seul un adolescent interviewé (4% de l'échantillon) se montrait indécis en relation à la profession avant le diagnostic. Tous les autres, ont manifesté un intérêt précis par une profession spécifique, étant les plus désirées les professions de médecin, policier, avocat, professeur et chanteur. Et même si parfois ils disaient ne pas être certains, souvent ils affirmaient « J'ai envie de faire ceci ».

Après le diagnostic, ces nombres ont changé considérablement. Ce changement a été annoncé par les adolescents eux-mêmes, suivant les expressions « je voulais faire ceci, maintenant je veux faire cela ». A peu près la moitié de ceux qui ont rêvé d'être médecin ou avocat gardent l'intention de continuer. Ceux qui pensaient être policiers, danseuse, musicien, chanteur et pompier, ont rayé leur rêve. La raison est probablement le handicap provoqué souvent par le cancer. Ces professions exigent une habilité physique dont ils ne se sentent plus domptés.

Par contre, le groupe de professeurs a gardé l'intention de continuer leur rêve, groupe auquel vient s'ajouter Elisabeth qui voulait être danseuse, dont la jambe a été amputée. Elle s'est désistée de la profession de danseuse, à cause de l'ablation soufferte, mais comme avoir deux jambes n'est pas essentiel pour être professeur de langues, me dit-elle, elle a choisi cette profession.

Jessé, qui n'a pas fait partie du groupe des 25 auprès desquels mon étudiante avait travaillé, a, lui aussi, changé de rêve, comme nous le voyons dans son discours. Il voulait faire des études de Gestion et après l'amputation il a décidé de se faire pasteur célibataire. Je ne vois pas le besoin d'aller chercher plus loin la raison du changement de son choix. Il n'est pas obligé d'être pasteur à cause de son ablation, mais la condition de célibataire, nous affirme le garçon, lui convient mieux.

Les données qui nous ont frappées, lors de cette étude, concernent surtout la ligne 9 du tableau. Le nombre d'indécis s'est abruptement modifié, de un à seize adolescents ou 64% du groupe. Nous avons compris par ce changement d'objectifs, qu'il s'agissait des signes clairs de renoncement à la construction du futur. L'imprécision des conséquences futures de la maladie apporte une incrédulité dans l'avenir. Sans savoir comment se débrouiller pour vivre, sans être informé de la continuité de sa vie après la fin du traitement, sans se voir normal et socialement accepté, l'adolescent voit dans l'indécision un secours de vie. Ne pas être contraint de décider ce qu'il va faire le libère de l'engagement vital.

Pour ceci je prends l'exemple de Juliette, qui est passée en 3^{ème}. Elle avait eu une année d'études sans aller à l'école ou dans un régime assez « lâché ». Ses cours à l'école, dans son retour, par contre, ont gagné une signification différente. La fille nous dit : « Maintenant, c'est l'inverse d'avant. Les profs ne me donnent pas de congé, je suis toujours au boulot. Quand je dois passer deux ou trois jours ici (à l'hôpital), ils me donnent les devoirs à l'avance. Et si je reviens à l'école sans avoir fait mes travaux, ils ne me donnent pas la note. »

Alain avait laissé l'école depuis l'âge de douze ans, lorsqu'il a commencé son premier traitement, mais il a continué de suivre un cours de guitare, « juste pour le plaisir », me dit-il. Il est ensuite revenu, à l'âge de 14 ans, mais à seize ans il a encore dû arrêter en conséquence de la récurrence. Le garçon aime beaucoup le football, mais il est très triste de ne plus pouvoir jouer, car cela lui fait mal. Il me dit qu'au début il lui était difficile d'accepter sa nouvelle situation, de ne plus aller à l'école, de ne plus pouvoir faire comme avant. Il dit encore que maintenant il est habitué, il reconnaît ses limites et attend en Dieu sa guérison.

Laisser l'école n'est pas un droit, c'est un devoir

Comme une boucle qui ne finit jamais, reprenons la situation du départ : les adolescents abandonnent leurs études après un diagnostic néfaste. Dans cette manœuvre accompagnée par les parents, de multiples comportements s'accumulent, et des actions, qui peuvent pousser le sujet à se voir victime de sa propre vie. Dans ce rapport négatif avec leur réalité, les adolescents peuvent se trouver en difficulté dans leur relation avec le monde, avec l'école et avec leurs parents et, par conséquent, peuvent refuser l'apprentissage, que ce soit à l'école, chez eux ou à l'hôpital.

Les cinq adolescents interviewés étaient en accord sur un point : le retour à l'école impliquait revoir les anciens copains et en faire des nouveaux ; elle signifiait récupérer le droit à la normalité ; finalement, cela symbolisait un résultat positif du traitement. Et celui-ci est le rapport le plus important dans l'entre-deux école-hôpital.

Retourner à l'école lorsqu'on est malade, signifie reprendre le rythme d'avant, revenir au passé quand tout était normal. Cela fait appel fortement à la question de temporalité désorganisée des adolescents hospitalisés. Les notions de scolarisation étant brisées, les nouveaux acquis à propos de la maladie et du traitement deviennent beaucoup plus marquants, car ils sont utiles dans leur condition présente. Les adolescents reconnaissent ces acquis comme des savoirs. L'utilité des connaissances motive les patients à comprendre leur expérience par un nouveau regard, un regard critique sur les expériences antérieures, ainsi qu'un regard critique sur l'utilité des contenus transmis par l'école.

La possibilité d'apprendre de ces individus marginalisés par la maladie, surtout vis-à-vis de leur potentiel intellectuel, est en jeu et se refait aux notions de Charlot²⁵⁸ (1997) concernant le rapport au savoir. La démarche du rapport au savoir part de l'intérêt pour les choses nouvelles qui arrivent, même si ces choses ne sont pas du tout agréables. Chercher la raison pour les rendre importantes dans le processus de récupération ou d'adaptation redonne aux adolescents une nouvelle manière d'apprendre.

Dans une approche communicative où il y a des intervenants auprès des personnes touchées, la scolarisation peut avoir une nouvelle représentation, un penchant sur les possibilités d'apprendre et d'appréhender les connaissances acquises pendant le traitement comme des connaissances constructrices d'un rapport au savoir écarté des savoirs institutionnels, mais un savoir significatif.

C'est un enjeu où l'apprentissage prend du sens. Il faut apprendre pour pouvoir avoir un certain contrôle de la situation et s'en sortir. Et l'école a ce but clair de faire chercher des réponses et des solutions. Grâce à l'orientation psychopédagogique, les adolescents perçoivent ce savoir utile, nécessaire pour survivre, porteur d'une signification différente qui conduit à un résultat distinct des examens scolaires. L'apprentissage de et pour la vie.

L'exemple de René illustre cet intérêt différent d'apprendre. René ne s'intéressait pas aux formules scolaires chez lui ; toutefois, et à cause de la maladie, il se donne du courage à l'hôpital pour connaître son corps et avoir des images précises du fonctionnement de ses organes, la circulation du sang, les articulations etc.

Le discours de ce garçon nous montre que l'apprentissage a des valeurs qui vont au-delà de l'apprentissage formel, scolaire, bien que ce savoir soit appliqué à des concepts (dits) scolaires. Le rapport au savoir de René se présente différemment. Il avouait qu'avec et à cause de la maladie, il ne faisait plus ce qu'il faisait auparavant, et qu'il a été obligé d'apprendre d'autres choses dont il n'avait jamais rêvé, mais qui étaient nécessaires à son développement culturel. Cela correspond à une

²⁵⁸ CHARLOT, B. 1997, *opus cit.*

actualisation des savoirs utiles. D'après son discours, ce garçon s'ouvre à des connaissances qui sont valables pour lui et qu'il considère formatrices dans son processus d'apprentissage.

On constate donc qu'il est possible pour ces adolescents de considérer la maladie et ses procédures aussi comme un apprentissage. Ainsi, nous sommes devant une autre manière de penser le fait d'apprendre. La question était finalement de comprendre comment ils considéraient ces apprentissages. L'énorme quantité de contenus transmis au fil des années, à l'école, au collège et au lycée forme chez les élèves les capacités de raisonnement dans plusieurs aspects des connaissances, ou ce qui a été appelé les multiples intelligences.

C'est en parlant de son diagnostic, que René affirme se souvenir des renseignements à propos de sa structure corporelle qu'il avait connue à l'école. Le garçon trouvait que savoir les noms des os du corps ne lui apprenait rien d'utile. Après le diagnostic, ceci a changé, car la tumeur dans son bras lui donne une raison pour s'intéresser aux structures du corps, où il va être sectionné, comment le corps va pouvoir se tenir après. Toutes ces choses qu'il aurait pu apprendre à l'école, mais auxquelles il ne s'est pas intéressé, aujourd'hui trouvent un sens différent. Et c'est curieux, car, pendant nos conversations, le garçon se référait toujours à l'école, même si son intérêt n'était plus tourné vers l'école, mais vers sa réalité.

Nous pouvons, donc, considérer que cette façon de voir les informations nouvelles en les rapportant aux informations scolaires antérieures témoigne de leur relation intime. Cela met en valeur l'approche scolaire que les interventions pédagogiques pratiquent et comment cela se prolonge dans le temps, et qui vérifie ce que nous dit Lani-Bayle²⁵⁹ (2000), dans son *Raconter l'école...* à propos de l'école qui n'est jamais finie.

Un rapport entre école et hôpital.

Dans certaines situations de sa vie, les adolescents comme tout être humain n'ont pas le droit de choisir ce qu'ils vont entreprendre de faire et très souvent, l'école représente le premier lieu où les règles sociales dépassent l'autorité familiale. Ainsi, ils restent à l'école dès que l'âge oblige.

A l'hôpital, comme à l'école, il est contraint d'accepter de rester. Cependant, l'hôpital porte des représentations très éloignées de l'école et pour l'enfant, et pour les parents. Le nouveau paysage de cet adolescent est un lieu de douleurs multiples.

²⁵⁹ LANI-BAYLE, M. (dir.). 2000, *opus cit.*

Le contexte en hôpital ne favorise, certes, pas un état de joie au moment des interventions, mais proportionne une opportunité de découvertes. Ce qui marque la différence dans le rapport avec l'école est justement la non-apparence de souffrance dans la relation. L'éducation ne peut ni doit compromettre l'état de santé du patient même si, en tant qu'éducateurs, nous ne laissons pas de côté l'humanité personnelle. Mais l'éducateur n'est pas quelqu'un à prescrire en suivant des normes pré-établies.

L'ensemble est très complexe puisque l'hospitalisation comprend plusieurs facteurs qui éloignent cet élève de l'école. Etre alité dans un hôpital, tout en sachant qu'à l'école sa place d'élève n'est pas conservée²⁶⁰, rompt d'emblée la possibilité pour cet adolescent de se croire scolarisé, or qu'il est hospitalisé et non pas inscrit dans un lycée ou un collège. Son cahier de notes comporte des résultats d'examens bien différents de ceux qu'il subissait à l'école. Les médecins ne sont pas des professeurs, même s'ils lui apprennent certaines choses.

Ces choses-là concernent avant tout la santé corporelle, physiologique. Par ailleurs, les adolescents est conscient que dans cette situation d'hospitalisé, il n'y a pas de période de vacances, pas de congé, et il ne peut pas prévoir des voyages avec des copains, des sorties sans que la crainte ne lui survienne. La conscience de cette nouvelle manière de vivre devient un apprentissage à long terme.

Un regard différent sur l'école

La voix résonne dans les chambres d'hôpital et nous attrapent en surprise. Et nous arrivons au premier choc dans l'écoute : l'école n'est pas un lieu pour apprendre, mais sûrement un lieu de contenus et d'apprentissages.

Un adolescent guéri d'une leucémie affirme vouloir revenir à l'école, mais pas pour étudier tout de suite ; il reviendra à l'école, maintenant, nous dit-il « seulement comme ça, pour apprendre ». Dans son discours, il nous explique qu'étudier signifie passer des examens.

L'évasion scolaire par hospitalisation est une réalité qui se reflète simultanément chez l'élève et chez l'enfant : ici la différence est nécessaire, puisque, hospitalisés, les deux, l'enfant et l'élève, perdent la vision personnelle et passent à la condition de malades ou victimes de maladies. Revenir à l'école, alors, semble être le chemin le plus rassurant pour revenir à la normalité, car cela remet l'enfant à sa condition antérieure.

²⁶⁰ Les écoles ne gardent pas les places des enfants dans les salles lorsqu'ils sont absents.

Le tableau ci-dessus montre les images que les adolescents forment de l'école ordinaire à partir du moment où les hospitalisations les obligent de laisser l'école :

Images →			
Adolescents	La normalité	L'insertion sociale	L'apprentissage
Alain	Oui	Oui	Oui
Elisabeth	Oui	Oui	Oui
René	Oui	Non	Oui
Juliette	Oui	Oui	Oui
Jessé	Oui	Oui	Oui

Tableau 10 : Le regard des adolescents sur l'école

Il est clairement démontré dans les trois colonnes, qu'en général les adolescents considèrent le retour à l'école comme le retour à la vie. Comme la maladie gagne très souvent le statut d'anormalité, ou de vie anormale, le désir de se revoir normal est peut-être la grande raison de cette liaison entre maladie et anormalité.

Nous voyons dans la deuxième colonne que seul René n'a pas considéré l'école comme insertion sociale. Ceci est dû probablement au fait qu'il était agriculteur et que ses amis étaient plutôt liés à son travail qu'à l'école. Cependant, Jessé non plus n'avait pas un groupe d'amis à l'école et pourtant il pense que l'école représente une insertion sociale. Mais comme ce garçon était déjà en dehors des normes sociales par son alcoolisme, il est possible que cette représentation vienne de son passé sans école comme groupe social.

Tous sont en accord en ce qui concerne l'apprentissage. Les images d'école comme lieu du savoir ne datent pas d'aujourd'hui dans l'idée des personnes. Ces apprentissages correspondent aux contenus donnés par les professeurs en cours et se fondent sur les examens. Nonobstant cette image de propriétaire du savoir, l'école garde une place dans la vie des adolescents comme si on les mettait en relation directe et fonctionnelle.

Nous sommes devant l'apprentissage du vécu dans ses possibilités, ce qui remet directement aux notions de normalité et de lien social. Les adolescents hospitalisés est un adolescent séquestré de son milieu. Snyders²⁶¹ (1996) nous apporte l'idée de la fin du *moratoire* qui me semble bien adaptée ici. Au moment où les adolescents se voient prêt à entrer dans la vie, lorsqu'il se croit permis de

²⁶¹ SNYDERS, G. *Y a-t-il une vie après l'école ?* Collection Pédagogies. Paris : ESF. 1996 (a).

plonger dans les expériences du monde, s'abandonner aux plaisirs de l'indéterminé²⁶², il se voit attaché, noué à un lit d'hôpital, à une maladie grave qui l'expulse du monde en le plongeant dans un univers des contraintes et d'interdictions.

Alors, à la place de faire son insertion sociale et de commencer à acquérir une identité et une seule, cet adolescent prend un statut de malade et prend des nouvelles habitudes. Son milieu social avorte la scolarisation et se recouvre d'éther, des seringues, ponctions, ordonnances etc. Les professeurs donnent leurs places aux soignants qui utilisent des instruments différents des craies, des tableaux, ce sont maintenant des médecins. Cet adolescent se perçoit entouré d'une réalité qu'il n'a pas construite, étant obligé de limiter son avenir, ses activités, renoncer à l'école, voire aux amis et à lui-même.

Je reprends la question de Snyders : « Ne va-t-on pas vers un appauvrissement, un durcissement de soi ? »

Chercher des raisons pour vivre pendant la maladie est probablement une issue qui garantit la permanence en normalité. Considérer le rapport des adolescents à la vie n'est pas proprement l'objet de ce travail, mais à partir du moment que la vie joint leur rapport à la scolarisation, il est très important de voir son rapport à la vie autrement. Si l'école est le centre de socialisation des adolescents, les adolescents y sera le seigneur.

A partir du diagnostic et dans la vie dans le milieu hospitalier, les adolescents vont chercher à découvrir des possibilités multiples de vie et de satisfaction de désirs. C'est probablement à l'école qu'il rencontre ses premiers amis, ses premières amours, c'est là-bas qu'il écrit ses premières lettres d'amour, où il verse ses premiers pleurs. Le professeur est souvent le premier défi, c'est l'autorité hors famille qui touche profondément l'identité des adolescents. Ceci ne veut pas dire n'y a pas une vie en dehors de l'école.

Atteint d'une maladie grave, cet adolescent paye le prix d'une erreur qu'il n'a pas commise et est rendu à une situation sociale où il n'est pas permis de se montrer comme avant. Il reste comme dans les coulisses de la vie normale, d'où il peut voir ses anciens copains et copines avancer dans leurs vies d'étudiants et de professionnels, pendant qu'il est maintenu dans la monotonie où, comme nous affirme Snyders²⁶³ (1996(a) : 20), il n'arrivera guère du nouveau, pas grand-chose qui ressemble à l'aventure.

La maladie et l'hospitalisation se présentent comme une rupture que se produit une fois, voire plusieurs fois, pour les adolescents atteints d'un cancer. Mais c'est un phénomène qui provoque une

²⁶² SNYDERS, G. 1996 (a), *opus cit.*

sensation de perte constante. Et cet adolescent dépourvu de santé ne se sent rassuré nulle part. S'il est chez lui, il y a le risque d'une vie normale ; s'il est à l'hôpital, il possède le statut de malade.

L'enfant est d'abord un être solitaire. Il n'est pas rare de le voir chercher dans son imaginaire des copains pour sa solitude. Cela est résultat de l'inadéquation des besoins de l'enfant au monde dans lequel il vit et le contraire, l'inadéquation des besoins du monde. L'enfant voit le monde non adéquat pour ses besoins et essaye de le changer dans sa fantaisie.

Certes, la maladie est une menace, mais qu'elle soit une menace uniquement pour le corps. Les adolescents peuvent continuer d'avoir des amis et des copains d'école, même s'ils n'y viennent pas. Et pourtant, cela n'apparaît pas ainsi. Cyrulnik²⁶⁴ (1999) affirme que le malheur de l'enfant imprègne chaque minute de son existence, même quand le maltraitant est absent.

Ce maltraitant dont mes sujets sont victimes, en fait, est quasiment paradoxal, puisque c'est le corps des adolescents contre soi-même. Donc, ce maltraitant est toujours présent. Or, si lorsqu'il est absent, ce maltraitant laisse déjà ses marques, que dirait-on lorsqu'il est omniprésent ? Et pire, introduit dans le corps même du sujet. D'après Odile Delorme²⁶⁵ (2000), les adolescents confrontés à une maladie montrent une angoisse plus profonde que les enfants car son âge est une période à risque. L'auteur affirme que dans l'adolescence et à cause de l'adolescence, les réactions vont être plus vives, plus agressives(...) allant jusqu'à la fugue.

La notion de conflit dans ce cadre peut conduire cet adolescent vers un appauvrissement dont nous parle Snyders, ce manque de croyance et de foi en soi même, ce désespoir qui tait ces adolescents lorsqu'ils se découvrent devant la conscience de la mort. La mort qui n'est pas plus certaine pour eux que pour nous, car c'est un fait naturel de la vie, mais la mort plus présente par les interventions médicales, éloignés qu'ils sont de leur vie dans la rue, dans les promenades avec les copains.

Le système social, cependant, déplace l'enfant du rêve à la réalité, a fin de la modeler. Malgré cela, quoique l'enfant ait la bonne volonté de se mettre dans le modèle social, l'éloignement de l'école et de la scolarité provoque une difficulté de co-existence avec le monde normal et, par conséquent, le trauma. D'après Wittwer²⁶⁶ (1983), « l'angoisse de s'être éloigné de ses origines, voire les avoir perdu, va retentir sur les capacités intellectuelles. Faute de pouvoir apaiser ses besoins affectifs, il ne pourra investir dans l'aventure des savoirs ».

²⁶³ SNYDERS, G. 1996(a), *opus cit.*

²⁶⁴ CYRULNIK, B. 1999, *opus cit.*

²⁶⁵ DELORME, O. (dir.). 2000, *opus cit.*

²⁶⁶ WITTWER, J. Préface. In : LANI-BAYLE, M. *Enfants déchirés, enfants déchirants*. Paris : Editions Universitaires, 1983.

Ne pas savoir, implique être différent, être dépassé. De la même manière que la modernité impose aux gens une connaissance en informatique, l'enfant qui ne sait ni lire ni écrire, qui ne connaît pas les opérations mathématiques, ou encore, qui ignore la date de son anniversaire, est considérée en dessous de la moyenne.

Cette considération ne passe pas inaperçue par les adolescents. Devant la différence qui lui est imposée par la maladie, une pensée introspective rend inexacts les attentes de cet adolescent : être éloigné du savoir signifie être éloigné de la vie normale. Pendant le temps où cet adolescent reste hospitalisé, le savoir lui est maintenu éloigné, comme si l'apprentissage était exclusif des murs scolaires.

Il paraît que pour les enfants ceci a un autre sens, par lequel ils sont bien imprégnés. Dans l'intervention pédagogique, la situation prend un autre angle. Interrogé sur un autre enfant hospitalisé, le patient A.P.L. dit à la pédagogue : il est de ma salle. Le garçon ne dit pas ma chambre, ce qui peut illustrer l'influence de l'intervention pédagogique sur l'atténuation du trauma de l'hospitalisation.

Les conceptions des adolescents sur l'école ne sont pas, donc, sauf rarement, les mêmes que celles des parents ou des instituteurs. Les élèves voient souvent l'école comme des devoirs à faire, des examens à passer, outre les rencontres avec les copains. Le résultat de ces obligations porte directement sur l'engagement de cet adolescent avec ses responsabilités. Il est un élève et doit se porter comme tel.

Mais l'école à l'hôpital porte des visions différentes dans la société. Les avis sur l'école sont nombreux et variés. Nous nous contentons de montrer quelques-uns, pour illustrer l'avis des adolescents atteint de cancer sur la scolarisation ordinaire et à l'hôpital.

Une adolescente me dit qu'à l'hôpital c'est un peu comme à l'école, les enfants et les adolescents qui y viennent sont des collègues. Ils ont les mêmes besoins, les mêmes prises de responsabilités, donc ils sont identiques. Ils viennent chercher les mêmes choses et les attentes sont très proches. Donc, s'ils viennent dans les mêmes buts, ils vont peut-être trouver les mêmes situations. Par ailleurs, ils ne trouvent toujours pas non plus les mêmes résultats, et ils n'éprouvent souvent pas les mêmes sensations.

La notion de responsabilité change d'objectif. Maintenant, c'est la maladie l'objet. Les adolescents malades peuvent attribuer la responsabilité de son état aux parents ou à des activités extérieures à lui. Cela garde les mêmes concepts antérieurs des erreurs. La faute de cet adolescent est causée par une influence quelconque, dont il s'éclipse. La maladie n'est pas de sa faute, mais peut aussi devenir un prétexte.

Nous pouvons comprendre si quelqu'un nous dit qu'il est difficile d'apprendre lorsqu'on souffre, surtout d'apprendre des contenus scolaires. A l'école ordinaire, il n'est absolument pas question de discuter l'existence de travaux scolaires, cela étant lié aux normes de l'institution. Mais à l'hôpital, les apprentissages peuvent changer les concepts. Le vrai apprentissage est celui qui nous apprend à apprendre, qui nous fait réfléchir sur ce qu'on nous professe et tente de nous inculquer.

Les images du retour à l'école : l'expérience de Juliette

« Les profs me laissent venir quand je veux et ils ne m'obligent à rien. Je viens parce que c'est très ennuyeux de rester chez moi à ne rien faire. » Juliette.

Le souvenir d'école comme institution a apporté les contraintes institutionnelles d'abord et puis le laisser-faire. L'intervention scolaire à l'hôpital joue ici un rôle contradictoire, puisque bien important lors de la reconnaissance des valeurs intrinsèques de cet individu, valeurs acquises avant la maladie, et surtout pendant, mais peut être nocive si ce sujet se voit forcé à accomplir des activités auxquelles il ne se voit ni prêt ni stimulé.

Souvent, pendant les entretiens, et cela peut paraître logique, ils se rapportent au passé scolaire et à sa représentation : les examens, les notes, mais aussi et peut-être surtout, les copains, les sorties, les souvenirs représentant santé et bien-être. L'intervention scolaire à l'hôpital voulait venir leur donner un air différent dans cette chanson du passé, puisqu'en racontant sa scolarisation, les adolescents pouvaient se rendre compte d'un nouvel apprentissage : celui de la vie et de la mort, car la conscience de l'existence de la mort constitue aussi un apprentissage. Cet apprentissage sera autant pour le patient-élève que pour l'éducateur un défi.

Juliette me raconte qu'au début du traitement, elle fréquentait l'école presque tous les jours, mais les profs ne l'obligeaient à faire ni les devoirs ni les travaux et encore moins les examens. Elle dit :

« Je viens comme ça, sans les contraintes d'avant, car les profs sont super ! (...) Les devoirs, je n'ai pas besoin de les faire. C'est comme un passe-temps. Je m'amuse, je vois mes copains, mais je n'ai pas d'obligations. (...) comme je n'ai rien à faire, je finis pour me sentir éloignée de l'école. C'est-à-dire que, je suis en salle, je vais à l'école, mais je n'y suis pas. (...) J'y suis sans y être vraiment. »

Le discours de cette jeune fille est très incisif. Etudier n'est pas une obligation, mais ce n'est pas non plus un droit. En contrepartie, elle n'avancerait pas dans les classes. Tant qu'elle était en

traitement, elle resterait en quatrième. Sa mère, alors, orientée par les éducatrices hospitalières, lui a changé d'école. La maladie définit le niveau d'exigences de l'école à l'égard de cette adolescente et semble donner priorité à une attitude de laissez-faire. L'école paraît s'approprier du rôle de consolateur, plutôt que d'éducateur. La fille ne donne finalement pas à l'école la valeur institutionnelle et sociale qu'elle expose en tant que responsable de la scolarisation des gens. En fait, le rôle joué par l'institution concernée était d'avantage celui de condescendance, « tu peux venir chez nous, quoique que tu sois malade ».

Elle n'est pas contente d'avoir laissé l'école, bien qu'elle ne soit pas l'élève modèle, celui qui est toujours entre les premiers de la salle, 20/20 partout. D'ailleurs, Juliette a une définition sur école et professeur qui m'a semblé intéressante : « La bonne école est celle qui laisse à l'élève le droit de s'exprimer et de réaliser des projets. J'apprends d'avantage lorsque le prof est sympa et donne un peu d'espace en salle pour parler avec les camarades. »

Juliette n'a jamais connu Freinet, Freire ou Wallon, mais nous percevons par les mots de la jeune fille comment l'école doit être avant tout un espace de liberté et des relations, de ces relations qui vont pouvoir former la culture et le milieu social de cet adolescent pendant une longue période de sa vie.

Juliette est l'une parmi les adolescents qui est retournée à l'école même durant le traitement, la seule dans notre groupe. Ce fait a fait émerger de sentiments qu'elle ne connaissait pas encore. La comparaison que les adultes font subir les adolescents vis-à-vis de ses copains est la plainte la plus fréquente. Cette comparaison ne vient pas entièrement claire. Souvent elle se cache derrière un souci exagéré qui essaie de rendre les adolescents un sujet passif. Juliette nous dit qu'à l'école les professeurs la traitent différemment des autres élèves. La jeune fille nous dit que ses camarades la voient comme une personne normale et que les professeurs la traitent comme elle est, malade.

Leur avis sur la scolarisation à l'hôpital.

Les concepts d'école à travers des temps se sont modifiés à plusieurs reprises. De préceptorat à garderie, l'école est toujours un lieu de modélisation de mœurs. Les parents anticipent de plus en plus l'inscription des enfants dans les écoles. Chez nous, souvent, un enfant d'un an et demi est déjà inscrit dans une institution scolaire. Cela devient de plus en plus habituel chez les familles des classes moyennes, suivant l'exemple des classes favorisées, justifié par le besoin des familles en augmenté les revenus.

Cette fonction de garderie exercée par l'école n'est pas rare de voir. L'image de protection renforcée des fonctions scolaires engage au-delà du travail éducatif de l'école, un rôle de formation social des individus. L'école, en général, responsabilise les parents pour les actes des enfants. La lutte n'est pas sans retour, car les parents accusent souvent l'école d'être responsable par les actes indésirables des enfants. Dans les deux opinions, une chose est constante : l'enfant semble être la victime des influences extérieures, que ce soit de la famille ou de l'école. Cette négation de l'existence indépendante de l'enfant devient pour lui un alibi précieux. Ce seront toujours les autres les responsables des erreurs que cet adolescent vienne à commettre dans l'avenir.

La possibilité de reprendre sa scolarisation, de revoir à l'hôpital les matières de l'école, lui donne un air de normalité qui n'est pas faux. Nous voyons dans les discours des pédagogues que les travaux scolaires appliqués à l'hôpital sont sérieux et éducatifs, pas occupationnels. Le plan, le contenu, la discipline, la concentration, ce sont des éléments régulièrement légués comme constitutifs de l'école. Appliqués sérieusement à l'hôpital, ces éléments représentent l'assurance de l'hôpital, ainsi que l'école, comme un lieu social.

Cependant, lors de l'entretien auprès des adolescents, les impressions des pédagogues ne m'ont semblées conformes. Le cadre ci-dessous nous montre l'opinion des adolescents sur la scolarisation à l'hôpital. Questionnés sur le rôle des interventions scolaires à l'hôpital, les réponses ont été les suivantes :

Image →	Ecole à l'hôpital	Aide au développement de la pensée	Occupation	Bonne pour les petits
Adolescents				
Alain	Non	Non	Oui	Oui
Elisabeth	Oui	Oui	Non ²⁶⁷	Oui
René	Oui	Oui	Non	Oui
Juliette	Non	Non	Oui	Oui
Jessé	Non	Non	Oui	Oui

Tableau 11 : Image sur l'école à l'hôpital

Les images n'ont pas été une surprise totale dans les trois premières colonnes. Les sujets interviewés ont des opinions divisées. Dans la première colonne, nous voyons que 2 sur 5 adolescents voient la présence des pédagogues comme la présence effective de l'école à l'hôpital. Nous pouvons dire que ces adolescents voient l'existence de l'école dans la rencontre entre le professeur et l'élève, ce

qui fait tomber par terre l'exclusivité de l'éducation formelle, entre les murs d'un établissement. Cela réaffirme l'éducation populaire défendue au Brésil dans les années 1960 par Paulo Freire, suivant le modèle de Freinet.

La deuxième colonne, apportant la même distribution des réponses, nous informe que deux des sujets interviewés pensent que la scolarisation et toutes ses stratégies sont une aide à la réflexion. Les deux sujets qui composent cette moitié, Elisabeth et René, pensent autrement qu'il est nécessaire de maintenir les travaux scolaires à l'hôpital, pour que les enfants et adolescents n'oublient pas les acquis antérieurs. Elisabeth nous ajoute que la lecture ne devait pas être un objet d'études scolaires, mais une manière de vivre, car « lire est une façon de se voir différemment, par les mots des autres ».

Dans la troisième colonne, Elisabeth nous dira que l'éducation occupe l'esprit, mais elle refuse que ce soit un passe-temps. Par contre, les trois autres qui disent penser que la scolarisation à l'hôpital est une occupation, ne la pensent pas non plus comme un moyen de faire passer le temps ou fuir à la réalité, comme les mères l'avaient suggéré. Ils défendent que les activités provoquent un certain état d'oubli qui n'est ni nocif ni aveuglant, mais au contraire, très stimulant et coupeur de la solitude. Une occupation, certes, mais qui amène à un état de rencontre avec d'autres personnes, différentes du personnel soignant.

La quatrième colonne nous apporte une observation unanime. Les adolescents croient que l'école doit se diriger aux petits. Les activités pédagogiques leur viennent comme un soulagement, une forme d'anéantir la souffrance causée par les piqûres, les nausées, les vomissements etc. Et c'est là que les concepts de scolarisation chez ces adolescents sont plus marquants. L'école des petits n'est pas l'école des adolescents, la différence étant marquée par la fonction de l'école à l'hôpital.

Elève au lit : les adolescents acceptent la scolarisation à l'hôpital

Le fait d'être scolarisé à l'hôpital s'avère une possibilité claire déjà citée par Delorme²⁶⁸ (2000). Les enfants semblent absorber bien l'idée, mais les adolescents ne le voit pas ainsi. C'est bien ceci qui m'a surpris, les adolescents ne voient pas l'intervention des pédagogues comme scolaires et cela ne leur intéresse pas. Si les adolescents ne comprennent pas cette approche comme scolaire, or, ce n'est pas de la scolarisation ce qu'on lui propose ; c'est plutôt de l'occupation à l'aide d'instruments scolaires. Les instruments sont là, l'individu acquiert des connaissances, développe des capacités, mais s'il n'a pas le sentiment d'être scolarisé, nous ne pouvons pas dire qu'il l'est. Et ainsi les concepts d'école sont mis en doute.

²⁶⁷ Nous verrons que cette adolescente a un autre concept d'occupation.

²⁶⁸ DELORME, O. (dir.). 2000, *opus cit.*

Quelquefois, cependant, la situation tourne à rebours : les adolescents tiennent à faire les activités, sans questionner, presque abandonné à la maladie et aux interventions médicales, sans se contraindre à modifier son humeur, sans penser à ce qu'il pourrait expérimenter en tant que malade.

Faire faire une activité scolaire n'implique pas forcément faire de la scolarisation. Les adolescents peu répondre aux attentes du professionnel qui se trouve devant lui, il peut même apprendre quelque chose, mais cela n'indique point qu'il se sente scolarisé ou qu'il s'engage dans la construction d'un savoir. Le rôle de la scolarisation en hôpital pour les adolescents est notamment réduit dans le sens de socialisation et de représentations autour du fait d'être normal.

D'après Delorme²⁶⁹ (2000), il est très fréquent de voir un adolescent se prendre à sa scolarisation lors d'une maladie grave. Cela se doit probablement à une tentative de préserver ou pérenniser les choses matérielles, les contacts plus étroits en famille ou avec les copains. Etre en activité scolaire, cependant, n'empêche pas que la maladie se manifeste. Elle est là, toujours présente, dans les heures les moins convenables, la présence de la maladie est marquée de douleurs, de vomissements, de nausées.

Réaliser une activité n'implique pourtant pas une vraie participation des adolescents à cette scolarisation proposée. Plusieurs fois je les ai vus participer de manière désintéressée, comme s'ils le faisaient pour s'en libérer rapidement.

Alain, me confie son ennui devant les activités pédagogiques. Il s'attend à des textes pour son âge, des discussions plus mûres, des sujets plus sérieux, mais le projet pédagogique lui parvient par des jeux et activités enfantines à son avis. « On me prend par un imbécile » me dit-il. Et pourtant il accomplissait les activités et acceptait la présence des pédagogues.

L'expérience a montré que les activités proposées dans ces salles correspondent au niveau scolaire, sans parfois prendre en compte l'âge assez avancé du public, ce qui constitue une erreur. Il n'est pas rare, donc, d'entendre des discours comme celui du garçon ci-dessus.

La maladie, quoiqu'elle provoque une forte infantilisation chez les personnes, facilement perçue dans les hôpitaux, elle n'empêche en aucun cas que les adolescents se sentent devenir adulte et compris selon son âge. Ce serait ce que Barbot et Camatarri (1999) ont emprunté de Hameline²⁷⁰ (1979), l'appelée la Pédagogie Par Objectifs, à savoir, « C'est en termes de capacités de l'apprenant que l'on décrit l'activité scolaire et non plus en termes de contenus ». Les auteurs affirment encore que

²⁶⁹ DELORME, O. (dir.). 2000, *opus cit.*

²⁷⁰ HAMELINE, D. 1979. In BARBOT, M. J. et CAMATARRI, G. *Autonomie et Apprentissage : l'innovation dans la formation*. Paris : PUF, 1999.

«l'apprenant bénéficie d'une démarche qui établit la définition d'objectifs personnels ou institutionnels comme un préalable (...) et assure une augmentation de l'autonomie des apprenants».

L'objectif des adolescents lorsqu'ils acceptent les interventions scolaires

La formation donnée à ces adolescents à l'hôpital n'est finalement pas une formation scolaire, dans le sens de programmes des contenus. Il y en a certainement, mais la manière de la traiter finit pour prendre un autre sens, car ils n'ont pas accepté de se faire scolariser. Et pourtant les adolescents acceptent les interventions, mais plutôt dans un sens de parler de ce qui se passe dans leur corps, sur le moment qu'ils sont en train de vivre.

Ainsi, à l'hôpital, nous percevons que les adolescents choisissent aisément ce qu'ils veulent travailler comme activité, et cela se transmet bien souvent par l'intérêt sur les détails de la maladie. Le cadre ci-dessous montre les activités les plus intéressantes pour les patients à l'hôpital et selon leur âge :

Age du patient	Activité travaillée
2 – 5	Dessin et peinture
5 – 8	Dessin, peinture et écriture
8 – 12	Ecriture, peinture et mathématique
12 – 14 ²⁷¹	Ecriture, lecture et biologie
14 – 19 ²⁷²	Biologie, physiologie et histoire

Tableau 12 : Rapport âge - activité

Comme nous pouvons voir dans le tableau ci-dessus, les activités qui ont le plus de succès chez les adolescents, ce sont les sciences, surtout les biologies et les physiologies. Nous pouvons comprendre cette demande par la notion d'objectifs tracés par cet adolescent concernant sa maladie et son traitement. L'adolescent malade s'intéresse à son état, il prend le devant de son traitement. Plus il est âgé, plus il s'intéresse à comprendre ce qui se passe dans son corps. Le savoir devient un savoir-faire et finalement un savoir-vivre. Est-ce cela un savoir scolaire ?

Les adolescents malades sont en ce moment dans la représentation de la rupture de la scolarisation additionnée à la perte des émotions de la vie. Ils ne peuvent plus aller à l'école, même si

²⁷¹ Entre 12 et 19 ans, les patients demandent à parler de leur vie, à raconter des expériences plutôt que faire des activités.

²⁷² Idem

très souvent les autres sorties restent permises. L'interdiction née de la maladie ou par l'intermédiaire de la maladie par la décision des personnes est le reflet de l'implantation de la peur dans le quotidien du sujet. Le corps atteint par la maladie est, sans doute, un corps débilisé, sujet à plusieurs genres de maladie, par-dessus le cancer. Ainsi, il est naturel que les médecins et la famille évitent l'exposition du patient aux dangers de contamination. Cependant, dans l'action d'éviter, se cache la perte de contact avec le monde normal.

Ce qui reste permis est l'hôpital, la maison, encore très restreinte aux visites et aux contacts avec le monde. Le sujet commence à créer une nouvelle histoire dans sa vie, ou dans ce qui en reste. En se voyant expulsé de son histoire antérieure, le sujet ne trouve aucun repère en sa réalité présente et plonge dans le silence. On a l'impression que son dialogue disparaît et le sujet commence une communication introspective. Le fait de la reprendre des encombrements de sa démolition intérieure peut lui permettre de récupérer sa joie de vivre, même que pour peu de temps.

Elisabeth me dit qu'elle rêve de revenir à l'école, mais en même temps qu'elle n'en a pas très envie car elle a perdu ses collègues de salle, elle ne les voit plus. Avec eux, me dit-elle, elle avait des histoires drôles, des passages amusants en salle de cours qu'elle ne pourra pas récupérer, surtout parce qu'elle a maintenant une jambe de moins.

L'enjeu de l'auto image émerge encore plus, lorsqu'elle me confesse son rêve d'être ballerine. Un rêve qui lui semble impossible de réaliser. A l'école, elle dansait souvent dans les fêtes des mères, des pères, à Noël. L'école représentait aussi cette possibilité de se faire une danseuse classique, de se mettre sur la pointe du pied et tourner dans la musique.

Dans la routine d'hospitalisations constantes et la rupture de contact avec le monde, Elisabeth me dit qu'elle veut rentrer chez elle, qu'elle veut revenir à l'école, qu'elle en a marre d'être à l'hôpital, enfin, qu'elle est fatiguée de cette situation. Elle veut en finir avec tout cela. Nous voyons dans ce tableau qu'Elisabeth est très gênée par sa situation. L'acte qui nous sauve est le même qui nous tue.

L'adolescent mis à l'écart de son environnement perd le contact avec tout ce qui lui correspond à la vie normale. Parmi ces éléments vraiment importants, il cite toujours l'école, car c'est son lieu de socialisation et les amis qu'il a perdus. L'école, loin d'être le lieu de normes et d'interdictions, devient le lien avec le monde des bons, des sains, des vivants normaux.

Ne plus aller à l'école, pour un adolescent malade, peut impliquer une finitude de l'avenir par projection du présent qu'il voit devant ses yeux et dans son corps. A la fois un avenir plein de santé, le retour à la normalité ou la mort.

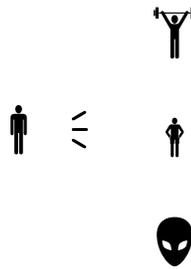


Figure 18 : Les reflets après le diagnostic.

Connaisseurs intuitifs de cette blessure aussi physique que psychique, les parents tendent à enserrer leur enfant sous une couverture imperméable au monde, y compris les amis et l'école. L'isolement, même si par intérêt de protection, est nocif à l'adolescent malade, car cela rend plus négatif son état psychoaffectif. La solitude de l'adolescent, lorsqu'il est sain, peut être vue comme un choix individuel. Lorsque cela lui apparaît imposé par une circonstance telle qu'une maladie grave, les effets prennent une dimension exagérée, typique de l'âge.

Par ailleurs, pour l'adolescent, être isolé peut se traduire différemment puisqu'il connaît le traitement, il se renseigne sur des détails. Or, la connaissance des effets et déroulements du traitement chimiothérapique lourd légitime la suspension du goût pour la vie. Il ne nous est pas difficile de percevoir l'intérêt portant sur la récupération de la scolarité, comme un droit à la vie d'auparavant, lorsque cet adolescent se voyait normal. La séquence ci-dessus témoigne de cette envie de revenir à l'école plutôt dans un désir de reprendre sa vie d'avant.

Les adolescents acceptent le rapport avec les pédagogues, parce qu'ils cherchent la rupture avec le paradigme de l'enseignement ennuyeux, lassant et punitif. Ils vivent pour le plaisir et c'est cela qu'ils cherchent aussi à l'école. La situation de maladie entraîne une sorte de contre-combat de cette recherche, en même temps en réaffirmant le paradigme du *per aspera ad astra*. Nous percevons l'immense désir des patients de revenir à leur scolarisation, comme une manière de retourner à la vie d'avant. La grande majorité de ces adolescents hospitalisés revendiquent ce droit, se plaignent de la perte de repères de leur âge.

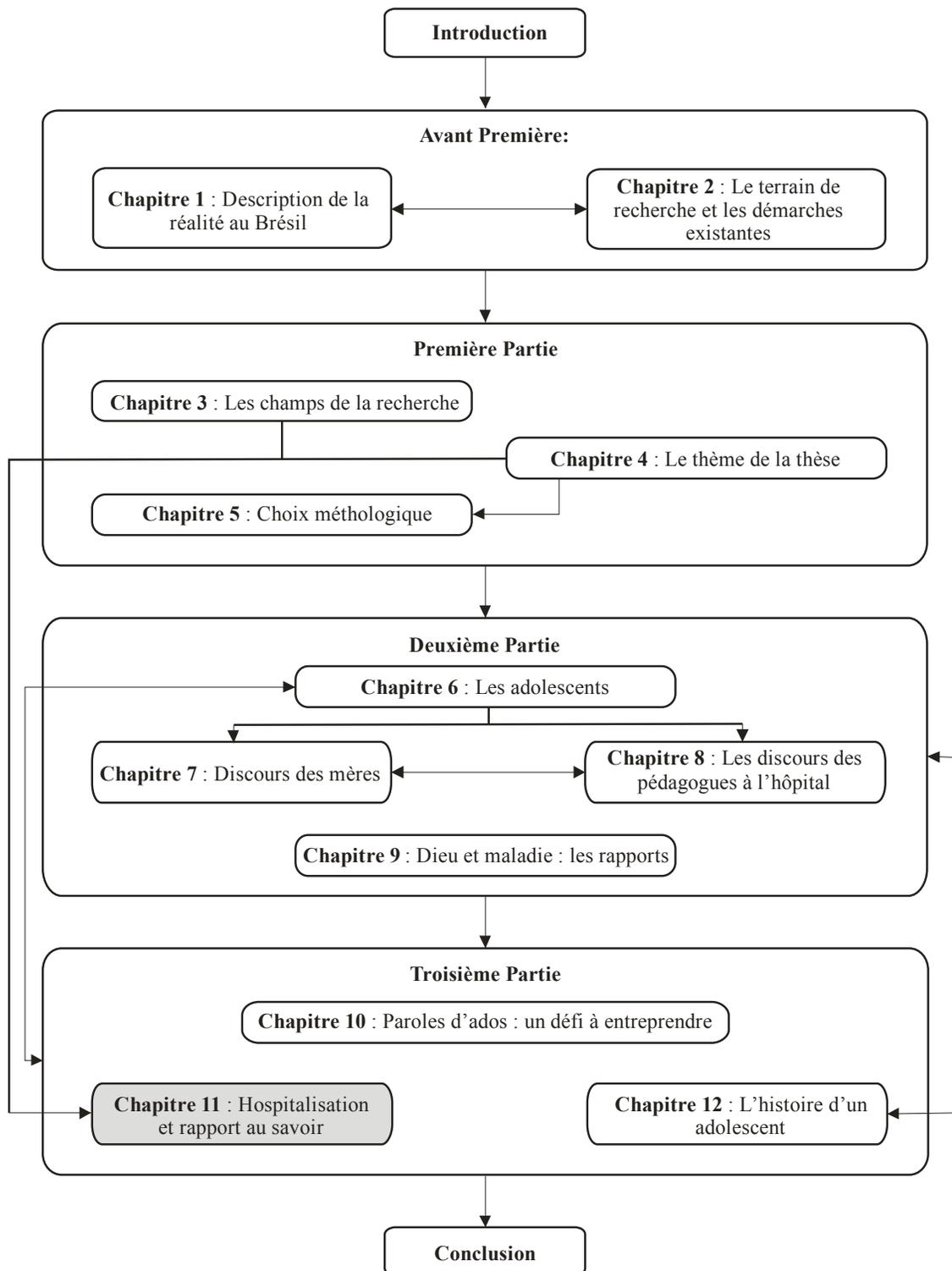
L'envie de parler de soi et du moment à vivre

La réalité de nos élèves adolescents est différente. Ils ont devant eux, non seulement la mort, mais la connaissance de leur mortalité accrue du risque constant : la fragilité du corps, liée à celle de la perte de scolarisation. Le risque qu'on ignore bien souvent, comme si cette connaissance était interdite, maudite (mots dits ?). L'autonomie est confrontée, alors, avec la finalité même de l'éducation. A l'instant même où l'individu se voit près de la mort, il se voit lâché par la vie, comme oublié par ce lien, blessé dans son « corps-mémoire » (Sibony²⁷³, 1991).

Derrière le discours de ces adolescents, j'ai pu repérer que le concept de scolarisation, d'après eux, étant lié surtout au fait qu'ils avaient d'autres envies. Ces envies sont apparues surtout à propos du rapport humain et social. La connotation sociale du discours des adolescents prend un biais assez significatif lorsqu'ils parlent de la réaction des gens vis-à-vis de leur condition. Dans leurs discours, la demande la plus évidente est l'écoute. Lorsque le diagnostic est annoncé, la surprise vient accompagnée d'une série de contraintes et d'images sur ce qui va se passer à partir de ce moment. Alors, ils ont envie de parler d'eux-mêmes, de tout ce qui leur arrive, de la maladie, des leurs sentiments, de leur manière de voir le monde et de tout ce à quoi ils n'ont jamais pensé. Leur rapport aux pédagogues semble inaugurer un nouveau rapport aux savoirs scolaires.

Le dixième chapitre nous a montré le rapport des adolescents au diagnostic et aux conséquences du traitement pendant le cancer. Le chapitre onze va nous montrer le rapport au savoir qui émerge dans les chambres d'hôpital pendant les hospitalisations.

²⁷³ SIBONY, D. 1991, *opus cit.*



Le chapitre dix nous a montré la séquence des tableaux où apparaissent les opinions des adolescents sur leur situation nouvelle, le cancer, l'abandon de l'école et la possibilité quotidienne de la mort.

Onzième Chapitre : Hospitalisation et rapport au savoir

*Là-bas, dans le coin, je faisais mes devoirs, j'élaborais
mes travaux, j'étais un étudiant.*
Alain

Y-a-t-il un temps pour savoir ? A quel âge nous commençons à apprendre et à quel âge cela s'arrête ? Invitée à une conférence sur l'apprentissage scolaire des adolescents, j'ai défendu le savoir comme la force qui met à l'envers le préexistant et rend à l'homme son droit de revenir sur lui même, de répéter ses actes et finalement d'intégrer positivement ce qu'il a apprivoisé.

Cela suggère qu'il n'existe probablement pas de perte de connaissances, même s'il arrive à une personne de perdre certaines compétences à force de ne plus les travailler. Tout ce qu'on fait apporte un apprentissage, mais il faut savoir montrer lequel et il n'est pas certain que cela sera accepté par tout le monde. Alors, apprendre consiste plutôt à vivre et comprendre une situation qu'à détenir des contenus. C'est pourquoi très fréquemment on ne se rend pas compte des apprentissages faits et on a besoin d'un accompagnement pour en avoir conscience.

L'apprentissage est un sujet vaste dans les recherches partout dans le monde. On discute de plus en plus sur les conditions idéales à l'apprentissage, en divisant entre apprentissage informel et scolarisation. Maintes théories confirment que l'apprentissage se fait dans le quotidien et non dans des heures déterminées par un système scolaire. La joie d'apprendre est une conquête qui se fait un peu tous les jours. Cependant, les lauriers, au contraire de ce qu'on imagine, ne viennent pas toujours sur la tête de ceux qui ont vraiment défendu l'apprentissage et mérité l'honneur.

Habituellement, même si cela ne s'avère pas juste, ce sont les professeurs qui sont célèbres et ont le mérite d'avoir fait parvenir leur disciple au triomphe. En revanche, lorsque cela ne marche pas, la faute est immédiatement attribuée à l'élève. Cela entraîne une dévalorisation de l'élève dès le début de la scolarisation.

Dans ce rapport, nous nous référons aux paroles de Rousseau²⁷⁴ à propos des médecins : s'ils arrivent et guérissent le malade, on les a appelés à la bonne heure ; s'ils arrivent et le malade meurt, on les a appelés trop tard. Ainsi, comme l'exemple de Rousseau est bien convenable, professeur et

médecin sont mis en parallèle, car l'élève et le patient deviennent des résultats-miroirs réussis grâce à la compétence du professionnel.

De la possibilité d'enseigner et d'apprendre

On ne peut pas enseigner un savoir, affirme Rogers²⁷⁵ (1999). Le savoir représente une construction intérieure, même si les instruments de cette construction viennent des acquis extérieurs. Il n'y existe pas de machine à apprendre. Et pourtant, lorsque l'individu, à n'importe quel âge, mais surtout à l'âge dit scolaire, n'arrive pas à saisir ce contenu qu'on lui impose, il est vu comme un élève en difficulté d'apprentissage. Est-ce qu'on a pensé aux individualités, aux goûts, aux tendances de ces élèves ? Est-ce qu'on leur a demandé ce qu'ils voulaient apprendre ?

Grands ou petits, les hommes font des rapports aux acquis dans leur vie. Paulo Freire²⁷⁶ (2001(a)) a toujours défendu la connaissance directement liée aux intérêts de vie du sujet apprenant. Sans le rapport à la réalité, le savoir n'a aucune valeur. Le savoir, nous affirme le pédagogue, détient une historicité. C'est pourquoi il *n'est* jamais, il est toujours *en train d'être*. Cela ne diminue en rien la méthode, au contraire, cela garantit la permanence de la continuité, confère au savoir la condition de devenir.

L'auteur défend ainsi qu'être certain ou avoir des doutes sont des manières différentes d'être en train de savoir. Cela s'ajoute à sa théorie de la potentialité. L'histoire, à son avis, n'est pas un déterminisme, mais des possibilités. *Etre en train de* implique une continuité permanente, qui peut remettre la vie du sujet dans le cours de l'histoire.

Apprendre comme un droit, non pas comme une concession ou comme un devoir

*Apprendre est comme un désir (...) Parce que ça me nourrit,
et reste dans mon corps, pour toujours !*

Elisabeth

Cette phrase d'Elisabeth résume la notion humaine de savoir. Savoir apprendre est un savoir, mais il faut être libre pour le faire. Cette partie du texte sera consacrée à cette conquête de liberté, une liberté d'apprendre, de ne pas être contraint à des systèmes imposés sur le savoir. La question n'est pas facile à résoudre dans le contexte, car la question nous vient toujours en amont de l'objectif : si la mort met fin à toutes possibilités de développement, comment défendre un apprentissage sans possibilité d'avenir ?

²⁷⁴ Dans le Livre Premier de l'Emile, Rousseau fait tout un traité sur la médecine, que le philosophe appelle « Art mensonger », puisque, d'après lui, elle « use la vie au lieu de la prolonger » (p.59)

²⁷⁵ ROGERS, C. R. *Liberté pour Apprendre*. Paris : Dunod, (1972), 1999.

Le monde des adultes symbolise un espace social où les différences affaiblissent les intelligences les plus ouvertes, celles des enfants, scrutées comme un interdit de savoir. Et pourtant ce sont les enfants les meilleurs pédagogues, m'a dit un jour Martine Lani-Bayle. D'après la loi de l'univers, la seule chose permanente est la non-permanence. Mais le monde est entouré de mystères qui s'entremêlent dans notre quotidien comme une normalité.

Les formations chrétiennes ont, à elles seules, eu une grosse part de ce droit de savoir plus que les autres. La Sainte Trinité étant comme dogme du mystère a entraîné des centaines des générations dans cette obscurité qui sauve. Ne pas savoir pour être sauvé est la loi ! Aucun registre historique ne parle de Jésus à part la Bible, qui est aussi un grand et épais mystère et qui ne peut, d'ailleurs, ne pas être considérée comme registre historique. Nous sommes dans le domaine du merveilleux, dans l'enchantement exercé par la peur de savoir. Le début du Grand Livre de la chrétienté porte sur la création du monde et nous conduit à la connaissance du premier homme devant le châtiment à vie, parce qu'il a voulu savoir.

« L'Eternel Dieu donna cet ordre à l'homme : 'Tu pourras manger de tous les arbres du jardin ; mais tu ne mangeras pas de l'arbre de la connaissance du bien et du mal, car le jour où tu en mangeras, tu mourras. » *Gen. II,16-17.*

Ainsi, l'homme dès son début était contraint de ne pas savoir, au risque de mourir. Mais l'homme a su, et savoir est devenu le péché originel. Les symboles, tels que l'Arbre de la connaissance, dans la Bible ont construit des interdits de savoirs qui se sont étendus pendant des siècles, et sont toujours d'actualité. Dans presque tous les domaines nous pouvons trouver des éléments qui semblent jouer à cache-cache avec l'homme. Le corps humain, l'univers, les rêves, constituent des exemples de mystères jusqu'à maintenant toujours inédits, malgré l'avancée des recherches dans le monde entier.

La vie et la mort forment un ensemble mystérieux indéchiffrable. L'homme a réussi à savoir pourquoi la vie finit, mais il ne pourra pas savoir pourquoi elle commence, pourquoi certains sont bien formés, d'autres pas, pourquoi la trisomie, pourquoi le cancer. Même s'il arrive à connaître les causes de certaines maladies, il ne pourra jamais dire pourquoi cela arrive à quelques-uns et pas à d'autres. Pourquoi celui-ci a eu cette tendance à avoir cette maladie, alors que les autres n'ont rien eu ou ont eu autre chose. Habités à se dire « c'est comme ça », beaucoup semblent se laisser aller, mais tous ont ce qui est naturel à l'homme, la curiosité. Celle-ci étant apprise comme un péché dans les écoles religieuses, alors que cela devait être conduit de manière responsable vers la découverte des savoirs.

Pour ne pas résister à l'impulsion de la curiosité, Alice, de Lewis Carol, passe à travers le miroir où la réalité lui semble extrêmement diverse. Tous les contes enfantins sont marqués par le merveilleux, par l'inexplicable, par le mystère. Le concept socratique de savoir, en dehors de la

²⁷⁶ FREIRE, P. 2001(a), *opus cit.*

formule « *je sais que je ne sais point* », nous dira que la confrontation des idées, appelé la *dialectique*, et la réflexion de ces idées, la *maïeutique*, annoncent la sagesse ou le savoir.

La pédagogie défendue par Paulo Freire est vue au Brésil comme l'art de savoir pour se faire libre d'apprendre tout en assumant une position *politique*²⁷⁷ et sociale. C'est aussi que Montaigne, bien avant, dans ses *Essais*, nous plonge dans ses conceptions sur la sagesse, la sagesse politique, la civilité et l'équilibre de la conscience.

L'ère chrétienne a été marquée par la mort du Christ accusé par le comité des sages. La Bible comprend tout un livre appelé justement le *Livre de la Sagesse*. De même, Socrate a été condamné à mort, accusé de corrompre les jeunes, de les faire se réunir autour d'un idéal de réflexion et d'apprentissage. Galilée, Copernic, tant d'autres noms accusés et persécutés au nom de l'intelligence, c'est Platon, avec le mythe des cavernes, celui qui comprendra l'ombre dans laquelle l'homme demeure, jusqu'à ce qu'on arrive au Siècle des Lumières...

Dans le sens commun, l'enfant sage est celui qui sait rester dans un endroit muet sans interrompre les adultes ; c'est-à-dire, celui qui, comme nous explique l'étymologie du mot enfant, n'a pas voix, reste donc dans l'obscurité.

La naissance de la psychanalyse, dans les années 90 du XIX^{ème} siècle, reprendra les notions d'ombre et de lumière en rapport aux subjectivités de l'individu. Avant cela, les philosophes français auraient déjà fait allusion à la réflexion politique sur les attitudes humaines, le changement et l'acquisition de nouveaux comportements.

L'apprentissage prend un nom propre

Les études sur l'apprentissage ont fait pendant des années et encore aujourd'hui accumuler des feuilles de papier et des discussions. Nous sommes, malgré cela, toujours à mi-chemin. La notion de savoir et la notion d'apprentissage restent encore étroitement liées et les deux liées à la formation scolaire. Apprendre correspond à la découverte de nouvelles connaissances sur un thème peut-être nouveau. Quoique l'appréhension soit comme une redécouverte, elle soutient l'apprentissage.

D'après Piaget²⁷⁸ (1970), un des principaux objectifs de l'éducation est la construction de l'autonomie morale et intellectuelle de l'enfant. L'école doit, en enseignant, mener l'élève à l'autonomie, à l'auto-confiance et à la capacité de décision, afin d'éviter de devenir un lieu de soumission, de passivité et de dépendance au professeur. Ceci rompt avec la tradition qui consiste à

²⁷⁷ En portugais le mot politique utilisé comme adjectif peut correspondre à citoyenneté, comme c'est le cas ici. Je garderai, pourtant, le terme par fidélité à l'auteur.

²⁷⁸ PIAGET, J. *L'Épistémologie Génétique*. Collection Que Sais-je? Paris : PUF, 1970.

exiger des élèves les bonnes réponses, les bonnes notes et la répétition de ce que le professeur présente pendant les cours.

Une autre vision qui aborde différemment la conception d'apprentissage est représentée par le modèle vygotkien, d'après lequel il y a deux niveaux de développement : le niveau réel et le niveau potentiel. D'après cette vision, la distance entre le niveau de développement effectif, réel, et le niveau potentiel, est appelée Zone de développement potentiel ou proximal. Par l'intermédiaire de cette vision, nous pouvons nous rendre compte non pas seulement des processus de maturation de l'enfant, mais aussi des processus en développement, processus qui témoignent du fait que ce qu'un enfant ne peut faire actuellement qu'avec l'aide, il pourra le faire plus tard tout seul.

Ceci nous suggère qu'un enfant n'est jamais incapable d'apprendre, mais qu'il aura son rythme personnel qui pourra être aidé par un adulte. Ceci implique aussi que tout enfant est prêt à acquérir des nouveaux concepts, en fonction du milieu où il est inséré et si on considère l'apprentissage comme un moment privilégié dans son processus de développement.

L'apprentissage, reste ainsi et toujours une lecture critique de la réalité, une appropriation active et une constante investigation dont la réponse se transforme immédiatement en une nouvelle question. Apprendre, d'après Paulo Freire, est une pratique de la liberté. Apprendre est construire un savoir qui représente une force de changement et de liberté. Liberté, pour l'auteur, est le mouvement de passage de l'homme-objet à l'homme-sujet dans sa vie et dans son histoire. Pour que l'homme devienne sujet de son action il doit assurer son insertion dans l'histoire, non pas seulement comme spectateur, mais comme acteur et auteur. Ces concepts peuvent s'adapter à la réalité des adolescents malades au moment où, pris d'indignation contre ce qui leur arrive, ils montrent le désir de prendre en main leur situation par la conscience de leur état. C'est ce que l'auteur a appelé un acte réflexif.

L'acte réflexif est celui par l'intermédiaire duquel l'homme atteint sa transcendance, c'est cet acte qui lui permet de prendre conscience de sa finitude. La représentation de finitude lie l'homme à sa source, source qui est vue comme le Créateur. C'est pourquoi la religion – *religare* –, d'après Freire²⁷⁹ (1977(a)) ne doit jamais être un instrument d'aliénation, mais de complétude et c'est ce que nous voyons à l'hôpital.

La capacité de discernement prouve à l'homme qu'il existe et apprend plus en ce qu'il vit, que dans n'importe quelle école. C'est un apprentissage synchronique et diachronique significatif, parce qu'il découvre sa temporalité et construit son histoire par trois dimensions inter-liées: atteindre l'hier, reconnaître l'aujourd'hui et découvrir le demain. Le rapport que les adolescents hospitalisés forment à l'apprentissage suit de près ces notions de Freire, développer un savoir sur leur propre vie afin de survivre pleinement.

²⁷⁹ FREIRE, P. 1977(a), *opus cit.*

Le premier discernement humain, d'après Freire, et très présent dans les discours des adolescents, est celui de la temporalité, condition *sine quo non* l'homme ne pourra jamais se voir sujet de son monde et de son histoire. Le discernement enlève l'homme de la paralysie temporelle animale où le temps est unidimensionnel et met l'homme dans la complexité espace-temps en trois dimensions qui provoquent le mouvement constant des temps (Freire²⁸⁰, 1998). Les relations que les adolescents établissent pendant le traitement avec le monde s'imprègnent du sens de temporalité.

Le rapport au savoir développé se construit par le respect pour les savoirs multiples, non pas nécessairement savants, par le respect pour l'autre, par la conquête de l'autonomie et par le dialogue. Etre hospitalisé et être souffrant est un apprentissage dur à faire et à savoir le reconnaître comme savoir de citoyenneté aussi. Ceci implique l'engagement responsable et respectueux du malade vis-à-vis des autres malades. L'éducation comme pratique de citoyenneté, nous dit Freire²⁸¹ (1977(a)), est un « *acte de connaissance, une approche critique (et clinique) de la réalité* ». Même si Freire n'a jamais utilisé le terme « clinique », il considérait que la seule manière d'apprendre et d'aider à apprendre était le côtoiement entre les sujets du processus.

Etudier la réalité des élèves par leur parole personnelle (démarche clinique) et la mettre en rapport avec la parole de l'enseignant, nous disait l'auteur, est la seule manière de réussir dans la construction de savoirs. Lorsque nous écoutons les adolescents hospitalisés, nous percevons très clairement leur désir de montrer ces savoirs acquis à chaque hospitalisation. Ils s'intéressent maintenant à cela aussi, car cela porte un sens pour eux. D'après Freire, le savoir naît du savoir. Que ce soit le savoir populaire ou le savoir savant, tous les deux sont nés de l'observation de l'entourage. Le but de l'éducation doit être celui de transformer le rapport de l'apprenant au monde des savoirs. Ceci permet de construire des nouveaux talents concernant les possibilités (Ewart²⁸², 2002).

Transformer par la parole est prendre les méthodes d'enseignement comme méthode de développement des sujets et leur donner libre champ pour les débats, pour les constructions, pour l'épanouissement. Ouvrir l'espace au bagage culturel de l'élève, pour qu'il organise son histoire de manière cohérente. Construire des mots et des phrases pour construire son histoire de vie et y reconnaître des savoirs.

Sous le regard de Freire, le récit de l'expérience des élèves fait par les élèves eux-mêmes peut entraîner des récurrences des mots, indiquant la réflexion et l'analyse à propos de leur réalité. La base de toute pédagogie est le dialogue. Cela résulte en une vision du monde par l'éducation : éduqué et éducateur, éduqué et l'objet de la connaissance et à l'hôpital, dans une relation un peu différente, pédagogue et malade. Le rapport à la scolarité et à l'éducation peut par le dialogue se transformer en

²⁸⁰ FREIRE, P. (1979), 1998, *opus cit.*

²⁸¹ FREIRE, P. 1977(a), *opus cit.*

²⁸² EWART, C.K. *et al.* The Clinical Assessment of Children and Adolescents : Measuring Stress Resilience and Coping in vulnerable youth : the social competence interview. *Psychological Assessment*. Vol. 14, issue 3, p.339-352, sept. 2002.

un rapport au savoir imprégné de connaissances significatives. Apprendre par la réflexion sur ce qui se passe est, pour les adolescents malades un droit et un bien.

Le concept médical d'apprentissage

Puisque nous sommes sur un terrain entre éducation et santé, je pense être pertinent de montrer ce que disent les médecins sur l'acquisition des savoirs.

D'après le concept neuro-psycho-physiologique de Boisacq-Schepens et Crommelinck²⁸³ (1996) l'apprentissage est *l'acquisition de connaissances et de compétences nouvelles (...) capacité de stockage des données*. De même, les auteurs définiront mémoire comme *un ensemble de processus par lesquels des informations ou des habilités acquises peuvent être retenues à plus ou moins long terme et être restituées en temps utile en vue d'une bonne adaptation à l'environnement*.

Les auteurs ajoutent encore qu'*apprentissage et mémoire sont des phénomènes complémentaires*. Cela s'avère perceptible lorsque quelqu'un est victime d'une amnésie et perd le souvenir du passé, mais garde la possibilité de réorganiser son apprentissage. Les tâches sont préservées, ce qui indique que la capacité d'apprendre se maintient intacte, qu'il peut recommencer à apprendre.

Le dictionnaire Larousse présente la définition suivante pour le mot apprendre : *Acquérir des connaissances, une habitude*. Ensuite, dans le même verbe, nous trouvons le synonyme *Enseigner*. Le Larousse Etymologique apporte la définition de *faire comprendre les autres, saisir*.

Confrontant les deux définitions, nous pouvons résumer la notion ou donner de l'ampleur au sens du mot : **apprendre** peut être vu comme **acquisition** des connaissances et des habitudes et **capacité** de les enseigner aux autres, prenant en compte la **compréhension**. Autrement dit, si *apprendre* est synonyme d'*enseigner*, le processus *enseignement-apprentissage* prend un sens double – signification et direction –, où nous pouvons lire *enseignement-enseignement* ou *apprentissage-apprentissage*.

Dans un sens plus large, nous aboutirons à la proposition donnée par Charlot²⁸⁴ (1997) dans les figures d'apprendre. L'apprentissage ne se réduit pas à l'acquisition de savoirs, surtout pas des savoirs savants.

D'après l'auteur, l'apprentissage n'a pas le même sens et pour le professeur et pour l'élève et donc pas le même rapport. Fréquemment, ce que le professeur exige de l'élève est un savoir-objet,

²⁸³ BOISACQ-SCHEPENS, N. et CROMMELINCK, M. *Neuro-psycho-physiologie. Abrégés*. Paris : Masson, 3^{ème} éd. 1996.

²⁸⁴ CHARLOT, B. 1997, *opus cit.*

acquis à l'école où le savoir est exposé par les têtes savantes²⁸⁵. En même temps, le sens pour l'élève ne va pas mieux, car il s'agit souvent de lire et relire les leçons, sans comprendre le texte. Ainsi se fait le pacte de la médiocrité lorsque les notions d'apprentissage/apprentissage-par-cœur sont confondues. Ce qui arrive malheureusement encore bien souvent dans nos écoles.

Et pourtant, dès qu'on les met à penser, les sujets apprenants se rendent compte de la différence entre les deux notions. C'est Elisabeth qui réfléchit à propos. Je lui propose, à la place de l'entretien formel, qu'on fasse une lecture d'un poème et ensuite qu'elle puisse en créer un, elle-même, sur le thème du texte lu. Le fait de récréer un texte est une manière d'apprendre, lui dis-je. Cependant, elle ne se sent pas très à l'aise pour le travail, car, me dit-elle,

« Comment veux-tu que j'apprenne si tu commences par un poème ? Les poèmes, on les apprend par cœur, et ça n'est pas apprendre. La différence ? Alors, apprendre, c'est quand quelqu'un nous enseigne une chose et nous avons toujours ceci dans la tête. On peut même oublier pendant un certain temps, mais ça revient vite dès qu'on le revoit. Il sera toujours là, mon apprentissage. Savoir par cœur c'est oublier après. »

La réflexion d'Elisabeth témoigne de l'intérêt pour les apprentissages comme construction de savoirs, plutôt que par la répétition non-réfléchie encore très présente dans nos écoles. Son rapport au savoir est très physique. Elle comprend l'apprentissage dans un concept **nutritionnel**, ce qui donne un aspect assez intime, comme quelque chose qui lui appartient, qu'elle ne perdra jamais, même si le temps passe. Dès que cela prend la force d'un apprentissage, elle l'aura pour toujours²⁸⁶. C'est cet aspect qui la motive à chercher à apprendre.

Apprentissage et motivation

De manière globalisante, nous pouvons comprendre l'apprentissage comme toute modification subie par une personne. Les conceptions sont variées, mais aboutissent à cette considération de déséquilibre qui nous renvoie à Piaget. Autrement dit, l'apprentissage parvient différemment selon l'environnement, la culture, l'âge, la maturation et la conduite de **motivation**²⁸⁷ de l'individu.

Barbot et Camatarri²⁸⁸ (1999 : 65) ont défini motivation comme *un processus naturel à étayer*. Les auteurs interrogent sur l'action que représente l'apprentissage comme opérateur lié à l'affectivité du sujet apprenant. Le choix de ce qu'il apprend dépend d'un *moteur* qui définit l'intégration de plusieurs agents, à savoir, biologiques, affectifs, cognitifs ou sociaux, tout en les incorporant au

²⁸⁵ L'auteur cite l'équation de l'apprentissage d'après les professeurs : comprendre + mémoriser + être capable d'appliquer ou de commenter.

²⁸⁶ Cf. discours d'Elisabeth dans les annexes.

²⁸⁷ Je comprends comme conduite de motivation les facteurs externes qui poussent le sujet à se compromettre avec son apprentissage.

milieu. Les auteurs soulignent la responsabilité de l'apprentissage sur la persévérance du sujet apprenant en tenant compte du rapport au temps. Ce temps qui, dans notre recherche, prend un aspect différencié, car il y a l'agent maladie présent dans le processus enseignement-apprentissage.

La **motivation** correspond, d'après les auteurs, à trois types d'approches qu'ils vont chercher chez Houssaye²⁸⁹ (1994) dans le triangle pédagogique :

Enseigner : La pédagogie de la transmission et de l'inculcation, où la motivation n'a pas un rôle essentiel et s'approche de la compensation de Pavlov.

Former : Privilège sur la relation *enseignants-apprenants* et la relation psychologique.

Apprendre : La pédagogie portée sur l'*affectivité* du sujet, vers son autodéveloppement, vers l'objectif de vie, les projets personnels.

Le travail d'analyse des textes des adolescents hospitalisés reprend ici notamment ce troisième point, puisque la maladie constitue une menace constante dans la vie des adolescents et les détourne, parfois, pour faire des projets et pour avoir des objectifs précis. Leur futur étant conditionnel, l'autodéveloppement reste repoussé par la surprise d'une complication physiologique, voire par la mort imminente. Et avec cela nous parvenons à des limites dans l'analyse de ce rapport au savoir maintenu par l'ambiguïté provoquée par la maladie : à la place d'ouvrir un chemin devant la vie, la liberté et les possibilités, le savoir en ce moment devient la conscience des limitations. Savoir sa propre mort peut annihiler les projections futures. C'est parfois une conduite consciente du sujet, ce sujet que Paulo Freire²⁹⁰ (1998) appelle le *sujet cognoscent*.

Le savoir informel ou le bruitage à l'hôpital

Le rapport des adolescents malades au savoir informel est souvent plus efficace et plus considéré par eux comme utile, même s'ils attendent souvent le savoir médical. C'est cependant justement ce savoir informel qui reste pour toute leur vie.

L'apprentissage qui naît de la pratique devient une expérience vécue et réussie au sens large. C'est une expérience fondée sur l'action utile, significative, englobée dans la réalité quotidienne du sujet. Apprendre à faire de la bicyclette n'exige pas de scolarisation, et pourtant les adolescents développent dans cette pratique un comportement de sens de direction, respect, équilibre, complicité, confiance etc. Celui-ci est le savoir de la vie courante. Maintenant, si quelqu'un veut être athlète du cyclisme, il va être obligé d'approfondir les savoirs savants de ce sport. Mais la pratique, la première, demeure celle qui a rendu possible le perfectionnement.

²⁸⁸ BARBOT, M. J. et CAMATARRI, G. 1999, *opus cit.*

²⁸⁹ HOUSSAYE, J., 1994. *In* : BARBOT, M. J. et CAMATARRI, G. 1999, *opus cit.*

²⁹⁰ FREIRE, P. 1998, *opus cit.*

Le savoir et la vie

Vivre est déjà une manière de mourir, mais, et surtout, une manière de savoir. La dynamique des savoirs n'est pas facile à comprendre, notamment lorsqu'il s'agit du savoir sans un objectif très clair²⁹¹. Etre dans une situation adverse et continuer d'apprendre est un mystère, mais aussi une réalité.

Historiquement, la **question du savoir** chez l'enfant et les adolescents est fortement associée à la scolarisation. Cette notion est ainsi garantie par la société jusqu'à nos jours. Tous les enfants et adolescents doivent aller à l'école. Un adolescent qui ne fréquente pas l'école, est facilement perçu comme un marginal. De la marginalité, dans son sens littéral, à la délinquance, le chemin n'est malheureusement pas très éloigné. Les histoires sur les adolescents délinquants apparaissent généralement liées au manque d'éducation institutionnelle.

Dans cette éducation, vu comme opportunité, où l'élève ne participe que sous la forme d'écouteur, de spectateur, il n'a point le droit de choisir ce qu'il va étudier, ce qu'il va voir en cours. Les programmes sont préalablement établis, considérant l'élève un produit égal à tous les autres élèves qui un jour sont passés par l'école. Dans les rues, malgré les contraintes sociales, ces individus se sentent plus libres de choisir leur propre destin et ce qu'ils ont envie de savoir.

Lorsqu'il est malade, l'adolescent a souvent interdiction de fréquenter l'école. Cela lui fait perdre contact avec ses copains, souvent il perd sa place en classe, qui devient un lieu très éloigné de sa vie et de sa réalité. D'après Delorme²⁹² (2000 : 27), « *l'école, le collège, le lycée sont d'abord des lieux de vie* ». L'image de l'hôpital ne s'avère surtout pas être comme un lieu de vie, même si c'est le lieu où on va chercher à vivre.

L'aspect double de l'hôpital a de soi une image double aussi : lieu de maladies *versus* lieu de santé. Alors pourquoi imposer à cet individu un savoir savant, rempli de contenus scolaires qui ne lui servent à rien à présent ? Il est bien plus utile de lui faire parvenir les connaissances qu'il désire acquérir selon ses goûts et ses besoins actuels.

Vivant l'expérience d'un cancer, il est probable que l'adolescent malade se forme un concept individuel de maladie, d'hospitalisation, de mort, mais aussi un concept sur les expériences anciennes desquelles il a été obligé de se dégager, comme l'école et la convivialité des copains. C'est ce que Paulo Freire a appelé apprentissage significatif. Je montre à René, dans une de nos sessions, un atlas d'anatomie. Il me dit se souvenir d'avoir vu cela en classe, mais il n'avait pas fait attention. Il n'avait

²⁹¹ Les observations ont montré combien les adolescents se posaient des questions avant d'accepter les interventions et de penser au retour à l'école. À l'hôpital, les examens ont une autre signification, et dès le début ils se sentent échoués.

²⁹² DELORME, O. 2000, *opus cit.*

pas de raison pour se préoccuper des parties du corps. Maintenant qu'il existe le fait d'une amputation du bras droit, le garçon dit voir la vie autrement.

Savoir et silence

Dans sa conférence sur les apprentissages, au Brésil²⁹³, Lani-Bayle a défendu le fait que celui qui « parle » le plus est toujours celui qui apprend le plus. Or, si, à l'école ou dans n'importe quelle relation d'apprentissage, où il y a deux interlocuteurs, c'est toujours le professeur qui parle le plus, c'est lui qui apprend le plus. Certainement, celui qui détient le savoir continue de le détenir car à l'élève le droit d'apprendre est restreint par le silence, ce silence qui génère fréquemment le manque d'intérêt de l'élève pour le sujet présenté par le professeur.

Curieusement, l'absence de parole provoque une présence langagière fréquemment montrée par la négation de contact extérieur. Le silence devient le cri des élèves. Il est commun dans les institutions scolaires de voir la confusion entre le silence et l'attention. Souvent les élèves plus silencieux sont vus comme les plus disciplinés, donc les meilleurs, alors que cela ne constitue pas une vérité absolue. Une école où le silence est vu comme l'unique manière de discipliner les élèves, c'est une école qui va probablement former des sourds-muets aux savoirs de vie.

Si les élèves ont un bon rapport avec l'école et tous les éléments qui la composent, il est possible que cet élève forme un rapport au savoir plus conforme à la réalité que nous essayons de travailler en cours à partir des nouvelles pédagogies, depuis Freud, en passant par Wallon, Freinet, Freire, pour ne citer que ceux-ci. Ce rapport est en accord avec le travail des enseignants qui se préoccupent de la réalité des élèves, qui considèrent leur expérience de vie comme des véritables savoirs et qui se mettent à l'écoute des élèves.

Le silence creuse un fossé dans le rapport de ces jeunes au savoir. La question principale du savoir repose ici sur les interdits de savoirs. Etre hospitalisé n'est pas suffisant pour que les adolescents sachent ce qui se passe dans leur corps.

Je ne traiterai ici du rapport au savoir savant, mais du rapport au savoir pratique et existentiel, quotidien, acquis d'une situation. Ce savoir entouré par *l'insu* ou par l'intuition. Je me rapproche de Bernard Charlot²⁹⁴ (1997) lorsqu'il exprime que le rapport au savoir est désigné par le rapport à l'apprentissage au sens large du terme. C'est-à-dire que je vais traiter du rapport au savoir au monde. La manière dont les personnes sont engagées dans le processus de l'apprentissage.

²⁹³ Colloque International d'Education à Distance et Nouvelles Technologies, Fortaleza, Brésil, Mai 2001.

²⁹⁴ CHARLOT, B. 1997, *opus cit.*

Entre savoir et scolarisation

D'après Charlot²⁹⁵ (1997 : 54), « *Le rapport au savoir est une forme du rapport au monde* ». L'auteur précise dans ses propos comment se réalise l'élaboration de la condition humaine qui mène à une théorie sur les rapports : l'enfant, comme un être inachevé et le monde pré-existant, structuré.

Confronter ces deux parties peut s'avérer problématique, lorsqu'on ne prend pas en compte justement le rapport et qu'on le confond avec la relation. Charlot nous expose la différence entre rapport et relation. Ici je ne traiterai que du rapport : le rapport étant la manière dont l'individu se relie au monde, dans ses propres valeurs, ses sentiments. Les significations, c'est ce qui comble la vie, c'est ce qui construit le sujet. Pour cela, l'auteur nous affirme que « *Le rapport au savoir, c'est le sujet lui-même.* » Ce sujet vivant, donc en formation constante, c'est un sujet de modifications.

Changer, par la voix de Paulo Freire²⁹⁶ (1998), c'est apprendre, car il n'y a ni d'apprentissages anodins, ni de changements plats. D'après l'auteur, l'homme s'identifie à son action, en créant une nouvelle vision de ce qu'il veut faire. Tout apprentissage engendre une nouvelle vision de monde et de soi-même et correspond à des répercussions distinctes.

Une situation vécue par un individu n'a pas forcément les mêmes conséquences sur un autre. Ainsi, nous dit Charlot, « *'l'influence' (du milieu) n'influence que ceux qui se laissent influencer par cette influence* ». Deux individus vivant une situation pareille, encore s'ils ont les mêmes caractéristiques, n'auront pas les réponses identiques.

Je vais mourir, mais je ne le sais pas ?

Savoir que sa vie est en danger est une découverte dissimulée, car toutes les personnes savent que la mort est certaine pour tous. Mais avoir une maladie grave, fatale dans environ 20% à 30% des cas, correspond à un paradoxe cruel : la mort est apparemment plus proche, on le sait, on en « profite », même si on en souffre d'avantage.

En m'approchant de mes sujets, j'ai pu percevoir combien ils sont connaisseurs de la maladie et de leur condition. Mais leur savoir n'est pas une annonce publique. Souvent ils se taisent pour ne pas démontrer à la famille la conscience qu'ils ont de la gravité de leur état. C'est fréquent de voir le silence qui grandit au fur et à mesure qu'ils perçoivent ce qui leur arrive. Plus ils sont au courant de leur état, plus ils sont muets. Le fait de connaître les détails, même de façon superficielle, la genèse de la maladie, prédispose ces individus à un changement de comportement reconnu par les familiers.

²⁹⁵ CHARLOT, B. 1997, *opus cit.*

²⁹⁶ FREIRE, P. 1998, *opus cit.*

Lorsqu'ils connaissent de près les effets des médicaments, ils savent les nausées qui viendront le jour même de la chimiothérapie, ils connaissent les aphtes qui germeront comme des plaies dans leurs muco­sités ; cela amène les adolescents à la solitude qui résulte de la dépression et d'une sensation d'abandon.

Alain savait qu'il allait bientôt mourir, il savait que son état devenait de plus en plus compliqué, mais il ne comprenait pas qu'on lui traite comme s'il était déjà mort et comme si les autres étaient éternels. Ses copains sont pourtant aussi mortels que lui, mais la reconnaissance de son caractère mortel chez l'homme est fréquemment méprisée par les bien portants, même les médecins, et fortement connue des malades.

La connaissance du fait d'être mortel est en double jeu aussi lorsqu'elle engendre un sentiment de rupture avec le monde concret, même avant la mort, très en évidence par le silence. Comme quelqu'un qui se voit amputé d'une partie de son corps et sait que cette partie est enterrée dans une tombe au cimetière. La conscience s'ajoute au fait que sur cette tombe on voit l'inscription « membre de... ».

Ce sentiment d'avoir une partie enterrée, de se voir quasiment aux funérailles de soi-même reprend ce que dit Françoise Dolto dans son dialogue avec Pankov, transcrit par Barral²⁹⁷ (1999 : 95), « le corps peut très vite être langage, langage du corps ». Ce fait touche en même temps que l'identité, la douleur grossière de se savoir à moitié mort. Chaque fait survenu à un de ces adolescents prend des dimensions tellement larges que n'importe quelle analyse serait en digression chaque fois qu'on essaierait de la traiter. Alors, je laisse ici juste l'image de ce savoir cruel.

L'insatisfaction devant les interdits de savoir et le début de la réflexion : le malade doit-il savoir la « vérité » sur son état ?

La situation de maladie engendre un questionnement dont les prérogatives me semblent essentielles dans le contexte d'hospitalisation. Ce ne sont que quelques minutes devant le médecin et toute une histoire change. Les mots qui bouleversent, les mots qui viennent des bouches inconnues, de celui avec qui le sujet n'a jamais eu aucun rapport et avec qui il va être obligé d'en former un désormais.

Lorsque la personne atteinte est un enfant, ce sont les parents qui d'abord écoutent ce verdict. Mais les adolescents ? Est-ce que les adolescents atteints d'une maladie très grave, peuvent ou ne peuvent pas savoir à propos de leurs état de maladie ? Les mensonges sont réprouvés par l'éthique,

²⁹⁷ BARRAL, W. (dir.). *Françoise Dolto, c'est la parole qui fait vivre : une théorie corporelle du langage*. Paris : Gallimard, 1999.

mais parfois les vérités n'aident en rien et le savoir interdit prend un autre sens, comme nous allons voir.

Qu'est-ce l'interdit de savoir devant la vie ? Est-ce que la maladie devient un diviseur des eaux dans le processus de croissance des enfants en ce qui concerne les secrets familiaux ou les faits indésirables ? Est-ce par la maladie que le non droit au savoir gagne espace dans la vie de cet adolescent ? Je laisse aux maîtres la réponse.

Interdits de savoir : le blocage de l'épanouissement du sujet

*Moins nous connaissons du passé et du présent,
Plus notre jugement sur le futur est forcément incertain.*
Sigmund Freud

Il est inévitable que nous traitions ici la question des interdits de savoir. D'abord parce que les adolescents, au moment où ils se savent malades, le moment où on leur dit malades, ils sont immédiatement interdits d'aller à l'école. Les raisons pour cela, nous les avons déjà vues. En plus, la maladie elle-même concentre une partie de secret que nous allons discuter par la suite, le malade étant interdit « *pour son bien* », dit-on, de savoir sa situation, situation fréquemment cachée aussi à la famille et parfois par la famille.

Lorsque l'enfant, vers l'âge de cinq ou six ans découvre le mot « *Pourquoi ?* », les parents semblent oublier l'expression « *je ne sais pas* ». Et les enfants écoutent les histoires des parents, parfois du « *n'importe quoi* » qui leur rend une place d'honneur dans le « *mes parents le savent* ». Malheur ! Plus tard, ces enfants devenus adolescents découvrent que leurs parents ne savent pas tout, et ils en sont déçus. L'héroïsme des parents tombe du haut et se disperse dans les autres domaines de la vie, parfois se transforme en « *mes parents ne savent rien* ». L'âge adulte paraît fait comprendre à cet ancien enfant que ne pas savoir devant un enfant n'est pas bien et tout recommence.

Bien que le monde semble évoluer, nous ne pouvons pas le nier, il n'est souvent pas convenable à nos attentes. Le rapport entre les hommes est toujours un mystère qui s'entoure des idées d'empathie, d'apathie, de sympathie, ou d'antipathie. Notre éducation au sens de la formation savante, restant attachée au Ministère de l'Education, est imprégnée de cette connotation politique et parfois oublie l'essentiel qu'est la formation du sujet. Cette notion reste malheureusement de nos jours une réalité, bien que d'autres auteurs aient plaidé pour la liberté, pour la joie, pour la valorisation de l'homme, pour son savoir propre comme savoir réel.

Evoquer la liberté c'est évoquer tout un ensemble de représentations. Nous avons tous un jour plus ou moins manqué de liberté, nous avons tous cherché la liberté et finalement connu la liberté dans certains domaines. Le concept est très large et touche tous les individus selon leurs propres vécus. Le dramaturge brésilien Nelson Rodrigues a affirmé pendant son exil que la liberté était « *plus importante que le pain* ».

Le mot liberté s'origine du verbe latin *Libertas*, d'après Le Petit Larousse, l'absence d'entrave, l'absence de contrainte. Dans ce même sens nous trouvons encore Liberté comme 1- « *état d'une personne qui n'est pas soumise à la servitude* », ou 2- « *état de l'homme qui se gouverne selon sa raison, en l'absence de tout déterminisme* » et encore 3- « *possibilité d'agir, de penser, de s'exprimer selon ses propres choix* ». Les axes de recherche concernent deux de ces définitions, les deux dernières. A ces définitions j'ajoute les notions d'apprentissage et de rapport au savoir des sujets.

En partant du concept socratique « connais-toi toi-même », nous percevons que l'homme a une nécessité claire de ce jeu d'ombre et de lumière entre le savoir et le non-savoir. Freud²⁹⁸ (1948) expose sur les interdits de savoir la liaison initiale avec les pulsions et le fait qu'elles soient antisociales. Lorsque ces pulsions ne peuvent pas être contrôlées, la personne concernée est vue comme un exclu social, porteur d'une psychopathologie. Pour être socialement acceptable et accepté, il faut sacrifier ses pulsions, souvent suivant l'exemple des personnes que les premiers reconnaissent comme guides, mais qui resteront toujours très distancés d'eux.

En évoquant la nécessité de prendre en compte la psychanalyse dans le domaine de l'éducation, Freud réaffirme sa théorie des pulsions. La contribution de ce croisement des deux domaines est d'autant plus importante qu'ils donnent les conditions pour que la pédagogie, en utilisant les savoirs de la psychanalyse invente des moyens d'application dans son domaine. La connaissance apportée par la psychanalyse permet à la pédagogie de comprendre la sublimation des pulsions partielles. Ce sont les restes des pulsions sexuelles qui feront émerger l'intelligence par la curiosité (Manonni²⁹⁹, 1995).

Le concept d'interdiction se forme chez Freud comme étant le moyen utilisé pour imposer la frustration d'un instinct. Freud utilise encore le terme **privation** pour désigner l'état produit par l'interdiction. Donc, il se forme ici une boucle, où il faut discerner les besoins et les désirs qui sont produits par la privation. De ce fait, nous gardons la notion d'interdiction comme contrainte d'un droit ou d'un désir profond.

²⁹⁸ FREUD, S. *L'avenir d'une illusion*. Paris : PUF, 4^{ème} ed. (1948), 1999.

²⁹⁹ MANNONI, M. *O Nomeável e o Inominável: a última palavra da vida*. Traduction Dulce Duque Estrada. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1995.

Si la situation de vie d'une personne change, cette personne est naturellement contrainte de changer d'attitude aussi car les exigences sociales opèrent une sorte de rupture dans la nature humaine. Freud admet que les cultures les plus anciennes exigent une intériorisation qui semble largement réalisée chez les êtres sociaux, telles que l'interdiction de l'inceste, du cannibalisme et du meurtre. Il n'y a pas à en discuter. Alors, dans le terrain malsain des dérèglements sociaux se bâtissent tous ses désirs à être cachés, contrôlés, oubliés et, si manifestés, punis. Il n'est acceptable que ces désirs se manifestent que lorsque le sujet, lui-même, n'est pas acceptable socialement, donc considéré un cas pathologique.

Tout homme et par extension toute société cherche sa satisfaction et elle peut se montrer de plusieurs façons, comme par des manifestations masochistes, sadiques, par des illusions – et Freud relève ici la forte influence des idées religieuses chez les hommes.

A partir des interdictions des Commandements nous parviendrons à d'autres secrets. Le « tu ne tueras point » indique que l'homme ne peut pas laisser libre sa pulsion de mort et si cela arrive, il tombera sur un nouveau mystère, celui de la mort et par conséquent celui du péché et peut-être de la vengeance divine. La convoitise s'opposant à la pulsion narcissique, empêche l'homme de s'épanouir en rappelant à tout moment sa faiblesse, sa détresse et en lui infligeant l'humiliation d'être sujet aux dommages du monde.

Au désir de savoir de l'enfant, les autorités opposent leur désir de sujets assujettis, soumis à un « interdit de penser ». Le savoir est fréquemment interdit par le pouvoir. Le sujet est interdit d'être en fait un sujet de son histoire personnelle et passe à en être objet. L'appropriation du pouvoir sur ce sujet ne permet pas qu'il développe ses propres moyens de penser. Lorsque le pouvoir décide de ce que l'individu pourra ou ne pourra pas savoir, lorsque la conscience est bloquée par le pouvoir, nous nous trouvons devant la coupure de la liberté du sujet, devant ce que Paulo Freire appela la « chosification » de l'homme. C'est souvent la situation qui se présente à l'hôpital.

Freud, cité par Cifali et Imbert³⁰⁰ (1998), constate que les pouvoirs sociaux et politiques, liés au pouvoir religieux, ont fondamentalement soutenu les terrains inviolables qui se sont à leur tour étendu sur d'autres domaines, tels que les lois, les décrets etc. Les interdictions, d'après ce que nous présentent les auteurs, provoquent une paralysie générale et empêchent les transformations. Il est impossible d'avoir des transformations, car toute pensée nouvelle modifie – en confirmant, en réfutant ou en complétant – les pensées antérieures. Toute modification conduit à une réflexion. Pour que la réflexion soit empêchée, l'interdiction est le moyen le plus probable.

³⁰⁰ CIFALI, M. et IMBERT, F. 1998, *opus cit.*

Freud rappelle que la « poussée du savoir » s'éveille chez l'enfant plus tôt que l'adulte l'imagine. De la question « d'où viennent les enfants » suivie de toutes les histoires à l'intention innocente, les parents ont, d'après Freud, complètement tort de cacher la vérité. Les pulsions de l'homme d'après Freud constituent le ressort de la recherche d'un savoir qui sera institutionnellement interdit par l'autorité.

Le point sur lequel Freud va s'appuyer dans son œuvre concerne tout spécialement la religion. Freud oppose radicalement la religion à la raison. Ce sont des exemples de changements opérés par la religion sur le plan politique que Freud utilise pour appuyer sa théorie. Dieu est le père tout puissant, celui qui a créé le ciel et la terre, sans que l'on sache où il était avant, celui qui représentant le rôle du Père, établit le rapport vertical vis-à-vis de l'homme³⁰¹. Pour pouvoir être en contact avec ce père, pour être élu entre les élus, il ne faut absolument pas questionner, il faut accepter ces dogmes sans poser des questions. Par la dépendance, la religion infantilise les personnes. Dès le début, la religion n'est pas éclaircissement. Le premier homme est expulsé du paradis après avoir mangé le fruit de la connaissance. Après avoir suivi la curiosité de la femme sur le savoir. Le savoir étant, donc, mis comme un danger, comme quelque chose de très dangereux, un péché qui fait que l'homme mérite d'être puni, expulsé, châtié.

Dans le champ de l'éducation, Freud parlera des « illusions » comme une manière de manipuler les esprits, par l'horreur du corps et sur le prétexte d'éduquer, dissimuler les pulsions, mais non pas les transformer. Freud affirme que toute imposition d'idées est une nouvelle interdiction qui se crée. Celui qui a une pensée absolue est interdit d'en avoir une autre. Nous pouvons comprendre par là que le savoir donne du pouvoir sur les autres, rend les hommes puissants vis-à-vis de ceux qui sont censés ne pas savoir. Refuser une idée signifie forcément imposer une autre et, si nous nous penchons sur ce processus, nous n'en finissons plus. Freud considère comme la seule manière d'éveiller les masses, l'investissement sur la culture afin de rendre à une minorité cette majorité « hostile à la culture ». Le tout savoir, pour Freud se présente dans *L'avenir d'une illusion* comme l'absence de contrainte et de répression pulsionnelle, ce qui n'est pas forcément réalisable (Cifali et Imbert³⁰², 1998). Mais en même temps cet « âge d'or » serait aussi lié à l'oubli des règles sociales et culturelles, donc à un manque de repères.

Donner libre champ à ses pulsions peut entraîner une rupture de la liberté des autres. Sur sa théorie sexuelle, Freud rappelle que dans la relation éducative, le ressort intellectuel se fait par remplacement des pulsions sexuelles. L'acte d'apprentissage présuppose la présence d'un autre, même imaginaire. Freud défend que l'éducation, bien que ce soit impossible, doit donner à l'enfant la

³⁰¹ Dans le chapitre consacré à l'influence de la religion dans la résistance des malades, nous voyons sur ce rapport vertical.

³⁰² CIFALI et IMBERT, 1998, *opus cit.*

capacité de se développer. Pour cela il est important que l'éducateur, en tant qu'adulte, reconnaisse la curiosité comme une dimension saine, présente à tout acte de connaissance, curiosité nécessaire aux découvertes, provoquée par la pulsion du domaine.

Dans le rapport à l'éducation, la marque de l'affectivité est le principe qui pourra en quelque sorte contribuer à ce que le rapport professeur-élève s'opère (Kupfer³⁰³, 1997). Cette image donnée au professeur par l'élève va bien au-delà des contenus à présenter en cours. Le rapport de parentalité à l'égard des enseignants remplace l'Œdipe antérieurement dirigé vers le père. C'est dans ce sens que, d'après Freud, les enseignants prendront la relève des parents pour éduquer l'enfant. Dans le champ psychanalytique, le rapport qui s'établit entre l'enseignant et son élève accorde une importance majeure par rapport aux contenus. C'est dans ce rapport enseignant-élève que se réalisent les conditions d'apprentissage, pour n'importe quels contenus. C'est ce rapport que Freud appela transfert.

Le rapport peut donc donner du pouvoir à l'enseignant de choisir ce qui sera convenable à son élève en laissant de côté parfois ce que lui intéressait à l'origine. Le transfert, d'après Freud, est une manifestation inconsciente, du domaine du non savoir qui vient apparaître dans un contexte différent. Dans le domaine du savoir, Freud défend que les pédagogues sont les personnes les mieux préparées (placées ?) pour analyser les élèves. Il ne s'agit pas de remplacer les uns aux autres, mais de collaborer pour que l'enfant devienne autonome et qu'il puisse exprimer ses désirs.

La curiosité des enfants

L'enfant, avant de s'insérer dans le rang des scolaires, a dû connaître et apprendre sur soi-même et sur son entourage avant de se lancer dans l'apprentissage savant et formel. Au début de ses travaux, Melanie Klein, cité par Segal³⁰⁴ (1997) s'est intéressée aux questions des interdits de savoir en discernant la spontanéité et la vivacité intellectuelle des enfants du caractère restreint des intérêts infantiles à l'âge scolaire. L'auteure remarque que l'activité intellectuelle des enfants doit comprendre les recherches que les enfants font, sans les surprendre par les contraintes et par les illusions religieuses.

L'enfant est naturellement curieux, car il ne connaît pas encore les interdits sociaux qui viendront par la suite de l'éducation de ses parents, qui vont de plus en plus délimiter ses fantaisies et lui créer des angoisses. Cette curiosité que Melanie Klein appelle « pulsion épistémofiliq

³⁰³ KUPFER, M. C. *Freud e a Educação: O Mestre do Impossível*. Coleção Pensamento e Ação no Magistério. São Paulo: Scipione, 1997.

³⁰⁴ SEGAL, H. *Introduction à l'oeuvre de Melanie Klein*. Paris : PUF, 8^{ème} ed., (1969), 1997.

dire, pulsion du savoir, du connaître qui dépasse la simple curiosité superficielle et qui va pousser l'enfant à « détruire » ses jouets, pour voir ce qu'il y a dedans.

Le désir de voir ne réfute ou n'isole pas les pulsions sexuelles. Le fait d'imaginer (mettre en image) l'acte sexuel des parents, l'enfant crée et représente son propre rôle, devient personnage par l'identification à l'autre. C'est cette scène parentale qui, liée à la pulsion de domaine génère la pulsion de savoir. De celle-ci peuvent dériver le plaisir de recherche, l'intérêt par l'observation de la nature, le goût de la lecture, la curiosité et le plaisir de voyager, de connaître des pays lointains, des nouvelles cultures (Mezan³⁰⁵, 2000). Le rapport entre la connaissance et la sexualité va de soi, y compris dans la Bible « Adam connu Ève, sa femme. » (Gen. 4-1). Cela peut s'étendre vers la lecture, par soif de « dévorer » des livres, sous le désir de savoir l'intérieur, de dévoiler le secret des pages.

Cela se complique dans la mesure où l'enfant comprend que lui aussi était dans le ventre de sa mère, à l'intérieur, donc, du corps de sa mère, qui est, dès le début, objet de désir (Souza³⁰⁶, 1995). Cette envie de voir ce qui se passe à l'intérieur des choses nous a été clairement démontré dans le discours de René, lorsque, comme nous avons déjà vu, il a voulu voir des images à propos de l'intérieur du corps, notamment sur son bras malade.

Sara Pain³⁰⁷ (1985) nous rappelle que dans la bataille entre les pulsions et la civilisation, la civilisation est partie gagnante, grâce à la sublimation. La sublimation est en soi déjà une répression, à l'origine des pulsions sexuelles, et puis dirige son énergie vers d'autres objets non-sexuels et socialement acceptés, comme l'apprentissage formel. Le monde scolaire est une nouvelle passion (*pathos*) qui doit être assumée par l'enfant pour qu'il soit accepté. L'intérêt dirigé vers l'apprentissage de la lecture et de l'écriture fera l'objet de cette pulsion « épistémofiliq ue », par les mots de Klein.

Malheureusement, l'école traditionnelle n'a pas donné la valeur juste à la perspective que l'enfant change d'intérêt par sublimation et qu'il puisse apprendre en dehors de l'école. La charge d'interdits et des règles à l'école est tellement grande que cela peut amener l'enfant à construire un autre type de sublimation par une attitude qui consiste à se consacrer à ses études, mais à plus rien d'autre ou par le refus d'apprentissage. En se voyant coincé par les exigences familiales et sociales, l'enfant peut perdre l'intérêt des choses ou sujets qui l'intéressaient avant mais qui sont devenus obsolètes dans l'actualité.

Ferreiro et Teberosky³⁰⁸ (1999) questionnent sur la nature, la fonction et la valeur des objets culturels possibles qui freinent le développement du désir d'apprendre de l'enfant. Les auteurs nous

³⁰⁵ MEZAN, R. *Freud : a conquista do proibido*. Coleção Vidas e Idéias. São Paulo: Atelier editorial, 2000.

³⁰⁶ SOUZA, A. S. L. *Pensando a inibição Intelectual: perspectiva psicanalítica e proposta diagnóstica*. São Paulo : Casa do Psicólogo, 1995.

³⁰⁷ PAIN, S. *Diagnóstico y Tratamiento de los Problemas de Aprendizaje*. Buenos Aires: Nueva Visión. 1981.

affirment que l'intérêt des enfants d'apprendre commence bien avant l'école et suit des chemins inusités. L'enfant fait des hypothèses qui seront confirmées ou réfutées au fur et à mesure, et construisent des catégories dans lesquelles il organise son monde. L'intérêt de l'enfant est de connaître le monde où il vit, de s'identifier aux adultes de ce monde - en partant des parents -, et de finalement trouver sa place dans la société. C'est pour cela que le sacrifice de ses pulsions est vécu sans trop de peine. (Jobim e Souza³⁰⁹, 1996).

Les enfants qui ont des difficultés d'apprentissage souffrent de ce manque de liberté de penser et risquent de se trouver comme des grands penseurs qui ont dû se créer des mécanismes de défenses formidables pour pouvoir continuer à penser. Mais chez l'enfant, ces mécanismes peuvent conduire à une fuite à l'angoisse et à l'ignorance. Si l'adulte n'arrive pas à l'aider à redécouvrir la curiosité, le plaisir de la découverte s'éteindra et le savoir restera comme un domaine interdit.

Dans notre contexte, un enfant qui, malade, ne se voit pas dans le droit et dans la liberté de savoir ce qui se passe chez lui, peut aller vers la résignation et par conséquent vers la mort. Autrement dit, il ne suffit pas d'être malade et de suivre le traitement, les adolescents ont démontré toujours de manière assez claire leur frustration devant l'inconnu et leur désir de connaître cet ennemi appelé cancer qui les attaquait constamment.

Les contributions de Bion³¹⁰ (1991) sont très significatives surtout du point de vue clinique et en ce qui concerne la difficulté de tolérer la frustration. Cette difficulté qui pousse le sujet à développer une fuite vers la toute puissance et ensuite à l'omniscience. Le sujet frustré dans sa première recherche peut remplacer l'apprentissage par l'expérience, négligeant le processus de la pensée et plongeant dans l'illusion d'anéantissement des choses qu'il ignore.

Penser, selon les concepts de Bion, demande l'effort de se comprendre, et de comprendre l'autre, et constitue une expérience émotionnelle pour tenter de se connaître et de connaître l'autre. La frustration est donc présente au moment où la capacité/liberté de penser est déterminante dans le développement de l'enfant. Cela peut entraîner une inhibition³¹¹ intellectuelle, c'est-à-dire, l'impossibilité d'utilisation des ressources inhérentes à enfant, impossibilité très fréquemment imposée par la famille, par l'école ou par n'importe quelle entité exerçant une autorité sur le sujet, comme c'est le cas de l'hôpital et du corps médical.

³⁰⁸ FERREIRO, E. et TEBEROSKY, A. *Psicogênese da língua escrita*. Porto Alegre, Artes Médicas, 1999.

³⁰⁹ JOBIM E SOUZA, S. 1996, *opus cit.*

³¹⁰ BION, W. R. *Atenção e Interpretação: o acesso científico à intuição em psicanálise e grupos*. Traduction Paulo Dias Corrêa. Rio de Janeiro : Imago, 1991.

³¹¹ Le terme inhibition pour FREUD implique une diminution d'une fonction vitale.

L'appropriation de ces interdictions contribue à que le sujet s'enferme sur sa frustration et limite sa capacité intellectuelle. Melanie Klein, cité par Souza³¹² (1995) décrit l'inhibition intellectuelle comme une attaque contre l'intelligence du sujet même dans la vie pratique.

Souza affirme, suivant les idées de Bion, à propos de l'appareil à penser, que l'acte de ne pas apprendre ou le non-acte d'apprendre, peut être un processus de défense de l'enfant qui refuse de se voir actif, alors il agit pour être passif. Luzuriaga³¹³ (2001) appela ce processus de contre-intelligence, où l'intelligence est mise au service de l'ignorance par choix volontaire, utilisé par l'enfant comme processus d'autodestruction, afin d'ignorer des contenus qui lui font mal. La décision d'éviter cette « souffrance intellectuelle » peut être liée aux interdictions des pulsions freudiennes ou aux mystères religieux, lorsque l'on ne peut pas savoir sous risque de mourir.

Lebovici³¹⁴ (1980) dit que l'enfant peut se refuser à effectuer l'apprentissage des contenus qu'on lui propose par une sorte de vengeance contre les apprentissages qui lui ont été interdits. Il peut alors être naturel que cet enfant, interdit de savoir au moment où cela l'intéressait, parvienne à refuser des savoirs qu'on lui propose plus tard. Si nous rapprochons ceci de la question des interdits à l'hôpital, il est possible que le patient découvre dans cet interdit un péril beaucoup plus important sur sa vie que ce qu'on tient à lui montrer. Il peut même s'inventer alors un état marginal auquel il peut avoir accès sans qu'on empêche le passage à la connaissance.

Le rôle de la famille dans les interdits

La famille dans les interdictions de savoir mérite aussi un regard important. L'image du père est en rupture avec l'omniprésence de la mère auprès de leur enfant. C'est comme si l'enfant apprenait la mère en désapprenant le père. Cela formera plus tard l'Œdipe et reprendra la question de l'interdiction représentée par l'inceste : L'enfant qui naît de ces parents qu'il ne peut pas connaître³¹⁵. Le rapport de cet enfant aux connaissances dans sa famille est fortement lié aux difficultés que cet enfant affrontera dans sa vie future. Les connaissances qui ne sont pas liées uniquement à la réalité subjective où habitent ses pulsions et ses fantaisies (Souza³¹⁶, 1995).

Les familles gardent des secrets, parfois séculaires, qui épouvantent les enfants par l'aspect d'interdit, mais en même temps excitent leur curiosité. Dans les familles où les parents n'ont pas réussi

³¹² SOUZA, A. S. L. 1995, *opus cit.*

³¹³ LUZURIAGA, L. *História da Educação e da Pedagogia*. Rio de Janeiro : Nacional, 19a. ed. 2001.

³¹⁴ LEBOVICI, S. *et al. Significado e função do brincar na criança*. Porto Alegre, Artes Médicas, 3^a. ed. 1988.

³¹⁵ Dans le sens que j'ai présenté tout à l'heure pour Adam et Eve.

³¹⁶ SOUZA, A. S. L. 1995, *opus cit.*

à faire le deuil de l'enfance de leur enfant, cet enfant tend à se construire un pseudo-self (Souza³¹⁷, 1995), bien projeté socialement, mais incapable de donner sens à ses expériences affectives et par conséquent manquer de liberté de penser.

Les rapports intra-familiaux sont formateurs de fantaisies et d'angoisses difficiles à expliquer, surtout par le niveau d'implication inhérente, qu'il soit biologique, généalogique ou affectif. Les coupures sont constantes et le rapport de réglementation permet à l'enfant d'avoir une idée de la société qu'il va connaître bientôt. De même que l'enfant, par ce vécu intra-familial, peut, d'après Souza, passer par le long processus d'exploration du monde - de la curiosité au désir d'apprendre, du principe du plaisir au principe de la réalité, de la toute puissance de la fantaisie à la pensée et du rapport exclusif et primordial avec la mère au monde extérieur.

Rapport d'exclusivité et de pouvoir ambigu, car la mère est l'autorité devant l'enfant, devant ses enfants. L'exclusivité n'est pas en ce sens complète, car l'enfant sait qu'il doit la partager avec son père et avec ses frères et sœurs. A l'hôpital, comme la maladie fragilise physiquement l'enfant, ce rapport prend un autre biais car la mère se consacre entièrement à son enfant malade.

Education : pratique de la liberté contre les interdits de savoir

Paulo Freire considère l'homme comme un être de relations dont l'entourage garde en soi les rapports de transcendance, de pluralité. La conscience de son temps et de son espace, selon l'auteur, ouvre la conscience, soulève les pensées, rend l'homme réflexif et sujet de son histoire. L'auteur rappelle que la réflexion amène l'homme à sa vocation ontologique d'être sujet, de ne pas être aliéné et d'avoir la conscience de sa finitude. Cependant cette conscience de finitude au lieu de limiter le sujet, lui fait découvrir sa temporalité, lui fait discerner entre le passé et le futur. L'aliénation plonge l'homme dans la non-dimension temporelle.

Se savoir sujet, fait sortir l'homme de cette ivresse et lui donne la conscience d'exister, plus que de vivre uniquement, car exister révèle une prise de conscience beaucoup plus large, exister implique l'homme dans le rapport au temps, au monde naturel et culturel, par son pouvoir réflexif et créateur. A partir de cet éveil, le sujet, conscient de son héritage culturel et de son pouvoir créateur, se rend compte de son droit de discernement sur sa réalité.

Le droit à la réflexion et le droit au savoir, permettent à l'homme un regard non trompeur de sa réalité et son intégration dans le monde. Cette insertion fait que l'homme commence à découvrir son droit aux savoirs, son humanisme, sa temporalité et sa culture. La découverte des droits rend à

³¹⁷ SOUZA, A. S. L. 1995, *opus cit.*

l'homme un rapport autre à soi-même et aux connaissances, et lui permet de se voir libre des contraintes qui ajustent son droit aux découvertes.

A propos de ceci, Freire défend que toute forme d'aliénation est dégradante, que la religion, ne peut pas être utilisée comme instrument d'aliénation. Pour cette dimension religieuse, l'auteur utilise la formule de la création Gen. 1-27 « Dieu créa l'homme à son image, il le créa à l'image de Dieu », où l'homme est censé être à l'image de son créateur, où l'homme domine les autres animaux, mais où il y a implicitement la notion d'égalité entre les hommes. Et pourtant ce même Dieu a été le premier à empêcher l'homme de savoir et le punir parce qu'il a su.

Savoir, oui, mais comment ?

Tout savoir se fait par l'action de surmonter constamment, par l'échange enseignant-enseigné, car l'apprentissage ne s'arrête jamais. C'est ainsi que Freire³¹⁸ (1977(b)) a utilisé la terminologie « éduquant » pour les hommes, car nous sommes tous dans le processus d'apprentissage. Cette terminologie nous est présentée en France par Henry Desroches³¹⁹ (1990). Freire affirme qu'il n'y a pas de *docenti* sans *discenti*, c'est à dire, il n'y a pas d'enseignant sans l'enseigné.

L'éducation qui ouvre les droits aux savoirs est l'acte cognoscitif, la rencontre magique où la connaissance est construite et non pas transmise. C'est l'éducation des questionnements, où se forment des situations gnoseologiques, ce que l'auteur appela l'acte d'admirer (Freire³²⁰, 1977(b)), avoir un regard réflexif vis-à-vis de soi-même, de se confronter à soi-même et à l'objet intentionné.

L'auteur ajoute que toute interdiction de savoir est un exil de soi-même et, nous dit l'auteur, « personne ne s'exile par option » (Freire³²¹, 1998), « celui qui vit en exil, vit une réalité empruntée, qui n'est pas la sienne ». Ceci est fortement ressenti à l'hôpital, surtout lorsque les adolescents se refusent à dire le mot « cancer ».

Pour Carl Rogers le savoir doit être avant tout libre pour être vu comme un droit de tous. La ronde des savoirs cachés correspond à la négation du savoir spontané. Rogers³²² (1999) garantit que les rapports où l'empathie, l'authenticité et l'affectivité ont le rôle d'intermédiaires entre enseignant et apprenant, ce sont des rapports qui facilitent l'apprentissage et la compréhension plus profonde de soi.

³¹⁸ FREIRE, P. *Extensão ou comunicação?* Coleção O Mundo Hoje. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 11^a. Ed. 1977(b).

³¹⁹ DESROCHES, H. *Entreprendre d'apprendre : d'une autobiographie raisonnée au projet d'une recherche-action*. Paris : Ouvrières, 1990.

³²⁰ FREIRE, P. 1977(b), *opus cit.*

³²¹ FREIRE, P. (1985), 1998, *opus cit.*

³²² ROGERS, C. R. (1972), 1999, *opus cit.*

Nombre d'exemples sont présentés par l'auteur. Le savoir ainsi permis aux élèves est un savoir agréable et accessible, même si l'école ne correspond pas toujours à l'ouverture du droit d'apprendre à la place du devoir d'apprendre.

L'auteur rappelle que les « savants » se prêtent encore à penser qu'il est nécessaire pour le développement du monde, la conservation d'un certain nombre de sujets non-savants pour les professions mineures et un petit nombre de savants, artistes et chefs pour les domaines de l'intellectuel. Donc le savoir demeure l'exclusivité de quelques uns et génère l'oppression, dont nous parlent longuement Freud et Freire. Le savoir ne peut pas être un pouvoir oppresseur, il doit être « libre, voulu et spontané » et doit donner à l'apprenant la conscience de sa place au monde.

La connaissance mesurée, délimitée et voilée à certains n'entraîne pas de la liberté. Le savoir doit être perçu comme un processus sain, qui s'opère dans le rapport dynamique entre le sujet et sa réalité. Mais la réalité du sujet est dans notre cas ce que lui est caché le plus souvent. Les situations réelles permettent à l'enfant de confronter sa responsabilité et son authenticité dans l'acte d'apprendre.

Ainsi, Rogers suggère que le savoir doit former la personne à sa complétude. L'éducation doit avoir comme objectif premier le développement et l'épanouissement du sujet. Ceci faisant, le sujet peut croire qu'il « n'a plus besoin de craindre » les apports de son expérience, même s'il les juge désagréables. Qu'il peut accueillir ces expériences en toute liberté pour les transformer en savoir, tout en assumant « une part de son moi en train de changer et de se développer ». Savoir sur la maladie peut faire mal, mais il est indiscutable que le sujet ait ce droit.

Petite fausse conclusion entre savoirs « savoibles » et « non-savoibles »

Est-ce que nous pouvons parler d'une éducation idéale ? Si cette éducation existait comment serait-elle ? L'éducation idéale en tout cas semble être le développement de l'enfant comme sujet actif de sa connaissance. L'école joue le rôle de l'objet transitionnel entre la famille et le milieu social pour cet enfant qui deviendra adulte. Comme sujet actif, l'enfant pense, réfléchit et parle sur son rôle dans le monde, produit connaissances, compare, catégorise, formule des hypothèses, organise, enfin, est auteur de son apprentissage. Et pourtant, famille, école et société finissent par imposer des limites à ces apprentissages et à constituer des catégories de savoirs « savoibles » et « non-savoibles ».

Il m'est arrivé à plusieurs reprises dans l'écriture de ce texte de chercher des mots précis et de ne pas les trouver. Parfois je faisais le tour dans ma langue maternelle, le Portugais, parfois dans ma langue « fraternelle », le Français. J'ai pu voir le Larousse ou le Petit Robert se plier et déplier sous

mes yeux sans me donner des réponses. Et j'aboutissais au constat que les langues ne disent pas souvent par des mots ce que nous voulons dire. Et dire que ce sont des langues vivantes !

Dans ce travail de sculpture des mots, moi qui suis linguiste d'origine, poète, romancière, traductrice. Moi qui travaille auprès des étudiants sur les problèmes de lecture et d'écriture, je me suis aperçue au long de mes pages brouillonées, excessivement froissées et reprises, je me suis aperçue que les mots n'existent pas en essence, qu'ils ne sont pas, qu'ils sont toujours en train d'être. Et pourtant, je suis convaincue que ces mêmes mots ne sont jamais vierges. Et s'ils le sont, comme une vierge, ils sont dans l'attente que l'on vienne lui introduire un sens. Ce qui n'est pas absolument certain d'arriver, il y a des mots qui n'ont jamais été maculés par la polysémie de la corruption linguistique humaine du quotidien. Faute de ne pouvoir inventer des mots, place réservée aux grands hommes, le parler commun a recours aux argots ou, pire, se réduit à des paraphrases sans goût, ou du moins sans le goût qu'aurait eu le mot nouveau-né, celui qui dévirginise le lexique et crie à tous poumons qu'il est toujours possible de créer.

C'est ainsi que j'ai utilisé les expressions « savoible » et « non-savoible », tout en blessant à double coup la langue française : par mon anonymat scientifique et littéraire en langue française et par mon statut d'étrangère. Je comprends comme « savoible » ce qui peut être su, ce qui correspond aux exigences sociales, le convenable à enseigner ou à laisser apprendre aux enfants, sans avoir peur de blesser la culture et même si le désir de l'enfant se manifeste autrement.

Diamétralement opposé, « non-savoible » est tout ce que l'enfant ne doit ou ne peut pas connaître, et cela selon le jugement social – y compris la famille – qui porte sur les règles, les lois et la culture. L'exigence est ferme et les catégories ne varient que dans le cas où toute la société change. Dans la catégorie des savoirs « non-savoibles » se situent la frustration, la privation, la castration et finalement l'interdiction de penser. Le sujet passe, comme dans la grammaire, de la voix active à la voix passive, par la mise en valeur de l'objet.

Savoir sur le cancer, oui ou non ?

Dans les entretiens, j'ai pu constater que lorsque les adolescents reçoivent la nouvelle du cancer, leurs premières réactions sont celles de recul et de dénégation du savoir. Ensuite, ils commencent à développer un intérêt sur leur nouvelle situation, un désir de savoir à propos de la maladie, d'obtenir des détails sur le traitement, paradoxalement de prendre en main le contrôle de la situation incontrôlable.

Même sans savoir comment demander les informations, les adolescents requièrent un éclaircissement sur leur état de santé. Cela peut être se dirigé vers les médecins, vers les infirmières ou vers les éducatrices. Les questions parviennent sans honte, sans gêne. Nous avons pu observer même une certaine aise au moment de cette demande. Le patient est devant le médecin un être passif. Même les doutes qui surgissent à propos du traitement, souvent ne sont pas mises en question avec le médecin. Ces questions émergentes, urgentes pour les patients, sont cependant un sujet en dehors de nos possibilités d'éducateurs, car trop spécifiques dans le cadre de la maladie.

Les adolescents viennent à l'hôpital, parce qu'ils ont mal quelque part, comme René qui avait mal au bras ; après des examens spécifiques, les médecins découvrent qu'il est victime d'un ostéosarcome qui a déjà pris une partie des poumons. Donc, sa vie est en danger et il ne lui reste que quelques mois de vie. Est-ce que ce savoir lui est important ? Quel rapport peut-on faire avec le savoir scolaire ? Je lui montre, à l'aide d'un livre d'anatomie, son corps à l'intérieur, pour qu'il puisse se rendre un peu compte des parties du corps atteintes par la tumeur. Les adolescents ne sont pas informés de leur état. Est-ce que ce savoir leur est indispensable ? C'est le moment propice à apprendre ? Il est fort possible que nous puissions profiter de cette curiosité intentionnelle d'un contexte à l'autre. Chaque question de ces individus face à la mort est comme un cri de secours qu'ils nous lancent. C'est le moment propice pour comprendre leur rapport au savoir : c'est le savoir compris dans leur histoire unique et nouvelle ; l'histoire où ils sont pris jusqu'au plus intime de leurs organes et où ils se compromettent vraiment dans leur histoire passée et future. La maladie leur vient comme un passage obligatoire par le film de leur vie.

La vérité sur le cancer doit-elle être dite aux malades ?

D'après les entretiens effectués, avec les adolescents et leur famille, à propos des informations permises aux malades, les réponses ont montré le résultat indiqué dans le cadre suivant :

	Pas du tout	Oui, mais pas complètement	Oui, complètement	Je ne sais pas
Mères		X		
Alain			X	
Elisabeth				X
René			X	
Juliette			X	
Jessé			X	

Tableau 13 : Savoir sur le cancer ?

Le cadre nous montre que les réponses des mères ne sont pas entièrement favorables à ce que les adolescents sachent la vérité sur leur état. Bien souvent, les médecins en parlent à la famille, mais la famille évite de dire la vérité aux malades, sous prétexte que cela ne leur servira à rien, sauf à augmenter leurs angoisses et leur tristesse. Les adolescents, bien qu'ils ne soient pas conscients de cette interdiction de savoir personnel, savoir sur eux-même, sur leur état, ils ressentent qu'il existe des détails sur leur maladie dont ils ne sont pas au courant. Mais très souvent ils n'osent pas demander aux médecins de leur dire cette vérité.

Rémi Gagnayre³²³ (2000) témoigne que les rapports entre patients et soignants sont souvent imprégnées de souffrance. Chaque visite du médecin est attendue par le patient et par la famille dans l'incertitude. Mais pour le médecin, le rapport n'est pas non plus facile. C'est d'ailleurs peut-être pour cela qu'en France, il y a de moins en moins de cancérologues en formation actuellement (Tubiana³²⁴, 1998).

Comprendre le sens du mot savoir en situation extrême

Avoir affaire à un contexte hospitalier et aux savoirs qui s'y manifestent c'est rentrer en contact avec des concepts différents des savoirs scolaires. Notre question est posée sur les savoirs qui effleurent les couloirs de l'hôpital et qui surviennent dans les conversations quotidiennes de nos adolescents. Savoir médical, savoir de vie, savoir scolaire : lequel à l'hôpital va fermer ou va ouvrir vers d'autres savoirs ?

Il n'est pas rare que la notion de **savoir** soit rapprochée de celle d'**apprentissage**. Pour savoir, il faut d'abord apprendre, avoir contact avec une **connaissance** quelconque et développer un concept personnel. Les trois notions tournent comme dans un cercle car les savoirs amènent à des nouvelles connaissances et des nouveaux apprentissages. Donc, nous pouvons suggérer que ce mouvement se présente comme dans le diagramme ci-dessous :

³²³ GAGNAYRE, R. La rencontre pédagogique et le rôle des connaissances dans l'éducation thérapeutiques du patient. In : SANDRIN-BERTHON, B. (dir.) *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Collection Education et Formation : biennales de l'éducation. Paris : PUF, 2000.

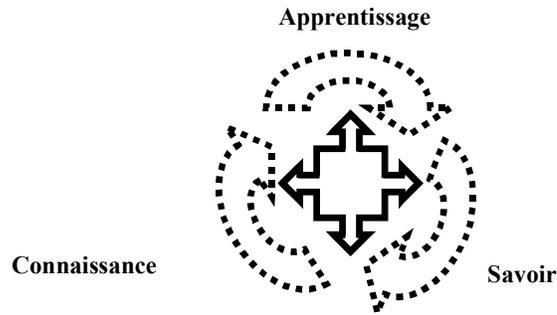


Figure 19 : Mouvement du savoir

Chaque flèche courbe indique une des trois notions : **apprentissage**, **connaissance** et **savoir**. Les adolescents sont au centre du cercle et ils vont dans toutes les directions, à la rencontre des flèches car leur expérience intime produit des approches différentes et la formation de nouvelles notions lorsque cette expérience entre en contact avec les influences extérieures. Dans tous les mouvements, nous pouvons ressentir un profit personnel pour les adolescents, mais sa caractéristique hermétique est encore bien visible.

Les flèches, par contre, ne sont pas fermées, car l'influence du milieu est un jeu irréfutable dans cette approche, surtout parce que le milieu hospitalier apporte des notions autres que celles de l'école ordinaire. Encore habitués aux concepts d'apprentissage scolaire, des savoirs savants et des connaissances de contenus scolaires, les adolescents partent à la rencontre de ces expériences, hermétiques à ce qui leur est proposé.

Très tôt, cependant, ils perçoivent l'échange existant entre les notions d'apprentissage, de connaissances et de savoirs et le monde, pour aboutir, eux aussi, à un état d'ouverture vers d'autres possibilités. Leur rapport au savoir change par la possibilité d'apprendre ce qui est utile à leur croissance et à leur survie. Je reprends encore ici la notion d'imperméabilité. C'est le savoir de résistance à la situation, un savoir qui se développe au cœur du drame, par le fait de ne pas pouvoir attendre, car le temps se consume.

La représentation de cette ouverture peut être suggérée par le dessin suivant :

³²⁴ TUBIANA, M. 1998, *opus cit.*

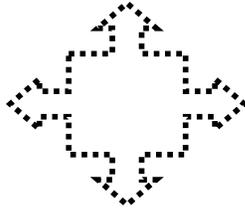


Figure 20 : Le savoir ouvert vers le monde

Nous conservons donc, l'intégrité des adolescents, leur quête de nouveaux chemins, mais nous les voyons maintenant ouverts, entrouverts même, dans leurs concepts antérieurs. Les expériences vécues au long de leur vie viennent s'ajouter aux expériences présentes et futures, en un essai de relativisation de la connaissance acquise et transformée en savoir.

Pendant un entretien, Alain dit voir un nouveau concept **d'apprentissage** qui se dégage des **contenus** scolaires et vient rencontrer et se confondre avec celui de **savoir**. Le garçon ne comprend pourtant pas la possibilité de faire une scolarisation sans être dans une école, sans avoir des examens à passer, des notes à pleurer ou à sourire, sans les contraintes de l'éducation scolaire. Il questionne finalement la scolarisation à l'hôpital, à son avis impossible, critiquant le manque de pratique. Il dit : « *Comment savoir sans faire ? Il faut souffrir pour pouvoir apprendre !* »

Le pragmatisme d'Alain nous fait penser un peu à sa réalité, avant de poser la critique sur la souffrance de l'apprentissage. Rousseau défend dans son *Emile*, que « *souffrir est la première chose qu'il (l'enfant) doit apprendre, et celle qu'il aura le plus grand besoin de savoir* ».

Cifali³²⁵ (1998 : 15) affirme au début de son texte *Le lien éducatif*, qu' « *éduquer ne se fait jamais sans souffrances* ». Encore dans le même texte, l'auteure nous dit que « *l'acte éducatif est fondé sur un discours qui s'égrène au nom d'un idéal, du bonheur et du bien de l'enfant* ». Or, si l'éducation est un processus dans lequel on doit souffrir pour son bien, il y a ici un parallèle avec le traitement médical : les piqûres, les hospitalisations, les chimiothérapies sont des processus de souffrance pour ces adolescents, mais peuvent devenir des processus d'apprentissage aussi. Les traitements très lourds auxquels les adolescents atteints de cancer sont soumis ne sont pas du tout attrayants et les effets collatéraux ne sont, en rien, agréables, donc le bien de l'enfant est encore plus difficile à percevoir. Dire à un adolescent qu'il va souffrir pour son bien, ne s'avère pas très convaincant.

³²⁵ CIFALI, M. (1994), 1998, *opus cit.*

Cifali affirme encore que cette notion d'éducation dans la souffrance, il est difficile de la juger correcte, à cause du risque de se faire dans une répétition désordonnée, prescriptive et sans objectif clairement éducationnel. Considérant notre réalité, la chimiothérapie est un processus douloureux répétitif, mais nouveau chaque fois. Cela ne me paraît pas une loi. Apprendre n'est pas le résultat d'un châtiment ou d'une souffrance, sauf lorsque nous pensons à la transformation métaphorique du terme.

Apprendre signifie pouvoir reconnaître l'acquisition de savoirs comme une manière d'être prêt à continuer d'apprendre. Plus nous savons, plus nous avons l'impression d'avoir à apprendre. Cela est peut-être une souffrance. Alain, souffrant d'une tumeur maligne depuis neuf ans, soumis à des traitements très lourds, a probablement une réaction de l'inconscient qui ne lui permet pas percevoir l'apprentissage sans douleurs. Lani-Bayle³²⁶ (1999(a)) cite Jacky Beillerot pour nous parler du *savoir caché*. En paraphrasant, je me risque à dire que nous sommes probablement dans l'univers de la « mémoire cachée », dissimulée de l'inconscient, proche du savoir interdit.

Alain s'accroche à sa situation présente, certes, car il a mal dans son corps, un mal physique qui l'oblige à prendre des médicaments très agressifs. Par contre, il reflète ce mal dans un concept abstrait de l'apprentissage, comme si apprendre n'était possible que sur les bancs de l'école. Nous pouvons suggérer une frustration de ce garçon devant son impossibilité de revenir à l'école. Depuis son premier diagnostic, Alain n'a jamais repris son rythme scolaire d'avant, sauf dans les écoles spéciales, pour des cours de guitare ou de chant. Ce cours ne représentent pas pour lui scolarisation, car c'est un choix, c'est volontaire, il n'y a rien à prouver, pas d'examens, pas de contraintes. Dans ce cas, il est fort compréhensible que ce garçon pense l'apprentissage comme une souffrance.

Nous l'interrogeons sur la joie d'apprendre et il réplique : « *La joie ? La joie ne fait que compléter ce que je sais déjà.* »

Nous pensons à ce que dit ce garçon. Pour lui, l'apprentissage n'arrive que lorsqu'on souffre. Toute souffrance est née d'une rupture. En ce qui concerne la joie d'apprendre, le garçon semble voir la joie comme un apprentissage. La joie, d'après lui, est le complément de ce savoir qu'il a, un savoir né de la souffrance, pourtant. Comme si la joie était une partie de la souffrance, peut-être de cette souffrance à laquelle il est soumis tous les jours. La possibilité d'atteindre un objectif, par contre, même en passant par la souffrance est encore un recours des hommes pour diminuer l'angoisse de la maladie ou des états négatifs. C'est le concept de résilience qui resurgit ici pour expliquer ce qui fait que les personnes résistent aux douleurs profondes.

³²⁶ LANI-BAYLE, M. *L'enfant et son histoire : vers une clinique narrative*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 1999(a).

Par contre, comme tout concept a son contraire, la rupture avec le monde peut fonctionner aussi comme une issue pratique à l'oubli de ce que les adolescents pensaient atteindre avant et qu'ils croient ne plus pouvoir atteindre dans leur condition de malades graves. Les angoisses et inquiétudes sont constantes dans les couloirs d'un hôpital, et l'incertitude du futur compromet très souvent les démarches d'amélioration du cadre de tristesse et abandon assez fréquent.

Le pédiatre américain Spinette, cité par Guabiraba³²⁷ (1998) a publié dans le *Journal of Pediatric*, les résultats d'un travail fait avec des enfants entre 6 et 16 ans, dans le Children Hospital of Los Angeles. D'après le pédiatre, les individus victimes de maladie fatale présentent un niveau d'anxiété et d'inquiétude, concernant l'intégrité physique, plus élevé que les individus porteurs de maladies chroniques. Les résultats montrent encore que cela est dû aux lacunes laissées par les médecins au moment du diagnostic. Souvent les médecins ne croient pas que les adolescents puissent comprendre ce qui se passe en eux.

La maladie est leur présent et c'est sur quoi ils veulent parler et sans quoi ils ne peuvent pas se permettre de vivre. La scolarisation est restée dans le passé, mais ils veulent apprendre d'autres choses. Il existe une remarquable présence du mythe de la scolarisation lorsqu'on parle d'apprentissage, qui méconnaît l'apprentissage de la vie, de l'expérience, du vécu de chaque personne. Dans toutes les expériences, le plaisir de se reconnaître apprenants est clairement en conflit avec la connaissance antérieure, celle acquise à l'école. Le manque d'information sur la maladie influence le rapport aux connaissances de ces adolescents.

Les effets du diagnostic

Une douleur surgit un jour, et le diagnostic est cruellement présenté à la personne atteinte. D'ailleurs, il n'est pas d'autre procédé, même si les mots sont doux. Le choc est là et fréquemment frappe, non pas seulement le patient, mais toute la famille.

Le diagnostic de la maladie enferme la croyance intérieure des adolescents, si infime soit-elle, en leur possibilité de réalisation personnelle. La parole commence alors son rôle révélateur d'une nouvelle manière de voir le monde et la vie. Si nous les laissons muets, cette croyance risque de disparaître et fréquemment les adolescents s'abandonnent aux médicaments sans penser à la guérison proprement dite, mais en se laissant faire, non sans peine, comme un objet d'expériences nouvelles. Lorsque nous les laissons parler, les plaintes viennent en premier, pour ensuite donner place à un discours de remémoration. C'est ainsi que l'histoire connaît sa genèse.

³²⁷ GUABIRABA, R. *Um paciente muito especial : o drama cotidiano de crianças que vivem no limite da vida*. Fortaleza : Edição do Autor, 1998.

Mais la vie n'est pas un chemin droit et les obstacles sont constants dans cette route imagée. Et les mots sont plus importants dans la mesure qu'ils sont justes et utiles. N'importe quelle interdiction, dans le parcours, trouble la continuité, provoquant une rupture dont les conséquences peuvent être très graves. Si la rupture a une origine extérieure, il est facile de responsabiliser ce tiers, mais une maladie est une situation ambiguë, car elle porte une rupture personnelle et sociale à la fois.

Vaincre l'état d'inertie provoqué par le choc du diagnostic et récupérer le mouvement de transformation caractéristique de l'adolescence signifie ce mouvement de rupture et de continuité. Cela peut exiger un temps impensable. Les adolescents atteints d'une maladie grave tombent facilement dans le néant de l'incertitude : et alors ? que va-t-il se passer avec moi ? Ce sont des questions fréquentes dans les dialogues. Mais nous voyons dans les mots les indicibles de Catherine Enjolet. Les adolescents ne veulent pas admettre, mais le sentiment d'être perdus qu'ils éprouvent est souvent clair dans leurs mots.

En outre, la rupture apportée par une maladie provoque bien souvent le contraire. La voix se tait, les cris sont muets, les insurrections sont frêles. Ils ne se voient pas en condition de faire autrement. Le discours témoigne de cette barricade intime qui se forme et qui pousse le sujet à se recroqueviller comme un escargot, vers soi-même, sans voir que la carapace par sa rigidité fréquemment se brise plus facilement que la peau, qui, flexible, entre dans le mouvement de va-et-vient et résiste. C'est bien ce qui défend Flach³²⁸ (1988), il faut être flexible pour pouvoir résister.

Mais le début du cheminement d'un malade n'est pas facilement vu comme un chemin de résistance. Les réactions les plus récurrentes chez les adolescents, ce sont les attitudes introspectives. Le silence est la réaction la plus facilement observée chez eux, mais un silence bruyant, sans signe de paix. C'est un silence troublant ou d'épuisement, où on a l'impression d'une absence de sentiments. C'est un état de délasserment fastidieux et contracté comblé du regard vide, de la bouche sans voix.

Si les résultats des traitements contre le cancer ont beaucoup progressé depuis les dernières années, cependant, les patients ne sont pas libérés des souffrances du traitement. Fréquemment la plainte n'est pas de la maladie, mais des conséquences du traitement. Les malades ne sont pas moins assommés parce que la médecine a avancé. Et la réalité plus la souffrance du traitement font taire les adolescents impuissants devant l'immense dragon intérieur qui menace de le dévorer.

³²⁸ FLACH, F. 1988, *opus cit.*

Paroles et silences des adolescents hospitalisés

La parole ne nie pas le silence. Le silence ne nie pas la parole. La rencontre de ces deux actes est la pensée humaine. Et la pensée est souvent la manifestation des mots tus. Le cri silencieux des réflexions individuelles souvent censurées. Parfois un silence provoqué par des souffrances inévitables. Catherine Enjolet³²⁹ (1999) dans son œuvre *En danger de silence* nous affirme que « Le silence est le royaume des maux ».

Ce danger, dont l'auteur nous parle, peut résider dans ces maux qui s'éparpillent sans mots, qui cherchent des raisons d'exister (« pourquoi moi ? »). L'angoisse provoque des réactions de silences qui multiplient les réelles images de la maladie et qui en créent d'autres. Quand je demande à un adolescent de parler sur ses maux, il faut quasi-obligatoirement s'attendre à des refus, comme nous voyons dans le discours de Jessé.

Avant de demander, il faut donner, nous dit la prière de Saint François d'Assise. Il faut créer un rapport de confiance avant de pouvoir aider cet adolescent à construire sur des mots son histoire de vie. C'est chez Rogers³³⁰ (1999) que je suis allée chercher des stratégies d'approche en confiance, de la relation d'aide, bien que l'intuition ait été la stratégie la plus fidèle pendant les entretiens.

Les malheurs se justifient tout seuls et parler sur la maladie est une demande qui doit surgir des malades. Les patients atteints de maladie chronique souvent sont conduits au silence tantôt par le manque de renseignements, tantôt par la succession d'informations venues de partout. Il n'est pas rare que la famille et l'entourage en général présentent leurs « théories » à propos de la maladie.

Ce bruitage pseudo-médical, à la place d'aider, ne fait finalement que rendre plus difficiles les rapports des patients au langage. L'entourage social répète l'attitude déjà très connue chez les médecins : parler sur le malade, mais pas au malade, comme si, d'emblée, il n'était plus ou pas.

Je me focalise ici sur un sens plus général de l'approche médecin-malade, mais tout en sachant que certains se battent depuis longtemps pour changer cette situation. Patch Adams, Frédéric Flach, Patrick Paul, Stanislas Tomkiewicz, Marie de Hennezel, Tobie Nathan et Philippe Bagros ce sont des exemples de médecins qui se sont engagés dans la lutte pour le respect des malades.

Une condition de silence causée par une maladie est justifiée par la maladie elle-même. Mais le mouvement du silence n'est pas affaibli à cause de cela. Le mutisme indique un état de léthargie apparente, mais être en silence peut, au contraire, contribuer à la formation de l'esprit des adolescents, au moment où le sujet commence à connaître sa possibilité de réfléchir sur des divers centres d'intérêts

³²⁹ ENJOLET, C. 1999, *opus cit.*.

³³⁰ ROGERS, C. R. (1972), 1999, *opus cit.*.

de cet âge. Surtout qu'il reste en silence pendant que les autres parlent de lui. Il les écoute. Donc, il y a quelque chose qui bouge et qui ne peut pas être négligé.

Dans le sens inverse, son histoire écoutée par quelqu'un est un déclencheur de cette réflexion ; revenir au centre de sa vie, y comprenant son passé, les rapports divers, la maladie, les nouvelles découvertes et la prise de conscience que son actualité apporte des savoirs est un appui évident que l'adolescent utilise pour résister à sa nouvelle situation.

Les états des lieux des adolescents

Des signes de manque d'intérêt à des thèmes de conversations qui attachaient les adolescents auparavant sont constants. Même si l'observation nous montre par les remémorations des adolescents l'envie de revenir au passé, ces souvenirs les épouvantent. La famille s'y engage et s'en préoccupe. La fatigue qui résulte du traitement marque de façon claire la physionomie des adolescents, produisant des yeux plains de fatigue, des regards vides, une amertume visible devant la vie.

D'après le dictionnaire brésilien Aurélio³³¹, fatigue est un état où l'individu se plaint du croissant manque de confort et de la décroissante capacité physique et mentale. De façon générale, la fatigue est le résultat d'une activité prolongée ou excessive pour sa capacité ou tolérance physique.

Une enquête (Beme³³², 2000) entreprise par l'association américaine The Fatigue Coalition, en 1999, sur 419 patients, a révélé que plus de trois patients adultes sur quatre en traitement en cancérologie ont régulièrement éprouvé de la fatigue. Près de 9 sur 10 ont déclaré qu'elle gênait leur vie quotidienne et 60% ont déclaré qu'elle affectait leur vie quotidienne plus que tout autre effet secondaire de leur traitement chimiothérapique.

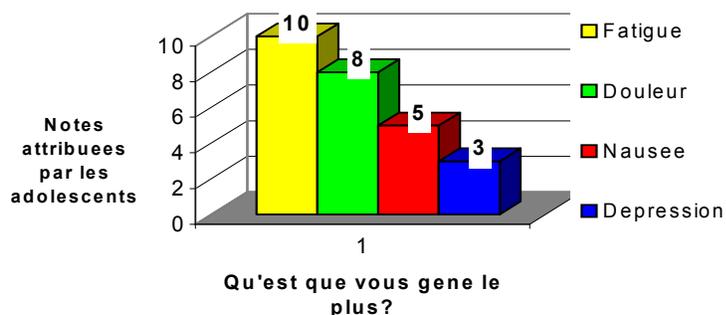
Cette recherche avait été mise en pratique vingt ans après la première, qui avait eu comme résultat plutôt les conséquences physiques et psychosociales, à savoir : le retentissement sur la famille ou le partenaire ; la perte de cheveux (alopécie) ; la fatigue permanente ; les conséquences sur l'activité professionnelle ou familiale ; les conséquences sur l'activité sociale ; la perte d'intérêt pour la sexualité.

La question a été posée à nos adolescents et il y a eu une réponse similaire. J'ai utilisé une méthodologie où je demandais quelle note ils attribuaient, de zéro à dix, aux quatre conséquences les

³³¹ *Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. São Paulo: Nova Fronteira. 1986.

³³² BEME, D. Prendre soin du malade autant que de sa maladie. *Journal Doctissimo*. www.doctissimo.com. 23 juin 2000.

plus fréquentes du traitement selon l'étude de l'association ci-dessus. Le résultat apparaît dans le cadre ci-dessous :



Graphique 05 : Conséquences du traitement

La fatigue est la conséquence du traitement chimiothérapique la plus gênante pour les adolescents. Même plus que la douleur, qui est venue en deuxième position et a été considérée comme momentanée, bien que très difficile à supporter. La douleur est étroitement liée à la maladie, alors que la fatigue apparaît comme une conséquence du traitement. Le rapport à la douleur, se présente constamment comme courant dans le processus d'hospitalisation et d'interventions médicales, donc sans que ce soit étrange pour les malades. Mais la fatigue est une surprise, parce qu'elle semble ne rien avoir avec le cancer et fréquemment ils appellent cela paresse.

La grande partie des rapports sociaux des adolescents semble neutralisée pendant la période, souvent indéfinie, de l'affection, et cela leur manque énormément. Comme réaction, ils font avec, ils se taisent et se cachent dans leurs draps, pendant que la médication est appliquée. Ce silence peut indiquer l'existence d'un blocage du langage des adolescents et le choix d'un modèle linguistique qui, lié à leur condition socio-économique, provoque une simultanéité dans leurs réactions. J'ai voulu appeler ces réactions « autisme momentané et volontaire ».

L'analyse des mots des adolescents malades très souvent rencontre des passages qui tendent à la création de cette fuite vers l'imaginaire. La perte de l'image sociale antérieure au trauma peut procurer aux adolescents une re-invention de soi. Ceci revient à cette quête de pouvoir et de valeur dont nous parle Lévine.

Les adolescents au moment des tensions cherchent dans leur entourage des repères de leur image antérieure. La famille, les intervenants, les amis, ce sont les personnes qui peuvent former le groupe d'appui, le groupe d'attachement qui aidera le sujet à se remettre, à se retrouver dans l'image

bousculée de sa vie après le choc. Ainsi, nous reprenons les figures d'attachement de Bowlby, les mentors de résilience de Flach et les tuteurs de résilience de Cyrulnik pour lier la boucle des mots des adolescents en ce qui concerne l'image de soi pendant le temps de la maladie, le rapport aux images antérieures et les prédictions futures. Mais il n'est pas certain que ces personnes auront ce pouvoir de faire rebondir les malades.

Les ressemblances entre les adolescents

Où sont les enfants qui couraient avant dans les rues ? Où sont les enfants dont la vie suivait le cours normal ? Malades, ils sont malades. Qu'est-ce que cela peut signifier ? Indubitablement un grand changement s'opère dans leurs têtes. Surtout pour les adolescents. Faute d'une possibilité de réparation, ils ne se reconnaissent plus facilement. Devant la glace, c'est un autre visage qui apparaît, c'est une autre allure qui sourit devant le miroir, pâle, sans le sourire franc de l'enfance, ni la hardiesse de l'adolescence, ajoutée à tous les embarras de cet âge en eux. Et aux yeux des autres, la sensation de perte s'agrandit par le regard de pitié très souvent rencontré.

Dans leur quotidien comme dans les couloirs et dans les chambres d'hôpital, les adolescents hospitalisés tendent à être comparés les uns aux autres et surtout à la maladie. Certains médecins les appellent par le numéro du lit ou, pire encore, par la maladie. Mais très souvent, il apparaît très clairement une différence entre eux. Les adolescents ne sont pas pareils dans leur histoire de vie, même si, maintenant ils se rassemblent dans les mêmes chambres d'hôpital, ils se rapprochent. Est-ce que cette différence était marquée aussi à l'école ou ils étaient autant comparés que maintenant ? Il faudrait approfondir cela, mais l'intérêt de l'étude nous amène ailleurs.

A l'école, ces adolescents étaient sûrement déjà des adolescents semblables en tout, avec les mêmes problèmes d'adolescence, les mêmes soucis de jeunesse, les mêmes incertitudes. A l'hôpital ils sont des malades adolescents avec – à peu près – les mêmes interventions médicales, les mêmes lits, les mêmes infirmières, probablement les mêmes peurs et angoisses. La mort plus présente dans leur vie maintenant, remplace le compagnon d'avant et rempli de stupéfaction le lendemain. Ils ont perdu leur temps, mais ils sont encore des adolescents. Ils ont toujours une individualité et une intégrité qu'il ne faut pas négliger.

Or, si nous avons deux adolescents atteints d'un cancer³³³, hospitalisés dans le même hôpital, vus par les mêmes médecins, cela n'indique pas forcément qu'ils vont avoir les mêmes réactions vis-à-vis de leur image. D'emblée, il y a les différentes réactions organiques : les chimiothérapies ne conduisent pas obligatoirement des effets collatéraux identiques chez tous les patients. Ensuite, le

milieu d'origine, quoique manifestement semblable, est imprégné de significations particulières, soit familiales, sociales, religieuses etc. Tout milieu charge ses enfants de ses cultures, de ses affections, de ses images multiples, donc d'une histoire et d'un savoir.

Les images les uns des autres

Les adolescents hospitalisés sont souvent reconnus par le public dans une situation semblable. Et pourtant, chaque cas porte des particularités qui enlèvent la marque de ressemblance entre ces individus. Or, se voir dans le discours d'autrui, similaire au voisin, peut éventuellement encourager les adolescents dans la lutte contre la maladie qui les atteint, mais en même temps cela peut leur faire perdre la liberté de sentir sa situation de manière personnelle. L'homme a besoin d'être différent pour être unique. Le manque de personnalisation entraîné par la maladie peut être un indice du grand écart existant pour l'enfant, entre sa vie et la maladie. La maladie qui existe à présent, considérée réelle, qui est dans son corps, mais qui ne lui appartient pas.

Dans ses écrits sur l'éducation morale, Piaget défend le dissemblable comme le véritable point de développement de l'esprit critique et de la croissance intellectuelle. Ici, nous empruntons l'expression pour montrer comment les adolescents atteints de cancer vont prendre la maladie comme support pour partir à la recherche d'un développement socio-cognitif. C'est-à-dire que cette égalité attribuée aux adolescents peut les destituer de leur individualité, de la liberté de protester contre les conditions hospitalières, contre les médicaments, contre le personnel de l'hôpital et contre la maladie, à cause des autres patients avec qui ils partagent aussi la chambre à l'hôpital.

La différence d'âge entre les patients dans la même chambre peut obliger les adolescents à se situer « comme un adulte » devant les enfants qui sont à côté. Gênés de montrer leurs douleurs, les adolescents bien souvent restent muets, sérieux, et évitent des rapports. Mais ils ne montrent pas vraiment ce qu'ils ressentent physiquement. Parfois, ils demandent aux médecins des doses colossales d'analgésiques, pour ne pas exposer leurs douleurs devant les autres. Après tout, ce n'est pas « bien » d'assumer ses douleurs en public.

Socialement, il peut y avoir toujours un commentaire « tu es un grand garçon » qui vient interdire aux adolescents le droit de crier, de désespérer de douleur. Lorsqu'ils voient une scène de souffrance et de désespoir d'un enfant, ils nous disent en secret que l'enfant a raison de pleurer « comme ça », qu'il a sûrement très mal. « S'il m'était permis, je pleurerais comme ça », me dit Alain. Dans ces mots d'Alain, plus que la gêne, nous voyons sa préoccupation à se maintenir adulte. Il nous parle d'interdiction (« s'il m'était permis »), mais cette interdiction porte un sens un peu distinct des

³³³ Hypothétiquement le même cancer.

autres interdictions, dans la mesure où c'est son âge et les représentations de son âge qui l'empêchent de faire comme l'enfant qui crie à perdre le souffle aux moments de ses douleurs.

Nous verrons dans la suite que les adolescents passent par tout un processus d'adaptation à leur nouvelle condition de vie. Très rapidement, leur histoire se transforme en une histoire d'horaires prévus pour les piqûres, les comprimés, les perfusions, les transfusions, les séances de chimiothérapie etc. Une histoire où les anciennes blessures de l'enfance, la chute de la balançoire, un bras fracturé, deviennent symboliquement insignifiantes³³⁴. Avec l'arrivée du cancer dans leur routine, l'histoire change : aiguilles enfoncées plusieurs fois, prises de sang, transfusions, tout le rituel d'un patient en oncologie pédiatrique paraît détruire ces adolescents qui, contrairement aux enfants, se refusaient à pleurer lors des séances médicales, mais qui n'ont pas hésité à pleurer au moment de prendre la parole. Le cancer les autorisait même à dire les mots étouffés par leur âge.

Réactions des adolescents immédiatement après le diagnostic :

Lorsqu'un adolescent se voit subitement atteint par une maladie qu'il ne connaît pas, tout son corps, d'un moment à l'autre est confondu avec une boue d'infirmité. Dans sa famille, les gens ont des réactions diverses. Chez le médecin, l'enfant se voit comme un objet d'essais de médicaments qui pourront, peut-être, le faire revenir à son état antérieur. Dans un discours poignant, Juliette nous dit combien le diagnostic l'a choquée, au début du traitement :

«Le jour où le médecin m'a dit que j'avais cette...chose..., je n'aime pas dire le nom, j'ai eu envie de disparaître. Je trouvais que cela n'était pas juste. Pourquoi moi ? Juste moi, qui suis une fille tranquille, qui ne fais pas de bêtises. Le monde pour moi était fini. Il n'y avait plus de vie. Voilà le malheur des temps, voilà que mon temps est passé. Il y a eu un moment où c'était bien de se mettre avec les gens. Mais il arrive maintenant un temps où il faut apaiser l'âme et m'éloigner. Voilà que je me pose des questions sur ma propre vie et jusqu'à quand cela vaut la peine».

Le rapport à la vie transparait dans ce discours par les phrases qui viennent sans trop de liaison entre elles. Un déchirement des mots peut signifier un déchirement d'esprit, et qui s'exprime par l'expression « il faut apaiser l'âme et m'éloigner ». Pourquoi l'apaisement de l'âme serait nécessaire dans cette formulation où elle affirme devoir s'éloigner des personnes ? Avant « c'était bien de se mettre avec les gens », mais maintenant il faut calmer cette envie de partager les jours et les

³³⁴ Il est commun dans les discours des parents des enfants atteints de cancer de voir un certain mépris pour les autres maladies de l'enfance comme la varicelle ou la rougeole.

expériences avec les gens de son quotidien. S'éloigner des gens implique s'éloigner de la vie sociale, puisqu'elle considère son monde fini, et de la vie dont le sens la fille n'est plus certaine.

Elle essaie de mettre un ordre chronologique dans les faits et dans ses sentiments. Les phrases sont entrecoupées de réticences, comme si elle ne pouvait plus continuer de parler sur le sujet, comme un bombardement sémantique qui la fait sursauter dans la réalité dure et encombrante qui la tient figée à un lit, à un hôpital, à une condition quasiment honteuse.

Son histoire, comme celle des autres, s'est modifiée du jour au lendemain et pour une adolescente cela n'est pas facilement compréhensible. Le corps changeant se modifie maintenant d'une manière cruelle, qui lui fait se troubler les images des rêves romantiques, comblés de princes charmants et de bonheurs.

Le caractère d'être « une fille tranquille, qui ne fait pas de bêtises » lui a semblé une garantie, mais cela n'a pas été suffisant pour éviter la maladie. Ce rapport entre le tempérament et la fatalité d'une maladie grave est vu fréquemment dans les discours, comme si seules les mauvaises personnes avaient des problèmes (Kushner³³⁵, 1988). Il y a une maxime très populaire au Brésil qui affirme que les mauvaises personnes ne meurent pas. Cet adage n'aide pas à comprendre les raisons pourquoi les enfants tombent malades, c'est toujours une catastrophe. Pour Juliette, tomber malade représentait la fin du monde, une fin qui a commencé le jour du diagnostic et l'a fait renoncer à sa vie.

L'auto-jugement de son caractère se manifeste surtout quand la jeune fille essaie d'expliquer ses sentiments vis-à-vis, non seulement de la maladie, mais aussi de son passé et de sa vie à présent. Cette tentative de mettre une temporalité dans les émotions est laissée de côté et donne lieu à un discours pessimiste, plein de scepticisme originaire de cet état des lieux opéré par la jeune fille lorsqu'elle affirme « Voilà que je me pose des questions sur ma propre vie et jusqu'à quand cela vaut la peine ». Le doute à propos de valoir la peine vivre et jusqu'à quand, renforce le défaitisme fréquent chez les patients gravement atteints et ce n'est pas différent pour Juliette. Tout et rien peuvent devenir des bonnes raisons pour se séparer de la vie.

La reconnaissance ou les des-connaissances d'une nouvelle image.

Ma chambre est au deuxième étage chez moi. De
 là-bas, je vois la rue et les têtes. Là-bas je me sens
 moi-même, je pense que je suis un roi.
 Alain

³³⁵ KUSHNER, H. *Quando coisas ruins acontecem com pessoas boas*. São Paulo : Nobel, 1988.

Ainsi me parle Alain quand il me décrit sa chambre³³⁶, quand il me dit reconnaître un espace qui lui appartient et qui est bien différent de l'hôpital. La chambre d'un adolescent est son portrait, rien de nouveau. En plus, elle est souvent pleine de livres, des magazines, d'objets de toute sorte, inimaginables, mais propres à l'âge. La chaîne hi-fi, le magnétophone, la télévision, le journal, les photos, les peluches, ce sont des exemples d'objets multiples qui s'entassent dans la chambre d'un jeune. Dans celle-ci viennent s'ajouter encore une guitare et un ordinateur, les deux amis d'Alain depuis qu'il est tombé malade. Les deux instruments qui contribuent à cette royauté évoquée par le garçon, et qui, comme lui, ont besoin d'être bien accordés pour bien fonctionner.

La sensation d'avoir un espace à lui, rien qu'à lui, semble rendre à Alain cette capacité à rencontrer son identité. Qu'y a-t-il dans cette chambre ? Les jeux, les livres, les cahiers, tout ce qui formait la vie d'avant la maladie. Tout ce qui promettait un avenir ordinaire, aujourd'hui sans éclat. Qu'y a-t-il d'autre ? Des objets individuels, très significatifs de la solitude. Mais, surtout, l'appartenance, ce sentiment important qui nous rend potentiellement capables de décider sur nos droits et sur notre destinée.

Je demande aux adolescents s'il y a une différence entre la chambre d'avant la maladie et celle d'aujourd'hui. Les cinq me répondent négativement. Les objets sont les mêmes, me disent-ils, le même lit, les mêmes draps, les mêmes vêtements, maintenant très élargis par la perte de poids.

S'il y a une différence tangible, à leur avis, c'est l'isolement, parce qu'avant, tous partageaient la chambre avec un frère ou sœur et maintenant ils ont, sur recommandation médicale, une chambre toute seule pour eux. L'isolement de la chambre diminue les risques de contamination que les frères et sœurs puissent apporter de la rue³³⁷. Lorsqu'ils ne sont plus fragilisés et qu'ils ont contact avec les gens, les médecins leur conseillent de mettre un masque.

Dans toutes les situations, ils cherchent des moyens afin de diminuer l'isolement fréquent. Les parents d'Alain ont acheté un jeu vidéo et ont installé le câble pour la télévision chez eux pour garantir la présence des copains auprès de leur enfant. Cela a déprimé le garçon au début, mais après Alain me raconte les avantages de ces achats, car il a pu sentir l'amitié de ses copains aussi en dehors de chez lui, lors des fêtes auxquelles il était toujours invité, même quand les copains savent qu'il ne peut pas aller.

Malgré cela, la réaction des adolescents n'est pas toujours ce qui est attendu, car au lieu de se sentir protégé, les adolescents se sentent exilés de la maison. Le cancer les rend très exposés aux autres maladies. Et cela les empêche de vivre des situations agréables. Les autres membres de la

³³⁶ Cette chambre a été construite après le diagnostic.

³³⁷ Alain a attrapé la varicelle, maladie qui l'a maintenu en isolement à l'hôpital pour 45 jours.

famille peuvent, par exemple, être ensemble au moment de dormir pour prolonger un peu la nuit dans des conversations futiles, alors qu'ils ne peuvent pas partager ces moments de bavardage intime qui existe entre frères et sœurs au moment de coucher car cela risque de les fatiguer.

Très souvent, ces petits moments de paroles intimes et quelquefois futiles forment un rapport d'amitié et de complicité qui pourra probablement aider à sauvegarder l'estime de soi des adolescents confrontés à la maladie. La parole annoncée qui aide à rencontrer l'autre, par l'intermédiaire de cette possibilité de faire valoir les mots à dire. La parole émancipatrice de Paulo Freire³³⁸(1996), celle qui correspond à la conscience de l'homme libre. Mais les parents très souvent, sans savoir qu'ils font de la peine à l'enfant, et par peur de lui faire du mal, l'isolent.

L'auto-image des adolescents

D'après les discours des adolescents, nous pouvons arriver à saisir certains concepts qu'ils forment d'eux-mêmes et de leur nouvelle vie.

L'image du corps souffrant et pénible est constamment liée aux images précédentes, celles nées des relations personnelles du sujet. L'adolescent est déjà un être bien particulier, car l'adolescence est un passage manifestement douloureux, indécis, imprécis. Dans ce passage il apparaît clairement des signes de compétitions figuratives chez les jeunes : tantôt ils se réunissent, comme une communauté intangible ; tantôt ils s'isolent et préservent leur solitude.

Dans les deux cas, nous discernons le caractère insaisissable de leur monde. Alors, au moment où cet isolement est rompu par la cassure de l'intimité, les adolescents se voient exposés aux yeux de tous ceux qui passent dans le couloir de l'hôpital, l'image du corps est doublement atteinte. L'apparence physique touchée, voire bousculée par l'effet des médicaments, et l'auto-image bouleversée par l'imminence de la mort, c'est une mort anticipée. Delorme nous parle de la dysmorphophobie fréquente des adolescents : la crainte d'être différent de la normale exigée socialement et qu'il ne peut plus exhiber dans sa nouvelle condition. Etre en dehors de la demande sociale, d'après l'auteur, risque de provoquer chez l'adolescent un repli sur soi-même et sur son propre silence, comme une attitude de défense.

Dans les rapports sociaux, il y a fréquemment le rapprochement entre « sois ! » et « fait comme si tu étais ! ». La situation des adolescents malades est fréquemment mise ainsi, par des conditionnements sociaux, par des situations forcées par la famille, par les amis, par l'école, par l'hôpital, par des impositions multiples. Socialement ou personnellement, la convivialité avec les

³³⁸ FREIRE, P. 1996, *opus cit.*

adolescents atteints de cancer demande à être la même qu'avant, malgré l'existence d'un écart radical entre « sois malade » et « admets ton statut de malade sans perdre celui de personne », puisque « sois malade » et « fais comme si tu étais malade » n'est pas une situation appropriée, notamment quand on parle de cancer.

Parmi ces expériences subies par les patients adolescents, le corps est toujours le premier point de référence. Le corps adolescent, déjà changeant, subit d'autres transformations plus marquantes, plus traumatisantes. Pendant le traitement chimiothérapique, l'image du corps devient effrayante vis-à-vis de l'idéal mondain. Se regarder devant la glace et ne voir plus l'image sur laquelle il a investi des moments précieux, assumer sa transformation physique, la chute des cheveux, la peau sans vivacité, tout cela crée une amplification des difficultés chez ce sujet.

L'inquiétude devant le miroir s'aggrave avec la chute des cheveux, la peau jaunâtre, sans l'éclat de la jeunesse, les yeux opaques, car, par la maladie, le corps perd son caractère particulier et prend un caractère quasi-public. Déjà ces adolescents sont constamment en pyjama dans les chambres de l'hôpital, devant des étrangers, des pyjamas où les différences de sexe sont oubliées, c'est-à-dire que tant les filles que les garçons ont le même modèle. En plus, caractéristique des hôpitaux publics chez nous, les chambres n'ont pas de portes et les patients semblent exposés, comme dans une vitrine (Vasconcelos³³⁹, 2000(b)). Cela peut avoir un côté positif, du point de vue des rapports humains égaux et fraternels. Mais négatif vis-à-vis de l'intimité personnelle.

Le toucher n'est plus qu'un sens parmi les autres, mais une procédure médicale dépourvue du sentiment de contact humain. Le toucher devient examen clinique et évaluation professionnelle autorisés. Dans les hôpitaux-universitaires cela est encore plus évident, par la présence d'étudiants de médecine qui suivent leurs professeurs dans les visites auprès des patients. Ce sont fréquemment des visites guidées où le professeur ne s'adresse pas au patient, mais il parle de ce patient ou de la partie atteinte par la maladie dans le corps de ce patient (Vasconcelos³⁴⁰, 2001(c)). Alain me confesse avoir l'impression parfois d'être « mis en diapositive et indiqué d'un crayon laser » lorsque ces visites ont lieu.

A propos des moments où les infirmières lui font son bain, Alain me dit, d'une voix gênée, que la maladie provoque chez les personnes la perte d'intimité, car le corps devient un objet à être soigné, touché, envahi, lavé, sans que le malade ait le choix de refuser de se dénuder devant les autres. Pour un adolescent qui commence probablement à se cacher le corps devant ses parents, ce moment

³³⁹ VASCONCELOS, S. M. F. 2000(b), *opus cit.*

³⁴⁰ VASCONCELOS, S. M. F. O Adolescente hospitalizado e a auto-imagem reconstruída pela educação. Fortaleza : *Anais do III Encontro Nacional das Regionais de Medicina Psicossomática, I Congresso Cearense de Medicina Psicossomática, I Encontro Regional da Associação Brasileira de Psicologia da Saúde e Hospitalar.* Abril, 2001(c).

peut constituer un contexte de recul, comme s'il perdait la route de son développement. Un soir, après avoir eu, dans l'après-midi, une hémorragie qui l'avait obligé d'être déshabillé devant moi qui aidais sa mère, Jessé me dit : « Au début, je trouvais ça bizarre d'être nu devant quelqu'un d'étranger. Maintenant, je suis habitué, cela ne me gêne plus. Surtout parce que tu n'es pas une prof. ».

Cette gêne causée par la perte d'intimité dont Alain se plaint, ne semble pas être très claire dans le discours de Jessé. Cependant, l'expression « tu n'es pas une prof » indique que ce garçon malgré tout, me considère quelqu'un de l'hôpital. Pour cela, il est probablement mené à penser que, comme le personnel de l'hôpital, je ne vois pas son corps dénudé de manière inaccoutumée ou comme un corps exhibé malgré lui, mais comme le corps d'un patient, alors que justement lui tenait à avoir avec moi un rapport d'amitié. Cette revendication de reconnaissance symbolique différentielle forme un portrait nouveau qu'enchevêtre le sens d'identité comprise entre celui de personne humaine et de malade.

Les gênes corporelles et sociales

Les pédagogues avaient trouvé que les aspects qui gênaient le plus les adolescents après le diagnostic étaient la chute des cheveux, l'interruption de la scolarité et les séquences d'hospitalisations. Questionnés sur ce qui était le plus gênant dans leur situation, je leur ai exposé les trois options et j'ai eu les résultats suivants :

Plaintes → Adolescents ↓	Chute des cheveux	Interruption de la scolarité	Séjour à l'hôpital
Alain	Non	Oui	Oui
Elisabeth	Oui	Oui	Oui
René	Non	Oui	Oui
Juliette	Oui	Non	Oui
Jessé	Non	Oui	Oui

Tableau 14 : Gênes corporelles des adolescents

Les réponses ne correspondent pas forcément au lendemain du diagnostic, surtout parce que les entretiens ont été réalisés un an après. Très souvent, d'ailleurs les temporalités évoquées sont confondues. Donc, nous considérerons l'aspect général des réponses.

Le tableau nous montre que les filles sont davantage gênées par la chute des cheveux, ce qui peut paraître compréhensible. Les garçons ne se sentent pas dérangés par cela. Juliette avait dit une fois devant une glace que si un jour ses cheveux tombaient, elle se tuerait. Et en me racontant cela devant sa fille, la mère a insisté sur le fait que sa fille avait dit cela pour rigoler, qu'elle ne parlait pas

sérieusement et que cela s'était passé avant la maladie. Or, nous nous demandons si en disant ceci, la mère voulait juste éviter que sa fille revienne sur cette pensée qui nous semble terrible, même plus que le cancer et que la mort.

La mère avait les yeux inondés de larmes au moment où elle me racontait cela. En fait, elle avait peur que sa fille soit tentée par la mort. Cependant, et étrangement, la jeune fille m'a dit plus tard que la chute des cheveux ne l'agaçait plus, du contraire, cela semblait devenir positif puisque cela allait faire renouveler sa chevelure et finir les « fourches».

Le séjour à l'hôpital est aussi une gêne très marquée pour les adolescents hospitalisés. L'envie de revenir chez soi et de ne pas trop rester à l'hôpital est clairement présent dans le tableau. Elisabeth me raconte que sa maison lui manque, sa famille, sa télévision et son hamac³⁴¹. Elle dit cependant qu'elle aime bien l'hôpital, parce que là-bas elle peut tout avoir dans les mains. Et qu'à part « les aiguilles » (les piqûres), les gênes ne sont pas très grandes.

A son tour, René me dit accepter avec une certaine tranquillité qu'on lui ampute le bras, mais qu'il ne veut pas mourir. Ensuite il m'affirme qu'après avoir «retirer» son bras, il ne sait pas trop s'il aura le courage de rentrer chez lui, car il ne sait pas s'il va être accepté par ses collègues et par sa famille. Nous parlons à ce propos, il réfléchit et me dit, entre des larmes, savoir qu'il doit déjà s'accepter par lui-même mais « je ne sais pas si j'arrive », me dit-il.

Le diagnostic néfaste en ce moment malaisé renvoie les adolescents en dehors de la vie rêvée, dans l'exil de la convivialité des ses pairs et très souvent l'enfonce dans un creux décourageant. Le cancer croise sa vie de manière définitive, et tout ce qu'il fera à partir du diagnostic aura la maladie en préalable. Pendant toute la période du traitement, il sentira toucher le fond, sans pouvoir lutter contre, il va apprendre à vivre avec le cancer et toutes ses contraintes.

La temporalité chez les adolescents malades

L'aspect temporel pour les adolescents porte un sens particulier. Habités qu'ils sont aux possibilités de l'enfance, l'adolescence les surprend par la multitude d'effets qu'elle provoque socialement. Le temps de l'adolescence marque le temps des amours et des découvertes conscientes. Le passé est à oublier, le présent à vivre et le futur est incertain. Le début de la maladie, néanmoins, marque une rupture de la pensée adolescente et provoque une réévaluation croissante de l'avenir.

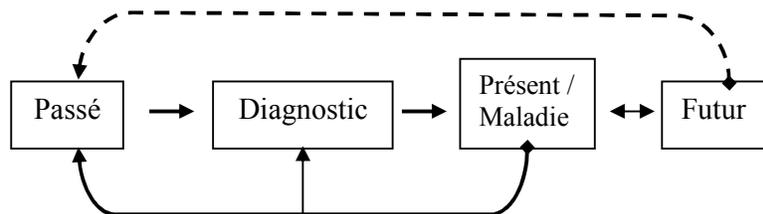
³⁴¹ Chez nous il est commun le fait de dormir dans un hamac, surtout lorsqu'il fait très chaud.

Devant la réalité d'un avenir mis en doute, une histoire peut déclencher une projection, une volonté de se voir dans le futur, mais peut aussi restituer un ensemble de souvenirs des moments vécus, considérablement importants avant, mais extrêmement difficiles et douloureux à vivre maintenant. Les raisons de la souffrance sont impossibles à penser, surtout si à chaque jour les conséquences se renouvellent.

Le passé laissé dans le passé, alors, ces adolescents vivent en famille la maladie et le présent³⁴². L'avenir semble devenir un rêve lointain, sans raison de projection future. Dans cette situation, donc, il ne faut considérer dès le début que leur réalité actuelle. La recherche s'est tournée, alors, vers la maladie et ses influences sur les sujets malades. La volonté d'humanisme de l'hôpital maintenait la mère à côté de l'enfant toute la journée, y compris la soirée et la nuit. Ils vivaient intensément leur tracas sans option de changement.

Il n'y a pas de retour en arrière lorsqu'il s'agit de la vie. Bien ou mal, cela suit son cours, malgré nous. Ces familles se penchaient vers le traitement, sans fatigue, sans plainte. On aurait dit que tout allait bien dans le meilleur des mondes. Au premier abord, je croyais à cet oubli du passé et à cette acceptation du présent. Je croyais aussi à cette humanisation qui réunissait mère et enfant dans le même espace. Cela était vraiment un regard « Candide ». Or, cela a vite changé en conséquence des entretiens informels.

Les adolescents interviewés ont débuté le discours de leur histoire sans trop se rendre compte de ce qu'ils faisaient à présent dans leur vie. Très souvent, je les questionnais à propos d'un détail quelconque apparu dans le discours, et ils ne pouvaient pas l'expliquer. La vie leur était une surprise et un ennui à la fois. Mais le cours de la vie avait perdu des phases que nous, ensemble, avons pu démarquer au fur et à mesure des entretiens. Un détail qui m'a attiré l'attention dès le début de la recherche, c'est le fait que le passé, pour ces adolescents, ne va pas beaucoup en arrière. J'ai pu percevoir une sorte de blocage temporel, dans une séquence qui j'ai visualisé ainsi :



³⁴² L'insertion du mot *présent* a en portugais communément un double sens : l'actualité et le cadeau. Cela a été quelque fois objet de jeux de mots chez les adolescents. Très souvent, lorsque je leur parlais du présent (actualité) ils me demandaient « quel présent ? » (cadeau). Cela peut paraître drôle en dehors de l'hôpital, mais sûrement pas pour ces personnes. Si nous considérons le présent comme un cadeau, il faut bien l'approcher du *cadeau grec*, le Cheval de Troie.

Graphique 06 : Chemin temporel des adolescents

Le diagnostic laisse le présent assimilable à la maladie. Pris comme pont entre le passé et le présent, ce diagnostic semble empêcher la projection naturelle due au futur. Le futur revient en pointillé de retour prendre la liaison avec le retour du présent au diagnostic qui revient au passé immédiat formateur du présent. Le cercle formé engage la relativisation du passé chez les adolescents malades. Tout seul dans son fracas, il ne reste à l'adolescent que s'attacher à sa culture antérieure. George Snyders défend ardemment dans l'ensemble de ses œuvres l'importance de la culture comme l'essor de l'homme blessé. Le destin, d'après l'auteur, peut être reconstruit à partir des connaissances antérieures, de la culture acquise à travers les générations de sociétés et dans une utilisation toujours présente des savoirs humains.

Ainsi, dans notre graphique, le présent est un temps ambigu, car il se confond avec la réalité et est constamment refusé comme vie par ce manque d'identification entre les deux vies – auparavant – sans la maladie - et maintenant – avec la maladie. Il faut évidemment comprendre que ces temps « avant la maladie » correspond à « avant le diagnostic ». Ici nous ne parlons pas du temps d'après.

Le contrôle de la situation est très souvent perdu dès le premier rendez-vous chez le médecin. La maladie provoque cette perte d'identité personnelle et temporelle en même temps qu'elle invite à la création de solutions. Le passé représenté par la vie d'avant la maladie semble franchir l'avenir, pendant que les adolescents désirent se projeter en arrière pour continuer leur chemin. En effet, les adolescents ne pensent pas à avoir un avenir, mais à revenir à leur condition antérieure. Et là le problème se pose, car le passé devient le futur rêvé, alors que le présent est marqué des vécus de souffrance et pour cela refusé par les adolescents. A ce point du parcours, l'adolescent tente de se mettre en résonance avec sa vie.

N'ayant pas d'alternative, les adolescents commencent à penser à ce qu'ils faisaient avant et qu'ils regrettent ne plus pouvoir faire désormais. La réflexion sur le passé a comme conséquence le désir à rebours. L'homme est un être toujours en construction, et il se construit pour atteindre un futur qu'il a attendu d'avoir. La maladie rompt avec cette construction et les souvenirs du passé passent à avoir un rôle d'objectif de vie.

Les adolescents malades ne parlent pas d'avoir un futur, ils veulent revenir à la condition d'avant la maladie, donc ils veulent un avenir en arrière, dans le passé ou confondu avec le passé, même si ce passé n'était pas obligatoirement agréable à vivre. Lorsque le présent est trop dur à vivre,

tout ce qu'est en dehors de ce présent semble être atténué. C'est le moment où nous percevons le savoir s'unir au vécu du sujet (Lani-Bayle³⁴³, 1996).

L'ensemble du déjà vu s'impose comme désir réel car le connu est toujours plus facile à contrôler, plutôt que la supposition d'un nouveau distant et conditionné. C'est celle-ci leur ambition du futur. Textuellement, Elisabeth me dit qu'elle rêve de pouvoir «arriver à être» ce qu'elle était avant. L'exemple nous prouve de cette projection en arrière. Arriver à être ce qu'on a été avant est une formulation vocabulaire confuse, un mélange de futur et passé grammaticalement irréalisable, mais sémantiquement envisageable dans le contexte hospitalier.

Ce déplacement temporel est aussi présent dans le discours de Jessé. Lorsqu'il parle du cours qu'il avait envie de suivre à l'université, le garçon nous dit : « Je serais encore jeune, hein, pour être déjà professionnel... » (l. 52-53), et il utilise le verbe au conditionnel, qu'en portugais nous appelons aussi futur du passé³⁴⁴. Cette place du futur dans le passé marquée dans le discours du garçon est fréquente dans les paroles écoutés à l'hôpital. Des phrases du genre si j'étais, ou si je n'étais pas...je serais, font partie de ce vocabulaire devenu quotidien des patients et des parents hospitalisés.

La réaction de Jessé correspond à ce qui Lani³⁴⁵ (1990) affirme sur les réactions des enfants lorsque les souffrances causent un sentiment d'anéantissement temporel. D'après l'auteure, la perte des repères temporels détruit « la curiosité du monde (...) nécessaire à la constitution du rapport au savoir ».

La reconstitution est un travail «de Poucet» dit Lani, et exige des véritables points de jonctions fréquemment appuyés sur l'entourage. Reconstituer une référence temporelle n'est pas une tâche facile et demande de l'entourage un effort et un intérêt qui nous pouvons appeler d'accompagnement dans le sens que nous présentent Gaston Pineau, Frederic Flash entre autres. Cependant, parfois, il ne suffit pas que l'entourage soit intéressé au sujet souffrant. D'après Segal³⁴⁶ (1997), une « envie intense envers l'objet donne lieu à (...) des défenses contre elle ». Nous pouvons comprendre ainsi que certaines actions des adolescents de refus du futur étaient, en fait, une manifestation de profond désir de futur, un futur marqué de frustration dans le présent.

³⁴³ LANI-BAYLE, M. 1996, *opus cit.*

³⁴⁴ En français oral il n'y a quasiment pas de différence entre le conditionnel et le futur pour la première personne (serais - serai), mais en portugais (seria – serei) cette différence de prononciation est très claire. Donc il n'y a pas de doute en ce qui concerne le temps verbal utilisé par le garçon.

³⁴⁵ LANI, M. 1990, *opus cit.*

³⁴⁶ SEGAL, H. (1969), 1997, *opus cit.*

A l'heure de parler : la ligne de vie

« Notre histoire commence avant nous et nous
commençons généralement par ces avants ».
Martine Lani-Bayle

L'incertitude du futur est une conséquence fréquente de la maladie. Très généralement, lorsque je leur demande de me raconter des souvenirs (Vasconcelos³⁴⁷, 1998(a)), les adolescents commencent leur discours à partir du diagnostique ou peu avant, lorsqu'ils ont eu les premiers signes de la maladie. Comme si la vie n'existait pas avant, comme si tout était commencé par la vie qu'ils vivent maintenant car ils vivent « le drame absolu, au jour le jour » (LANI-BAYLE³⁴⁸, 2001(b)). Comme si c'était une autre vie, d'une autre personne, dans un autre temps, d'une autre réalité. Cela relativise le passé et quelquefois semble un essai de l'effacer de la « mémoire choisie³⁴⁹ » par le sujet. Les références au passé deviennent progressivement réduites aux premiers signes du cancer chez eux (Vasconcelos et Nogueira³⁵⁰, 2001).

Par contre, il est difficile d'éprouver ce présent douloureux sans souffrance, et de rapporter le présent dans un passé sans maladie. Un an après le diagnostic, les adolescents commencent à confondre leur passé avec le début de la maladie, comme un vide dans la mémoire qui se fonde sur le présent. Ce passé sans maladie ne peut jamais redevenir le présent ou le futur, même lorsque la guérison a lieu. Or, ce temps-là, dans lequel les adolescents malades se projettent n'est pas entièrement temporel. C'est un contre-temps, où le temps tourne à rebours de la vie ordinaire, où les dépendances causées par la maladie invariablement provoquent chez l'adolescent malade la peur de se revoir obligé d'être entier et habile, même s'il ne veut pas démontrer ses faiblesses. L'intemporalité est mise en relief et en creux à tour de rôle. Il n'y a pas de références liées à l'espérance. Ni présent, ni futur conscient, c'est le passé lointain et sans maladie qui devient le désir d'avenir, en partant de cette expérience imprévue.

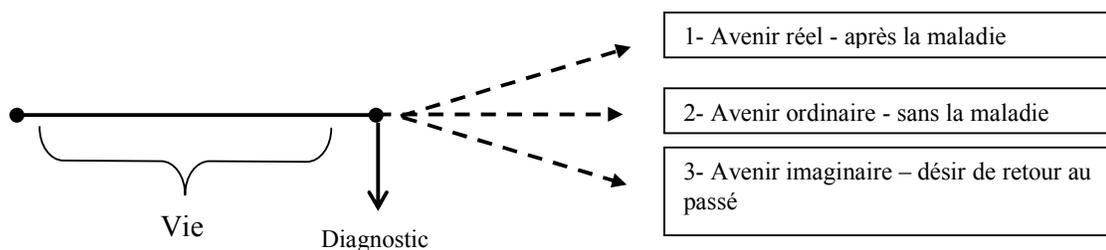
Se savoir malade et différent, avoir le sentiment de perdre l'image antérieure, l'auto-image, brisée, être corrompu par les douleurs, avoir le sentiment constant et parfois insupportable d'échec

³⁴⁷ VASCONCELOS, S. M. F. A educação pelo movimento : um processo de interação entre o jogo e a aquisição da linguagem. Fortaleza : *Anais do IV Encontro de Pesquisadores da Universidade Estadual do Ceará*. Novembro, 1998 (a).

³⁴⁸ LANI-BAYLE, M. L'art de la douleur. *Colloque Quand Parle la Douleur...* . www.frjp.com/lani-bayle.html. Nantes, le 27 octobre 2001(b).

³⁴⁹ J'ai appelé *mémoire choisie* les remémorations que les adolescents nous apportent pendant leurs discours et qui sont fortement liées aux douleurs, aux gênes et aux diverses conséquences de la maladie. Il est commun qu'un adolescent se plaigne des réactions discriminatoires de ceux qui ne connaissent pas la maladie.

révèle un nouveau chemin à suivre par le patient adolescent. Un chemin dont il ne se méfie même pas les détours, avant qu'il commence à le parcourir. Et même après avoir commencé à le faire, bien souvent les routes sont frêles et trahissantes. La séquence des faits s'organise malgré l'adolescent et selon les conséquences du traitement. Epuisé des interventions, il réagit contradictoirement en rapport au temps. L'annonce du diagnostic provoque une nouvelle notion de temps et des relations multiples, comme nous voyons dans la ligne du temps représentée par le dessin ci-dessous :



Graphique 07 : La notion de temps après le diagnostic.

Soit :

1. Avenir réel, ce qui va inéluctablement se passer à partir du moment où la nouvelle de la maladie est annoncée. Les faits qui vont dépendre des conditions des adolescents après la maladie et l'évolution de la maladie chez les adolescents. C'est un avenir incognito, comme tout avenir, mais c'est ce qu'il a de concret à partir de sa situation.
2. Avenir ordinaire qui était prévu avant l'annonce du diagnostic. Les faits qui pourraient se passer au cas où les adolescents ne seraient pas tombés malades. D'ailleurs, ni eux ni personne ne connaissent ce futur. Les adolescents ne l'imaginent guère, tout simplement ils désirent revenir sur la réalité qu'il connaît, qu'il a vécu. Nous savons tous que même sans la maladie, ce futur serait différent du passé vécu, soit par l'âge des adolescents, soit par l'évolution même de la vie.
3. L'avenir imaginaire, où apparaît clairement le désir de revenir sur une situation déjà connue, le passé. Celui-ci est de manière générale l'avenir pensé par les adolescents, marqué par le rêve de revivre une vie qu'ils connaissent déjà et qui était sans les contraintes de leur état actuel.

L'avenir qu'il rêve égal au passé, ne parviendra jamais, et le futur qu'il imagine aujourd'hui est sans la conscience que sa vie ne sera jamais comme avant, même si la guérison arrive. Donc, la maladie chronique est le cadre présent qui ne dépend pas du futur et ne s'y accroche pas non plus.

³⁵⁰ VASCONCELOS, S. M. F. et NOGUEIRA, J. F. F. A ressignificação da escola para o adolescente hospitalizado: vivo no presente, livre do futuro. Salvador : *Anais da 53ª. Reunião Anual da SBPC*. Universidade Federal da Bahia, julho 2001.

Les quelques repères spatio-temporaux se fixent notamment dans « l'orbite familiale » et dans l'environnement médical. La conception des événements dans ces deux milieux rassemble chez les malades des innombrables images souvent négatives de l'avenir (Anthony et Koupernik³⁵¹, 1970). La perte d'espérance dans un avenir symbolique est, cependant, comme une réponse négative à la croyance dans la vie. Le changement opéré par la routine hospitalière et médicale, conduit le sujet à une préoccupation plus attentive de la récupération immédiate, du bien-être momentané. L'instant où la douleur qui le perturbe est le centre d'inquiétude. Le futur peut attendre, me disent les sujets. Et j'entends par là « il faut que je récupère mon passé ».

Un adolescent sain est censé choisir sa profession future assez tôt, afin de suivre les études concernant ses intérêts. Les adolescents malades sont temporairement déchargé de cette tâche. Tant qu'il est malade, il ne sera pas obligé de choisir quoi que ce soit, s'il ne connaît pas la raison de ce choix et s'il a l'impression que sa vie est en jeu. La famille s'y prend en avant pour justifier cet éloignement des adolescents de la vie dite normale. Maintes fois nous entendons des parents dire que le futur appartient à Dieu et personne autre que Dieu peut décider de l'avenir.

Cette suspicion du futur est une conséquence claire de la maladie. Le nouveau qui, d'après Françoise Dolto, devait se présenter tous les jours, comme il est ordinaire chez les adolescents, apparaît maintenant comme une barrière à l'auto-construction, barrière qui construit aussi, mais dans une autre direction, le parcours à suivre par les adolescents.

L'adolescent malade, isolé de son groupe social et scolaire suit le chemin de sa pratique vital, de ce qui peut le rendre instruit et utile, le plus proche de la normalité. La représentation de la conquête de son espace apparaît comme un éventail de possibilités, bien que ne pas toujours évidentes. C'est la recherche d'un nouveau monde, une lutte comme celle entretenue par Robinson Crusoe dans son île. Ces réflexions retrouvent celles de Rousseau, sur la formation de l'esprit de l'enfant devenant adulte, l'adolescent, un esprit curieux, mais dans la mesure de ses possibilités.

La perception de l'incapacité rend les adolescents mutilés professionnellement. La jeune fille qui voulait être danseuse se confronte avec un désir frustré par ses conditions physiques. Danser ayant une jambe de moins n'est pas impossible, mais certainement difficile et compliqué. Et même si elle arrive à le faire, cela ne sera jamais comme il aurait été avec les deux jambes. L'aspirant à musicien, maintenant sans le bras, ne pourra pas jouer sa guitare de la même désinvolture que celui qui peut contrôler ses arrangements de deux mains.

Ne pas arriver à faire ce qu'on faisait auparavant dénonce de l'incapacité, comme une castration. Il s'agit de l'interdiction des actions antérieures, une sorte d'amputation de possibilités

³⁵¹ ANTHONY, E. J. et KOUPERNIK, C. (dir.). *L'enfant dans la famille*. Paris : Masson, 1970.

additionnée à l'amputation du membre. Le membre amputé (castré) évoque le manque de structure physique à s'engager dans l'activité qui garantissait avant l'avenir et que maintenant évoque la frustration. Il y aura toujours dans son histoire un membre qui est resté dans le passé attaché à son rêve.

La frustration est sûrement un sentiment constant chez les adolescents mutilés, sentiment avec lequel ils vont être obligés de vivre, sans possibilité de correction pleine. Une béquille peut aider à marcher ; les membres mécaniques sont de plus en plus performants, mais sont toujours artificiels, l'amputation reste là, et garde son pouvoir additionnel de handicap présent. Il y a une partie du corps qui n'y est plus, qui est enterrée dans un cimetière, mais qui selon eux, agace encore un peu. Symboliquement, la mort commence le jeu et vainc la première partie. Cela incite vraisemblablement le sentiment de désir de revenir au passé, discuté ci-dessus, aux conditions d'avant la maladie, quand la vie semblait suivre parfaitement son cours. Donc, nous nous retrouvons encore dans ce mouvement de va-et-vient qui emprunte à la vie des notions temporelles ambiguës. Le passé comme référence est un recours pour garantir l'identité, mais qui symbolise un futur à rebours.

La boucle de la temporalité

La boucle de la temporalité de ce nouveau directionnement des projections vers le passé est très en relief dans cette étude, parce que les adolescents sont dans un temps où tout est à prendre, où, par ailleurs de toutes les particularités de leur âge, la formation et la profession future s'avoisinent. Le recours au passé pour retrouver le futur est signe de la recherche de vie, de l'effacement du présent non désiré, par le remplacement de ce qui est le moment présent et qui a le don de modifier toute l'histoire.

Un an après le début du traitement, les adolescents ont dépassé la chute de la surprise, la déréalisation et le choc premier. Ils ont fait cette première partie de l'auto-deuil, du deuil de soi ou de leur vie antérieure, ce deuil qui libère l'individu des inhibitions (Freud³⁵², 1968). Ils sont en mesure de pouvoir juger la maladie comme un fait de leur quotidien, malheureux, douloureux, mais inséré dans leur routine. Ils ont déjà connu leurs interdits et leurs permis. Ils construisent déjà des savoir-vivre dans leur nouvelle réalité. Grâce ou à cause de la maladie, du fait d'être constamment couché ou en repos, leur fait découvrir des activités intellectuelles, par exemple, pour lesquelles ils ne portaient avant aucun intérêt.

³⁵² FREUD, S. (1943), 1968, *opus cit.*

Et pourtant, le temps d'avant la maladie demeure un rêve brisé par le cauchemar de l'actualité. Consciemment, puisque, d'après Freud, l'inconscient ne connaît pas le temps, la vie des adolescents a pris un nouveau temps, un temps du non prévu, ce qui fait que les adolescents nous montrent très souvent avoir le songe d'avoir dans leur vie une touche « supprime », comme à l'ordinateur, où ils pourraient se libérer de leur contexte actuel.

Les histoires racontées ici sont au cœur du drame. Très souvent, la littérature nous apporte des récits de vie racontés en dehors du drame, après le drame. A part certains témoignages très rares simultanés, prenons l'exemple du journal d'Anne Frank, les discussions théoriques se remettent à des histoires vécues et vaincues. Ici nous sommes au cœur de la crise, dans un moment où rien ne garantit la réussite, un moment où parler de résilience et de rebondissement n'est pas entièrement cohérent.

La demande des adolescents est l'acceptation inconditionnelle, dont nous parlent Vanistendael et Lecomte³⁵³ (2000), acceptation qu'ils retrouvent de façon très convaincante dans la religion, probablement par l'impression d'être partenaires de la souffrance du Christ. Nous voyons dans les discours un rétablissement de la foi, lorsqu'ils étaient éloignés de la religion ou une plongée profonde lorsqu'ils y étaient déjà très proches.

Il va de soi qu'une maladie fragilise non pas seulement le sujet malade, mais tout son entourage, notamment la famille. L'homme n'est pas préparé pour la mort, surtout dans la culture occidentale où il y a un surinvestissement à la vie. Si les croyances y sont abondantes, le matérialisme moderne a procuré une image d'irrationalité aux croyants, image très discutée par Freud dans *L'Avenir d'une Illusion*.

La temporalité des adolescents : un accent mis sur Elisabeth

Questionnés sur la scolarisation interrompue, rarement les adolescents atteints de cancer pensent pouvoir revenir à l'école, comme si la maladie les empêchait de réaliser ce désir.

D'après Bachelard³⁵⁴ (1989) la continuité doit être conquise pour pouvoir garantir au sujet d'atténuer la rupture. Cette continuité n'est pas donnée d'emblée. C'est la qualité de la lutte, de l'effort humain qui va permettre la continuité, même si celle-ci, parfois, reste dans la transcendance. Et lorsque l'envie d'y retourner apparaît, il vient, bien souvent, accompagné de la frustration.

³⁵³ VANISTENDAEL, S. et LECOMTE, J. *Le bonheur est toujours possible : construire la résilience*. Paris : Bayard, 2000.

³⁵⁴ BACHELARD, G. *La dialectique de la durée*. Paris : PUF, 1989.

Elisabeth sera dans cette partie de l'analyse la narratrice dont le discours nous considérerons. La continuité de ses études n'a jamais été possible à cause des nombreuses interventions chirurgicales subies par la jeune fille. Des premiers symptômes de la maladie, en passant par le diagnostic d'un sarcome d'Ewing, à l'amputation de sa jambe et ensuite la mort, Elisabeth a fait des appoints très significatifs, lesquels je tiens à faire apparaître ici.

La temporalité est un des aspects le plus significatif pendant les séances du traitement chimiothérapiques, la perte du passé dans ses particularités semble importante à revoir. Elisabeth, qui était une adolescente très parlante, d'un discours bien structuré, nous fait cadeau de ses réflexions assez profondes. Ce qui m'a toujours frappée lors de nos entretiens était le fait que la jeune fille affirmait reconnaître savoir ce qu'elle disait, que très souvent elle exprimait avoir réfléchi à ses mots avant de me dire. Elle n'est jamais revenue à l'école, depuis le diagnostic. Cela lui a toujours été un rêve irréalisé. La jeune fille avoue son désir de revenir à l'école tout en nous faisant comprendre les raisons de son éloignement :

« L'année dernière j'ai voulu étudier et cela n'a pas marché. Cette année, je me suis dit, alors, je reviens à l'école ; hélas, me voilà encore dans une chirurgie et encore rapportant mes plans pour l'année prochaine. Je suis toujours obligée de mettre mon retour à l'école pour après ».

L'impression qui apparaît le plus intensément du passé sur cette jeune fille dans son discours se rapporte à l'école, et cela est très fréquent dans ses paroles. Il me semble pertinent de dire qu'ici le mot « impression » prend un double sens. C'est en même temps le sentiment et la marque. Ce qui provoque des traumatismes chez l'individu, les situations qui l'atteignent au sein de sa personne, son self, est sûrement ce qui reste plus longtemps dans les images lapidaires de son quotidien. Extrait de sa vie habituelle, le sujet est un étranger dans son corps, un corps où fréquemment il cherche des marques pour s'y identifier, mais qui lui semble à chaque jour plus étranger et plus menaçant.

La temporalité porte un sens différent lorsqu'on est confronté à l'annonce de la mort par une situation réelle. Le besoin de récupérer une réalité antérieure semble être bien naturel. Flach³⁵⁵ (1988) affirme que le contact avec l'ambiance sociale, professionnelle ou scolaire aide l'individu à affronter adroitement le chemin difficile pour arriver au sentiment de courage, d'autodiscipline, et d'espoir réaliste. Pour ces adolescents, ces contacts et ces relations sont restés dans le passé, ont été perturbés, voire coupés entièrement de leur vie présente.

Le discours d'Elisabeth démontre cependant que la répétition de la fatalité lui inflige une désolation remarquable, puisque la jeune fille, en utilisant l'expression « encore », se dirige aux plans qu'elle avait fait pour les deux années de suite. « Encore rapportant mes plans pour l'année

³⁵⁵ FLACH, F. 1988, *opus cit.*

prochaine » n'est pas une manière de prouver la compréhension du besoin de traitement, comme nous verrons dans une grande partie des dialogues à l'hôpital.

Son discours forme une boucle temporelle très claire par les expressions de début et fin de phrase : « l'année dernière » et « l'année prochaine » liés par l'expression « cette année », qui représente cependant dans son apparence de présent, un présent qui s'est arboré dans ce passé dont elle nous parle.

Cette évocation d'un présent dans le passé vient fréquemment marquer les envies et les réflexions de la jeune fille. Plus qu'un désir, « l'année prochaine » est une projection du futur, mais aussi une marque de la déception d'Elisabeth. Les coups subis provocateurs de cet éloignement de l'école et les explications médicales ne sont pas suffisants pour qu'elle accepte de bon gré le destin qui lui est imposé par la maladie. Elisabeth essaie de repeindre son avenir, mais la marque du cancer lui vient en amont. Il se trouve que bien que le fait de retourner à l'école lui semble une idée agréable, car l'école est toujours dans ce cadre le symbole de la normalité, et d'une amélioration, cela n'est pas entièrement une garantie contre les maux dont elle souffre et la jeune fille en est consciente. Et nous voyons dans ses mots un sentiment de lourdeur et de révolte.

Mais le rôle de l'école est important à cette heure surtout par l'opposition marquée par rapport à la maladie et tout ce qu'elle évoque. La maladie n'est pas uniquement un empêchement physique, elle devient un empêchement intellectuel. Retourner à l'école est à l'opposé de la maladie, l'école représente l'amélioration, le retour à la vie déjà travaillé dans une autre étude (Vasconcelos³⁵⁶, 2000(a)).

L'affirmation faite, plus haut, à propos du passé, perd de la force au moment où Elisabeth s'exprime. Le passé auquel cette adolescente se réfère est plutôt un passé sans maladie, qu'elle compare à l'avenir. Mais en même temps, le présent et tout ce qu'il représente, est entièrement lié au cancer, aux interventions médicales, aux voyages que cette jeune fille, comme beaucoup d'autres patients, est obligée de faire, car une bonne partie habite dans la campagne et parfois très loin de la capitale.

Autrement dit, Elisabeth cherche un peu dans le passé l'avenir qu'elle rêvait d'avoir. Le passé portait un avenir qui n'est pas devenu le présent et le recul ne porte pas un espoir pondérable. Ces impressions semblent fredonner dans l'esprit de ces patients des airs d'une félicité inouïe mais flottante, insaisissable à présent.

³⁵⁶ VASCONCELOS, S. M. F. 2000(a), *opus cit.*

La souffrance et le rapport au monde

Alice Miller³⁵⁷ (1997 : 12) commente dans son œuvre *La Connaissance Interdite* qu'«il est de bon ton, dans nos civilisations, de ne pas prendre sa propre souffrance au sérieux, de la minimiser et même d'en rire». Cette manière de se prendre en rapport au monde prétend que le sujet sera entraîné dans un état d'inertie et d'indifférence devant les difficultés. Qu'il soit de bon ou de mauvais ton, le discours des adolescents n'en ont rien exprimé, et il me paraît qu'ils ne donnaient à ces considérations sociales aucune importance. La société leur semble importante, mais dès que la douleur s'installe, il est difficile de juxtaposer deux conduites si contraignantes en même temps.

Des expressions comme « le mal n'est jamais aussi grand qu'on ne puisse le supporter » ou, encore, « il y a d'autres personnes qui souffrent » ce sont d'euphémismes possibles à faire submerger la gravité véritable des situations extrêmes, comme si avoir mal était de mauvaise politesse ou consistait en un péché. Ce sont les phrases que nous retrouvons dans les discours qui apportent la religion comme facteur de diminution de la souffrance celles qui apportent le plus d'expressions de résignation.

La mère dont j'ai eu le discours, nous indique à un certain moment qu'elle disait à sa fille de bien supporter sa douleur, car Jésus a souffert davantage. Il est difficile d'en juger les attitudes, mais la situation semble aller au-delà d'un jugement. Nier le fait que la souffrance d'un jeune soit là, et qu'elle est un blocage de sa vie, est comme nier reconnaître qu'il souffre et que sa souffrance porte un sens.

Lorsque Elisabeth nous dit : « Hélas, me voilà encore dans une chirurgie », c'est le non-conformisme, l'indignation que nous percevons. Cette indignation qui, d'après Paulo Freire, provoque le développement de l'homme. C'est grâce à son récit, que la jeune fille peut ne pas accepter la réalité opposée et imposée par le traitement. Elisabeth réclame sa vie. Mais en même temps, la jeune fille admet (*Hélas*) ne pas pouvoir lutter contre les conséquences de la maladie.

Lorsqu'elle dit que : « *C'est certain que cela est prioritaire de faire le traitement, mais l'école me manque. Lorsque les pédagogues viennent avec les activités scolaires, c'est comme si je n'étais plus à l'hôpital* »

Nous percevons clairement un rapport à la scolarisation par le fait que l'école lui manque, l'école de sa vie, la garantie d'une amélioration. Selon l'opinion de cette jeune fille, l'école n'est pas une occupation, une tâche quelconque, sans objectif d'apprentissage.

³⁵⁷ MILLER, A. (1990), 1997, *opus cit.*

Elle laisse claire cette idée quand elle affirme que : « *Les activités me font travailler ma tête, ma pensée. Avec les devoirs, je dois penser autrement. J'adore les livres, ils nous construisent. Ça fait passer le temps, mais ça me fait apprendre.* »

Ainsi elle établit la différence entre les activités éducatives et les activités occupationnelles et le besoin de penser pour résoudre les questions. Les activités construisent, parce qu'elles incitent à chercher des solutions. Celui qui cherche des solutions est quelqu'un qui pense au futur. Le but de l'éducation passe par le développement de techniques d'évolution de l'apprentissage. Elisabeth nous témoigne que les activités proposées par les éducatrices hospitalières ne sont pas éducatives parce que travaillées par des pédagogues. Elles le sont car elles proposent au patient la conscience de ses possibilités humaines et d'apprentissage, malgré la maladie.

De même, nous pouvons déduire que le fait d'utiliser une activité à l'école, n'implique pas forcément qu'elle a un caractère scolaire, notamment lorsque le public est formé par des adolescents. L'application d'une activité éducative exige une disponibilité du professeur et de l'élève de comprendre le véritable sens de l'éducation (Vasconcelos³⁵⁸, 1998(b)). Ainsi, les mots d'Elisabeth se justifient, car la présence des pédagogues à l'hôpital est orientée dans l'objectif d'inciter chez les patients-élèves des réflexions à propos des apprentissages divers et possibles dans ce nouveau contexte.

Pour être éducatives, les interventions et les travaux pratiques doivent aider les adolescents à la construction de leur propre savoir et établir la réflexion métacognitive de leur apprentissage. La métacognition ou la conscience cognitive, est responsable du profit que l'étudiant fait de son apprentissage, comme nous affirme Elisabeth : « Avec les devoirs, je dois penser autrement ».

Muni de cette conscience, l'apprenant peut développer son potentiel intellectuel dans un but plus général et procéder à des choix correspondant à ce qui lui fait le plus plaisir, car il se sentira capable, sinon de réaliser, au moins de lutter pour y arriver. Cette lutte dans laquelle il est plongé représente sa vie, son présent, le traitement, la famille, les étourdissements, bref, son quotidien, lui.

Il est flagrant aussi l'oubli provoqué par les activités vis-à-vis de la maladie. « c'est comme si je n'étais plus à l'hôpital », nous dit Elisabeth. Quel sens prend cet oubli de l'in« oubliable ? » (Lani-Bayle³⁵⁹, 1996). Ne plus être à l'hôpital peut indiquer être chez soi, être libérée des contraintes du traitement, sans les gênes fréquentes des effets collatéraux de la chimiothérapie, être peut-être guérie.

³⁵⁸ VASCONCELOS, S. M. F. Estudo das dificuldades de aprendizagem com crianças do bloco de oncologia do Hospital Infantil Albert Sabin. Fortaleza : *Anais do IV Encontro de Pesquisadores da Universidade Estadual do Ceará*. Novembro, 1998(b).

³⁵⁹ LANI-BAYLE, M. 1996, *opus cit.*

Et pourtant, la fille n'assume pas l'expression « ne pas être », mais « ne plus être », ce qui peut indiquer tout de même qu'elle reconnaît sa condition présente de malade.

Par ailleurs, lorsqu'elle utilise l'adverbe « plus », nous pouvons percevoir qu'il s'agit de la période imaginaire après la maladie. Il nous semble qu'il n'y existe pas dans son discours, sauf de façon dissimulée, un souhait d'éviter l'infirmité avant le processus, nous voyons plutôt un sentiment de libération de la maladie après son développement.

Le bouleversement s'installe dans ce passage. Un bouleversement justifiable par les troubles causés par le traitement. La jeune fille qui focalise son passé dans le début de la maladie, qui marque son discours par le désir de retourner à l'école, de revivre son passé brisé par le cancer, semble rehausser, par ses mots contondants, son désir de ne plus appartenir à ce groupe hospitalisé, grâce au fait de revenir à l'époque où elle allait à l'école.

Les effets du traitement et les conséquences du cancer : le changement

« Death, be not proud, though some have called thee
 Mighty and dreadful, for thou art not so;
 For those whom thou think'st thou dost overthrow
 Die not, poor Death, nor yet canst thou kill me. ».
 John Donne, *Sacred Sonnets*

Avoir, pendant l'adolescence, un cadre d'hospitalisation, marquée par une maladie grave, qui promet le retour fréquent de la personne à ce milieu, révèle une motivation vers la vie différenciée par la suite d'interventions médicales, agressives ou non, selon le cas, et promeut une histoire de rapport à l'institution hôpital qui montre un avenir retourné. L'avenir à rebours de l'attente ordinaire des adolescents.

Sibony³⁶⁰ (1991 : 181) nous garantit de cette véritable relation d'entre-deux entre la vie et la mort. C'est là, d'après l'auteur, qui se joue le vrai sens de la différence, car le rapport entre vie et mort représente être vivant et être mort. Mais être mort signifie ne pas être, donc un paradoxe se joue dans le rôle des représentations chez le sujet. La vie a une représentation concrète, mais la mort fait disparaître celui dont on parle, l'être n'est plus un être dans le sens de l'existence exigée pour se reconnaître vivant. Il n'existe dans ce cas qu'un concept d'abstraction qui ne soutient ni ne satisfait jamais celui qui meurt ou celui qui reste.

³⁶⁰ SIBONY, D. 1991, *opus cit.*

Le cadre de l'entre-deux est une situation de conflit et de découverte prolongée de soi. Le rapport entre ces deux concepts apparemment différents c'est ce que se joue de plus approché dans le rôle de la métamorphose constante devant la vie. Il n'est pas autrement facile de se réaliser un projet de vie sans se laisser perturber par les annonces périlleuses de l'incertitude et des surprises. Quoiqu'on cherche à s'en débarrasser, les difficultés reviennent à tous les moments de la vie. L'homme se muni d'espoir et de forces, mais devant sa route, les contraintes s'annoncent.

L'entre-deux de Daniel Sibony est le marquage de la différence qui construit les égalités. Des morcellements qui rétablissent les complétudes dans les relations les plus diverses. L'auteur nous emmène dans une pensée où plus les sujets sont éloignés de leur habitat, plus ils y seront attachés.

La compréhension de cette différence ou de cette inégalité, cet entre-deux vie-mort, n'est possible que grâce à l'insaisissable condition de la vie même. Sibony nous affirme que la vie se défend de la mort tant que qu'elle peut, mais elle ne l'évite que par petits bouts de tentatives. Dans un hôpital, les essais de rallonger la vie d'autrui sont clairs, on essaie à l'aide des médicaments de le faire vivre sans trop de souffrance, sans parfois permettre au sujet de se rendre compte de son état, ce qui très souvent en devient une plainte.

Comprendre ces procédures n'est certain ni pour la famille ni pour le patient. Alain me dit qu'il aurait préféré, dès le début qu'on lui dise tout sur son cas, mais on lui a trop caché pour qu'il puisse réagir maintenant. Le garçon a l'impression que le droit sur son corps et sur son âme lui a été volé. Sa vie se présentait pour les médecins, me dit-il, comme un objet à traiter. « Je voulais savoir ce qui se passe vraiment avec moi ». Il n'est pas certain que cela l'aurait aidé à s'en sortir, mais le savoir interdit par la médecine lui a provoqué des dégâts assez importants. Le garçon se voulait conscient de son corps. A dix-neuf ans, il se voyait suffisamment préparé pour affronter la vie qui lui restait avant la mort, et c'est celle-là la raison de son indignation.

A propos de la vie pendant le traitement : le regard d'autrui

La guerre du préjugé est souvent pire que celle de la maladie. L'adolescent atteint de cancer souffre fréquemment, même si de façon dissimulé, sur le regard de compassion de la famille et des amis, car il n'est plus un sujet normal. La compassion dans ces cas très souvent finit par porter un rôle inverse et devient un préjugé de plus. La normalité est vue comme l'absence de la maladie qui au contraire modifie le cercle de la vie en famille dans ses rythmes.

L'appréhension est un autre facteur qui contribue à que cette normalité ne soit pas envisagée pendant le traitement. Il n'est pas rare d'entendre les mères dire qu'elles se sentent plus rassurées lorsque leur enfant est à l'hôpital.

Les mères se justifient en disant que le cancer et le traitement fragilisent le corps de leur enfant et le rend susceptible à d'autres affections, comme une pneumonie ou une neutropénie³⁶¹. Le fait de savoir que leur enfant est atteint d'une maladie grave qui peut en provoquer d'autres, est comme un nouveau regard qui s'insinue dans le corps et dans la vie des personnes touchées. Tout et son contraire deviennent des dangers. C'est un jeu quasiment paranoïaque, notamment au début du traitement.

Immédiatement après le diagnostic, la maladie est une réalité encombrante et intrusive. Les personnes de la famille ont une tendance à vouloir préserver la routine ; et puisque cela n'est plus possible, il peut advenir un désir inconscient de se libérer de cet individu malade, que ce soit par l'abandon ou par la mort. Dur à entendre, encore plus dur à assumer, la pulsion de mort garde son caractère interdit.

Le cadre ci-dessous fait un portrait des réponses les plus récurrentes dans la question sur ce qui importunait le plus aux adolescents lorsqu'il se confrontait à la réalité.

Plaintes → Adolescents ↓	La rupture avec le monde	Les préjugés des personnes	La volonté de retourner à l'école	Les comparaisons établies par les adultes	Le manque d'individualité et de liberté
Alain	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Elisabeth	Oui	Non	Oui	Oui	Non
René	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
Juliette	Non	Oui	Non	Oui	Oui
Jessé	Non	Oui	Oui	Oui	Oui

Tableau 15 : Les gênes sociales

Le tableau démontre que les adolescents sont notamment très gênés par la comparaison faite par les adultes. Ces comparaisons sont surtout établies entre les patients. Il n'est pas rare que la mère, elle-même, compare son enfant à l'enfant du lit à côté, pour des raisons diverses : les réactions aux médicaments, l'appétit, la pâleur, le sommeil etc.

Lorsque je m'approche de ces jeunes en essayant de voir et d'écouter leurs plaintes sur la maladie et ses conséquences, ce sont les comparaisons établies que je perçois le plus fréquemment.

³⁶¹ Je rappelle que les mères passent à utiliser ces termes dans le cours du traitement.

Mais ces comparaisons concernent aussi les jeux d'entre-deux multiples que nous trouvons chez Daniel Sibony :

santé-maladie ou sa correspondante vie-mort, car c'est entre les deux concepts, sinon les deux situations que ces sujets se trouvent ;

mère-enfants, se racontant tous les jours ses histoires infiniment importantes, mais qu'ils croyaient dérisoires auparavant ;

enfants-médecin, dans un rapport où le médecin, en s'éloignant du jeu familial, fini pour remplacer l'image maternelle, celle du soignant, celle du sauveur, et a le reflet de négation, lorsqu'il ne dit pas ouvertement ce qui se passe avec les enfants, souvent même pas aux parents ;

école-hôpital, dont la différence fait en même temps l'approche, vu la projection de cure ou de préparation pour nuire la vie future ;

maladie-savoir, où le savoir scolaire n'est pas l'éminente découverte, mais les renseignements sur la maladie sont cachés ;

traitement-religion, où les croyances s'entrelacent dans un bouclier infranchissable.

Les entre-deux **santé-maladie**, **école-hôpital** et **mère-enfant** nous intéressent ici particulièrement, car c'est dans ces approches que nous allons repérer les sentiments des adolescents devant les comparaisons. D'après Sibony, nous tous cherchons à être différents. Dans cette volonté de se voir exclusif, nous percevons que la différence n'est pas un simple enjeu volontaire. Il faut faire certaines considérations à propos des autres avant de se croire différent. Dans cette situation où tout le monde, d'une manière ou de l'autre, s'est déjà confronté, nous rencontrons l'entre-deux. C'est comme un jeu de miroir où l'image du corps montre son inverse. Santé-maladie, école-hôpital et mère-enfant, ce sont des échanges qui se confrontent et se complètent. Entre parler et se taire, les adolescents vivent un autre jeu de choix. Le silence encombre les mots à la place de les organiser. Il n'y a que le texte vif et sonore pour recomposer les idées effritées par la sensation de se voir inutile. Par le récit, les rapports des adolescents se forment timidement, parfois même restreints à la famille.

Il ne faut, cependant, point négliger les relations institutionnelles où une partie de l'histoire a une expectative contraire à celle de l'autre partie. D'abord, les adolescents malades désintégréés de leur milieu sont insérés dans un milieu qui ne ressemble en rien à celui d'origine, mais où ils vont trouver un point de repère, car ils se reconnaissent dans l'autre qui est dans une situation pareille à la leur.

Ensuite, l'hôpital où les personnes attendent déjà une histoire triste³⁶². Finalement, l'approche de la recherche, demandant à ces adolescents de chercher dans leur mémoire, aller vers leurs souvenirs, tant de fois, douloureux, car le passé représente l'avant maladie, donc cela nie leur état et la menace de mort représentée par le cancer.

Conséquences du cancer : amputation de membres, le cas d'Elisabeth

Nous ne pouvons pas deviner le futur, donc, quoique nous puissions le préparer, il peut toujours y avoir des surprises. Mais l'arrivée d'une maladie grave provoque une sensation de perte anticipée, fréquemment associée à la famille, aux copains, à l'animal chéri ou à un objet quelconque. Ce n'est pas spécifiquement la chose qui intéresse, mais plutôt ce qu'elle représente pour celui qui la tient à cœur. La perte s'amplifie dans les représentations diverses de la vie et les valeurs de celui qui perd se mettent en cause dans la réflexion générale sur les conjonctures de sa vie.

L'effet des mots au moment même du récit des adolescents hospitalisés franchit les réactions physiques de ces jeunes. Raconter au chercheur la mort du chat³⁶³, n'est pas aussi extraordinaire pour une adolescente que de dire que son chat est mort le même jour où elle a subi la chirurgie d'amputation de sa jambe. Cela constitue une double perte d'une importance capitale pour la jeune fille. Le chat est mort, tous les chats meurent. Mais on n'ampute pas une jambe tous les jours ni à tout le monde. Donc, ce fait est extraordinaire et traumatique, mais la mort du chat dans le discours d'Elisabeth semble être une perte encore plus grave, comme si la jeune fille transmettait à l'animal l'image du membre perdu.

Elisabeth est arrivée à l'hôpital pour la première fois, son état de santé était déjà bien compliqué. Son cancer était déjà très avancé. C'est pourquoi elle a eu très vite une intervention si radicale. Au début, ce qui me semble très naturel, elle n'a pas accepté la nouvelle situation, ou la possibilité de cette nouvelle situation. Sa mère a beau essayer lui dire que si c'était la seule issue, qu'elle laisse faire le plus vite, la fille était irréductible. Il y a eu un moment où la fille avait décidé de rentrer chez elle et ne plus revenir à l'hôpital. La mère ne voulait point lui forcer à faire la chirurgie. Le fait de se voir sans la jambe était pour Elisabeth se voir incomplète.

« Je ne veux pas qu'on m'arrache la jambe. C'est ma jambe à moi. Je ne veux pas la perdre, je ne veux pas couper mon corps. Je ne saurai pas marcher sans elle. »³⁶⁴

³⁶² Une étude de DEA sur l'expectative du personnel de l'hôpital a montré que ces gens ont une attente prioritairement négative. Cette étude n'est pas encore publiée.

³⁶³ Voir le discours d'Elisabeth.

³⁶⁴ La phrase était notée dans le cahier de la jeune fille.

Les médecins lui ont expliqué les raisons, aussi qu'à sa mère. L'intervention psychologique faite par l'hôpital lui a donné le support pour la chirurgie. Soudain, Elisabeth avait découvert une autre manière de voir la vie : vivre signifiait survivre. C'était un nouveau concept qu'il fallait apprendre. La fille avait un ostéosarcome. Elle a justifié que c'était nécessaire :

« C'était ça ou mourir vite. Comme ça, j'ai une chance. Au début, ça me gênait. Maintenant, je suis habituée ».

La mère affirme : « Peu importe si elle a une jambe de moins. L'important est qu'elle vive ».

Chaque fois je me demandais à propos de sa qualité de vie. *Peu importe* à qui ? Est-ce le regard de l'autre l'assurance dont le malade a besoin pour vaincre ses difficultés, pour calmer ses confusions d'esprit ?

Sa sœur m'avait dit qu'Elisabeth ne s'était jamais plaint d'avoir amputé sa jambe, qu'elle avait très bien réussi à s'habituer à sa nouvelle situation et que sa jambe ne lui manquait point. Me dit-elle : « Sa jambe ne lui a jamais manqué. Elle a vaincu le manque ».

Alors pendant une de nos rencontres, Elisabeth me fait des éloges à propos de mes cheveux. Je lui dis pour rigoler que je vais me faire raser la tête pour lui donner mes cheveux. Immédiatement, Elisabeth réagit et refuse mon offre en me disant de ne jamais me faire couper les cheveux qu'elle aime beaucoup. Le manque de cheveux mis en évidence par la jeune fille me fait réfléchir sur ce qu'elle aime d'autre en moi, à quoi elle me dit :

« Ta jambe, tes reins et tes poumons. »

L'image en rapport avec le passé

« *Feindre est le propre du poète* »
Fernando Pessoa

Pour Elisabeth l'image du corps était évidemment très importante du point de vue de son présent et de son avenir. Je savais qu'avant sa maladie, Elisabeth suivait des cours de ballet, je savais qu'elle dansait à l'école, qu'elle faisait des présentations lors des fêtes. La jambe ne lui était pas uniquement importante, elle lui était essentielle. C'était la marque de sa normalité, de ses possibilités d'un avenir professionnel auquel elle ne songe plus. Quant aux reins et aux poumons, la jeune fille avait des métastases et elle en était consciente.

Le fait que sa famille ne se rende pas compte de sa tristesse m'a semblé très important pour Elisabeth. Cet interdit lui garantissait une place dans le monde des adultes. La rupture parvenue dans sa vie exigeait cette maturité précoce. Dire à tous ce qu'elle ressentait « ce serait réveiller notre désarroi » (Cifali³⁶⁵, 1998 : 157). Sa souffrance était alors devenue « notre secret ».

Cyrułnik, dans la préface d'Enjolet³⁶⁶ (1999), développe la question de sécurité. Pour un enfant, comme pour un adulte, ne pas parler est aussi une forme de protection du corps, une « construction (...) de la personnalité ». Chez les adultes, surtout, ce silence obéit une façon naturelle de se receler. L'auteur nous apporte la notion, d'ailleurs très appropriée ici, d'amputation. Dit-il : « l'adulte qui fait secret s'ampute d'une part de sa personnalité, pour se protéger ». La protection de sa propre intégrité, comme un essai de ne pas se laisser voir incomplet.

Rompre la parole pour continuer la vie

*« L'oubli dans lequel est tenu cet épisode tient au refus
 d'en cultiver la mémoire »*
 Jean Christophe Rufin (Rouge Brésil, roman)

Les adolescents peuvent se tenir, parfois, pour responsables de la souffrance de leurs familles. Dans l'analyse du discours d'Elisabeth, j'ai pu percevoir que l'amputation de sa jambe était devenue symboliquement l'amputation de la parole. Probablement par protection Elisabeth n'avouait pas à sa famille son angoisse et son désespoir d'avoir perdu sa jambe. Au contraire, elle se montrait apparemment indifférente au fait, toujours très gaie, comme si cela n'était rien, comme si cela n'avait pas d'importance.

La douleur de l'amputation était cachée derrière une joie de vivre enviable. Dans toutes les infirmeries du secteur de Cancérologie de l'hôpital, cette fille était connue par sa joie, par son sourire. Elle venait souvent dans toutes les chambres visiter les collègues d'infortune, en apportant des histoires drôles. Elle ne parlait jamais sur elle même. Elle faisait ainsi de sa parole son silence. En parlant beaucoup, elle ne disait rien.

Il est possible que cette joie constante soit liée au fait que, si son silence était brisé, elle pourrait devenir vulnérable devant les autres. Comme elle avait toujours une apparence vive de bonheur, elle ne laissait pas d'espace aux questionnements des autres à propos de son malheur à elle. Donc, Elisabeth avait construit cet apprentissage nouveau sur sa nouvelle situation. Sans sa jambe,

³⁶⁵ CIFALI, M. (1994), 1998, *opus cit.*

³⁶⁶ ENJOLET, C. 1999, *opus cit.*

avec laquelle elle pouvait auparavant faire des bondissements divers en scène, en dansant des numéros classiques ou régionaux, cette fille me demandait fréquemment si c'était possible de faire quelque chose d'autre³⁶⁷.

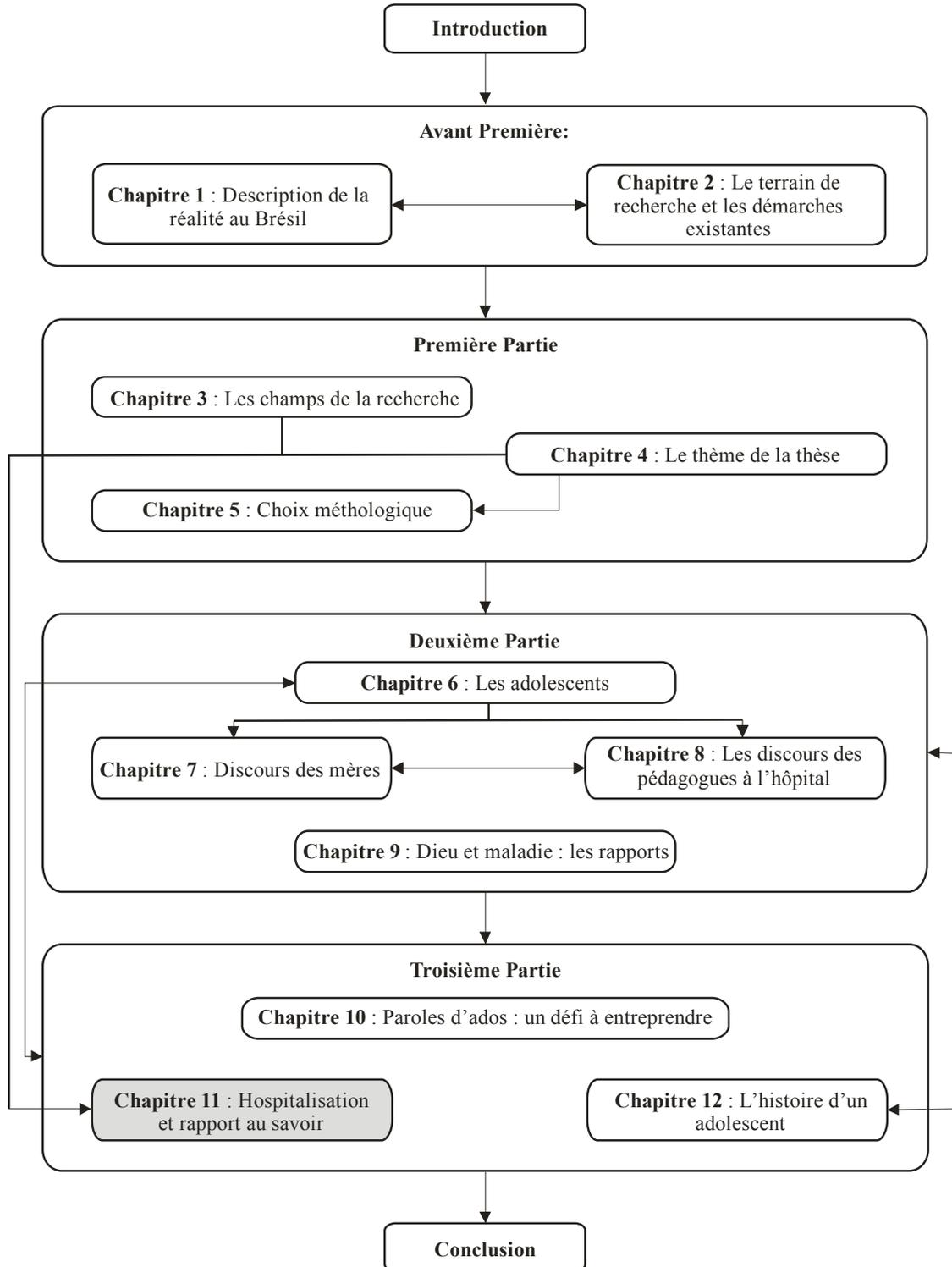
Machado de Assis, un des plus grands écrivains littéraire brésilien du XIX^{ème} siècle, nous présente dans son ouvrage *Dom Casmurro et les yeux de ressac* deux personnages antithétiques : un garçon condamné au silence, une jeune fille très parlante. C'est le garçon, devenu adulte, pourtant, qui nous raconte l'histoire, alors que la fille se tait à jamais. Leur histoire, au fil des pages, cependant, montre une fille qui, comme Elisabeth, cache dans les paroles ce que le garçon avoue dans son silence.

Le fait de vouloir prendre le silence en otage pour lui sauver la vie ou pour lui rendre un peu de dignité physique, peut illustrer le manque d'espoir et de confiance en la vie. Devant le miroir de son jugement, Elisabeth ne se voyait pas complète, entière. Comment lui donner cette intégrité ou intégralité qu'elle demandait en silence ?

La fille est morte un vendredi de mars, moins d'un an après la chirurgie d'amputation et treize mois après avoir commencé le traitement. Elle rêvait de retourner à l'école. Depuis le début du traitement elle n'y est jamais revenue. Elle se sentait gênée, car elle avait été très active dans son école avant. Nous revenons donc aux représentations.

Nous avons vu dans ce onzième chapitre la formation d'une nouvelle conception du temps pour les adolescents malades et leur avis sur les changements physiques provoqués par le cancer.

³⁶⁷ Il nous est arrivé de parler sur une jeune femme américaine qui avait perdu une jambe dans un accident lorsqu'elle était enfant et qui était quand même mannequin de passerelle de mode.



L'onzième chapitre a présenté les conséquences physiques de la maladie, avec en détail Elisabeth. Le douzième chapitre va porter sur Jessé, l'adolescent choisi, pour être focalisé dans cette étude, sur l'analyse de ces propos sur sa vie et sur sa manière de se percevoir dans le monde.

Douzième Chapitre : L'histoire d'un adolescent

Jessé : le huitième passager

Certains renseignements qui apparaissent ici ne font pas partie des entretiens enregistrés et me sont venus soit de lui-même soit de la famille de Jessé dans les moments parallèles aux entretiens.

Jessé était un garçon de dix-neuf ans, récemment étudiant universitaire. Un sourire fréquent. Une histoire étonnante et fugace. L'enfance passée à côté de ses parents. Ils sont tous protestants et ce garçon a grandi « sous la loi de Dieu ». Il n'a jamais aimé jouer avec d'autres enfants, jouer au ballon ou au jeu de billes. Il a toujours aimé les voitures qu'il avoue être sa grande passion. « J'aime conduire », me dit-il. Sinon, il a plus ou moins suivi le cours de tous les enfants de son âge. Mais son histoire s'est modifiée au fur et à mesure du passage du temps.

Je l'ai vu, pour la première fois à la QT – secteur de chimiothérapie de l'hôpital où je fais mes recherches. Je lui ai dit mon bonjour affectueusement en lui demandant son prénom, selon l'habitude du travail³⁶⁸. Il me l'a dit et je lui ai demandé s'il venait d'arriver. Il avait une allure tellement saine, je n'aurais jamais pensé qu'il était si malade, malgré mon expérience. Il m'a dit qu'il savait qui j'étais et ce que je faisais à l'hôpital. J'étais étourdie de ne pas me souvenir de ce garçon. Alors, ce jour-là, nous nous sommes présentés encore une fois.

Il m'a dit, quelques jours plus tard, qu'on s'était rencontré l'année d'avant dans la salle du service social, qu'on s'était présenté. « Tu as été très sympathique » m'a dit-il, « mais c'est tout. Tu as fait mon dossier, cela a été vite, tu es partie voir les autres »³⁶⁹. Effectivement son nom était marqué sur mes dossiers, mais depuis un an il n'y était plus inscrit.

Notre nouvelle approche a suivi la routine de mon travail. Je lui ai demandé s'il allait à l'école, quelle était sa religion³⁷⁰ et s'il y avait déjà une prévision sur son séjour à l'hôpital. « Je suis à

³⁶⁸ Conf. Modèle des Entretiens, dans les annexes.

³⁶⁹ Ce jour-là auquel il fait allusion, c'est quand il était allé dire à l'assistante sociale qu'il arrêterait le traitement.

³⁷⁰ Je le fais habituellement afin de ne pas choquer les idées de croyances. Les croyances sont de capitale importance pour ces gens, surtout lorsqu'ils se voient en situation de risque. Cela se doit historiquement à la

la fac. Je suis le cours de Sciences Religieuses, je suis protestant et je sors demain midi», m'a dit-il quasi mécaniquement. Ensuite il m'a dit de son diagnostic : un cancer para-testiculaire métastaté. Il ne souriait pas, il parlait froidement³⁷¹.

Alors, bien qu'il m'ait dit connaître mon travail, je lui ai expliqué les procédures pédagogiques qui se mettaient en place à l'hôpital par l'intermédiaire des pédagogues stagiaires et mon intervention clinique. Il n'a pas voulu en parler. Dès le début, il a refusé l'intervention pédagogique. Je lui ai demandé si je pouvais revenir le voir le lendemain. Ces procédures sont les habituelles. Je les mets en relief ici par l'urgence du contact avec ce jeune.

La semaine suivante à ce premier rendez-vous, je ne l'ai pas vu. Le mercredi d'après, précisément le 9 mai 2001³⁷², je l'ai vu hospitalisé. Il était revenu le samedi 5 mai, d'après le panneau accroché devant son lit, et j'ai pu voir immédiatement qu'il n'était pas bien. J'étais avec une commission de l'université, je me suis juste approchée pour le voir et pour me faire voir. Il a souri et m'a fait un clin d'œil. La semaine suivante, nous avons fait, à sa demande, notre contrat³⁷³ d'entretien clinique. Le contrat est obligatoirement rempli et signé par la famille du malade, par le professionnel engagé et par le superviseur de l'université.

Nos premiers apprentissages sont en couleurs :

L'humanisme qui est censé se faire depuis 1997 dans les hôpitaux au Brésil engage des professionnels en Sciences Humaines et Arts à l'accompagnement des malades hospitalisés, à l'aide d'activités diverses, comme la lecture, l'écriture, l'art plastique et surtout l'écoute des gens (Vasconcelos³⁷⁴, 2001(f)). Les démarches sont souvent ancrées dans les études de Rogers³⁷⁵ (1973), à propos du groupe opérant.

grosse influence religieuse chez les Brésiliens, notamment devant la mort. Il faut dire aussi que je leur laisse très claire mon point de vu à ce propos.

³⁷¹ Il paraît logique que ce garçon ne sourie pas, vu sa condition de malade terminal. Cependant, cela n'est pas l'habituel, sauf lorsqu'ils ont mal. Cela n'était pas son cas. Probablement son âge lui permettait la conscience de son état.

³⁷² Je tiens à présenter les dates en rappelant que nos sommes dans le domaines des histoires de vie et que le récit du garçon est fortement marqué par les dates.

³⁷³ Voir la présentation du terrain de recherche.

³⁷⁴ VASCONCELOS, S. M. F. 2001(f), *opus cit.*

³⁷⁵ ROGERS, C. R. *Les Groupes de Rencontre*. Traduction D. Le Bon. Paris : Dunod, 1973.

Ce travail s'appuie sur l'intégration des familles des malades et sur le rapport possible et enrichissant entre les malades eux-mêmes. L'instrument le plus souvent utilisé dans ces séances est la parole, mais les activités non-verbales ont aussi une place assez importante (Vasconcelos³⁷⁶, 1998(d)).

Quand je suis revenue la semaine suivante, il avait changé d'infirmier. Tout au début, et malgré sa demande de faire le contrat, lors de mon approximation, il restait en silence, le drap couvrant les yeux ou les yeux fixés sur quelques affiches confectionnées par sa sœur où on lisait des phrases bibliques. Ces phrases parlaient de l'acceptation de la mort. Entre elles le passage de l'évangile de Jean, 11;25 :

« Je suis la résurrection et la vie. Celui qui croit en moi, vivra, même s'il meurt. »

Les phrases représentaient pour lui et pour sa famille la foi et l'espoir en la vie éternelle. Sibony³⁷⁷ (1991) défend un certain honneur aux morts au moment du « passage ». Mais dans le système capitaliste où temps est argent, où les professionnels sont de moins en moins disponibles, peut-on garantir que les médecins ont le temps d'écouter ses patients et de les voir passer ? Ou alors, persuadés de ne pas pouvoir vaincre la mort, est-ce qu'ils craignent être responsabilisés par le passage, surtout lorsqu'il s'agit d'un enfant ou adolescent, d'une mort précoce ?

En tout cas, les mots dans le rapport médecin-malade ne constituent pas une routine et les patients s'en plaignent assez souvent. N'étant pas le sujet de cette recherche, sauf par voisinage, nous ne traiterons pas spécialement des silences hospitaliers, mais notamment des mots. Et sur ce mot passage, je voulais encore rappeler quelques détails qui concernent précisément cet hôpital : la peinture sur les murs des plusieurs gares de train, une pour chaque secteur. Pour prendre un train, il nous faut un billet – en portugais, un passagem.

Le jour de la mort de Jessé, sa sœur m'a appelé³⁷⁸ en me disant qu'il « était passé ». C'est pourquoi j'ai appelé ce garçon le Passager.

Les faits sont dans les mots

Jessé est un adolescent qui, comme les autres, avait toute une vie, mais que restait-il de lui ? C'est celle-là la question qu'il va me poser le jour de sa mort. Une présence absente, une présence qui

³⁷⁶ VASCONCELOS, S. M. F. *A intervenção escolar no hospital: uma nova história se faz*. Monografia de Especialização. Fortaleza: Universidade Vale do Acaraú, 1998(d). (Titre en français : L'Intervention Scolaire à l'Hôpital : une nouvelle histoire se fait)

³⁷⁷ SIBONY, D. 1991, *opus cit.*

s'en allait sans remède, sans qu'on puisse en échapper. Une image qui semblait s'écrouler devant moi, devant tout le monde.

Le regard de ce garçon me touchait par l'exactitude affleurée de son destin. A côté, mère et sœur attendant venir du divin, à son fils et frère, une vie, comme le dit Sibony³⁷⁹ (1991 : 183) « tout ce que sa vie promettait...aux autres.(...) L'idéal (...) était d'aller dans l' «autre monde » corps et âme ». Cet idéal dont nous parle Sibony reflète le divin que nous traitons amplement dans une autre partie de ce texte, car seul Jésus, selon la Bible, est monté aux cieux en corps et âme.

Et mon travail consistait justement à essayer de comprendre quels rapports au savoirs se développaient au moment de ce départ. Comment voir ceci comme un apprentissage ? Mais un apprentissage pour quelle fin ? Quel destin propositions-nous, les médecins et moi ? Aucun. Si l'apprentissage dépend et se dirige à des résultats futurs, pourquoi école si on sait qu'on va mourir³⁸⁰ ?

Je ne savais jamais devant mes sujets si j'avais des choses à leur apprendre ou à apprendre moi-même. Et c'était certainement les deux réponses correctes. Mon savoir savant ne leur servirait à rien, pensais-je. J'apprenais dans ma démarche à ne pas apprendre aux autres, mais les autres. Je les percevais, je les apprenais par cœur presque, tant j'essayais de les savoir.

Les réactions des adolescents lorsque je les approchais étais à chaque rencontre inusitées. Alors que René et Elisabeth, dès le premier jour, se sont montrés très parleurs, Jessé, comme Juliette et Alain, au début demeurait silencieux. Tout ce que j'essayais de lui dire était inutile; il ne parlait jamais.

Il m'avait appelé, mais peut-être qu'il ne trouvait pas que c'était l'heure de parler. J'ai su après qu'il faisait cela avec toutes les professionnelles qui l'approchaient, que ce soit les assistantes, les bénévoles ou les psychologues. Même avec les infirmières il simulait dormir. Alors j'attendais son moment, pas le mien, même si c'était lui qui avait demandé ma venue.

Le chemin de la parole

*Ce sont d'ailleurs les autres, ceux qui
 n'ont rien ou si peu chez eux, qui cherchent.*
 Martine Lani-Bayle

³⁷⁸ Cela fait partie du contrat, je dois être avertie par la famille de tous les détails du traitement et de toute demande du patient. En général c'est le service social de l'hôpital qui m'appelle. Mais aussi pour Jessé que pour Alex et Elisabeth c'est la famille qui m'a prévenue.

³⁷⁹ SIBONY, D. 1991, *opus cit.*

³⁸⁰ Cette question m'a été posée par mon fils adolescent, sans comprendre le sens (signification et direction) de mon travail.

L'entretien exige du sujet la parole et de nous, les chercheurs, l'essai d'introduction dans l'histoire du sujet. Étant donné que le sujet doit garder sa position de sujet pour être auteur de sa vie, il est difficile de savoir quand le bon moment se présente.

Pour essayer de casser ce silence si bruyant contenu dans le regard lointain de Jessé, je lui ai dit une fois, en le voyant réfléchir, les yeux fixes regardant un vide indéchiffrable, que je payerais très cher pour savoir à quoi il pensait. Il n'a pas bougé, placide devant moi, sans réaction. Je lui ai demandé une fois s'il voulait que je lui lise quelque chose, « ça dépend de quoi », m'a dit-il. « Des poèmes ou alors un roman, un magazine... », j'ai suggéré. Mais j'ai eu un **non** sec comme réponse.

Cyrulnik³⁸¹ (1999), défend que « c'est dans l'alentours et dans l'antériorité qu'il faut chercher les déterminants de nos virages existentiels ». Il m'a semblé que cet existentiel était éloigné du concept sartrien. L'alentour et l'antériorité m'ont semblé fortement liés à la religiosité de ce garçon. Alors, je suis revenue aux affiches, écrites par sa sœur, et qu'il regardait fixement. Je lui ai demandé si je pouvais remplacer ces affiches grisâtres par des cartons colorés. J'ai eu encore un **non** très sec.

« Je ne veux pas que tu enlèves ces papiers-là, c'est ma sœur qui les a écrits, je veux qu'ils restent là où ils sont. »

L'intention était de savoir avant tout le rapport que ce garçon menait à la religion, mais la réponse a mis une surprise, et comme apprendre est aussi se surprendre, j'ai pu percevoir effectivement un rapport très étroit à la religion, mais aussi il lui était remarquable la défense d'avoir été sa sœur celle qui avait mis les affiches devant ses yeux. Je lui ai dit que j'étais d'accord, mais « est-ce que je peux juste les colorer un petit peu ? ». Il a toléré. Ensuite, il a pris sa dose de morphine et s'est endormi après se faire entièrement couvrir par sa sœur.

C'est justement à l'aide de sa sœur que j'ai cru trouver le chemin vers le récit de ce garçon. Alors, nous avons enlevé les cartons du mur, je les ai amenés dans ma salle et j'ai fait, moi-même, une nouvelle ornementation sur les mêmes affiches. Un peu de couleur dans les phrases, quelques images collées, de la colle étincelante, des bordures colorés et, deux heures plus tard, les affiches raccommodées sur le mur, juste devant ses yeux, comme c'était antérieurement. Était-ce forcer sa nature ? Je ne le croyais pas.

Pour devenir quelqu'un avec qui le sujet aura envie de parler il est nécessaire tout un ensemble d'actions favorables à la compréhension de l'état intérieur du sujet. Il faut d'abord être ouvert à comprendre quelles sont les transformations survenues dans la vie personnelle, familiale et sociale de

ce sujet. Ensuite, il est nécessaire que nous cherchions parmi ces trois dimensions ci-dessus où il place le savoir. Conscients de cela, nous devons encore interroger ce sujet avant de flâner sur des interprétations précipitées. J'ai voulu voir le point de vue de ce garçon, et j'ai commencé par repérer le point de vue par lequel il voyait ses affiches.

Je me suis assise à côté de lui alors, pour attendre qu'il se réveille, ce qui n'a pas tardé. En attendant, sa sœur m'a dit qu'il jouait de la guitare, qu'il composait des très belles chansons à partir de poèmes qu'il composait lui-même, et qu'elle croyait absolument à l'arrivée d'un miracle.

En se réveillant, Jessé a demandé un peu d'eau. Je lui ai tenu le verre et, se découvrant les yeux, il a vu les affiches colorées. Il a souri et, en opposition aux réactions antérieures, m'a tendrement dit « merci ». Je ne sais si pour les affiches ou pour l'eau, mais j'ai senti qu'à partir de ce moment nous avions un rapport. Justement ce rapport dont j'avais besoin pour déclencher mon travail avec lui.

Il n'était pas suffisant qu'il m'appelle et me demande de faire partie de mon groupe, il fallait aussi qu'il me tienne en confiance, pour que je l'aide à raconter sa vie, à (re)construire son histoire de vie.

Une relation exige un rapport de confiance

Dans cette relation qui débutait avec Jessé, comme dans d'autres, les instruments psychopédagogiques s'infiltraient d'affectivité. L'étendard de l'amour fait partie de nos projets d'humanisation à l'hôpital. Et avec les adolescents atteints de cancer, je me permets même oser dire qu'ils « roulent » à l'amour. C'est leur combustible de vie, d'une vie complexe et blessante.

Cyrułnik nous affirme que l'enfant est une « éponge affective » mais qui ne se soumet point à n'importe quel milieu. Il se bat, il se jette par terre, il aspire ce qu'il veut avant tout. Et il choisit son milieu : c'est, d'après l'auteur, son Merveilleux Malheur à lui. L'auteur nous dit, par ailleurs, que l'affect doit être transformé dans les récits et dans les représentations que nous faisons lors du contact.

A l'hôpital, je considère que leur malheur n'est en rien merveilleux, eux non plus, d'ailleurs, mais il est certain qu'un enfant a besoin d'un contact pour pouvoir se reprendre. C'est ici qui se placent les tuteurs de résilience, dont nous parle Cyrułnik dans ses œuvres. Et dans ce point j'aime utiliser la formule cartésienne « donnez-moi un point fixe et je vous soulèverai le monde ».

³⁸¹ CIRULNYK, B. 1999, *opus cit.*

Mais ce point fixe doit être paradoxalement flexible, selon la vision de Flach afin de pouvoir comprendre que le cancer est un malheur, un malheureux malheur, qui tue un sur trois enfants qui tombent malades. C'est là que le contact inter-sujets dans l'entretien doit obligatoirement être débordant d'émotion, d'affection, d'amour et surtout de paroles. Que se soit pour un adolescent ou un adulte, cela ne se modifiera pas beaucoup, car à tous âges, nous avons tous de problèmes à résoudre et avons tous besoin d'amour (Lemoine³⁸², 1986).

Dans ce malheur extraordinairement touchant et malheureux, cependant, un adolescent peut rencontrer les valeurs de vie et des rapports dont il méconnaissait les causes. Mais le fait que cela reste dans le passé est bien présent et cela lui rend tous les jours plus souffrants.

Jessé avait commencé son traitement en cancérologie depuis deux ans, donc à 17 ans. Et c'est avant cela qu'il avait déjà fait un long chemin de fêtes et d'alcool. Une vie qui va se dévoiler progressivement dans son récit au long – ou court ? - des ses derniers quinze jours de vie.

Dans ses mots, cela s'est peu à peu montré comme un passage, un autre, de son bonheur d'avant → malheur de la maladie → bonheur par la foi chrétienne dont il a été re-envahi grâce à la religion de sa famille. Cette famille qui attendait justement le merveilleux, celui qui n'est peut-être jamais venu.

Nous ne pouvons pas ignorer le fait que la religion promette le bonheur pour l'au-delà, donc la famille et le garçon ont démontré voir la maladie comme la manière d'être sauvé des péchés et d'atteindre le ciel. Et pourtant un adage de chez nous dit que « tous veulent aller au ciel, mais personne ne veut mourir ».

La décision de parler : un engagement personnel

La décision de parler de soi ne peut partir que du sujet, pour que l'acte soit libre. C'est donc le garçon qui m'a appelé à l'écouter. Mais pendant quelques jours il ne se décidait pas de parler. Une bonne partie de ses paroles n'ont pas été enregistrées, parfois de paroles essentielles à mon analyse, paroles que j'amène dans le texte et qui ne sont pas dans la transcription.

Je devais avoir toujours mon enregistreur en main, pour pouvoir prendre ses mots, car je ne savais jamais quand il allait décider de parler. Mais très souvent il me prenait en piège à dire des choses après que j'avais rangé mes affaires. Aujourd'hui je perçois un peu cela comme un essai de théâtralisation, peut-être inconsciente ou intuitive, dans le sens du non-prévu.

³⁸² LEMOINE, P. *Transmettre l'amour : une éducation à l'écoute de l'enfant*. Paris : Nouvelle Cité, 1986.

Un jour, lorsque que je suis arrivée dans sa chambre, il m'a appelée, m'a demandé de brancher mon appareil graveur et m'a invitée à m'asseoir à côté de son lit, car il avait des choses à me raconter³⁸³. Cela est devenu une routine après, pendant les quinze derniers jours de sa vie, un jour sur deux.

Ce jour-là, pour la première fois depuis notre premier contact, il a prié à sa mère de sortir un peu, d'aller faire un tour pendant que nous conversions. Et c'est là que j'ai pu percevoir qu'il avait maintenant une autre manière de me dévisager. Il se prêtait à l'entretien que je n'avais pas prévu de faire avant son appel. Mais quelle était son but ? Tous ses mots me semblent aujourd'hui très choisis. Le début du texte du garçon le confirme.

Je lui étais différente des gens de l'hôpital, peut-être parce que je ne suis pas insérée dans le cadre de soignantes. Le rapport écrit de mes visites ne reste ni dans le dossier médical du secteur ni à l'hôpital. Il savait que mon travail était différent, même si je n'étais pas encore noyauté dans son intimité. Cela viendrait.

Pendant les entretiens, chaque fois que sa mère revenait, il se taisait. Elle le regardait curieuse et ressortait de la chambre sans comprendre que son fils puisse avoir encore des secrets, surtout des secrets qu'elle disait connaître si bien. C'est comme si elle ne pouvait pas savoir qu'il savait qu'elle savait. Le garçon essayait peut-être de cacher ce qui était amplement visible dans son histoire. Une sorte de respect ou de repentir qu'il ressentait à l'égard de sa mère à qui il disait « je t'aime » à tous moments.

Les nœuds de l'existence : une histoire qui surgit

Son histoire a commencé à émerger doucement dans cette chambre d'hôpital, comme dans un rapport des années de convivialité. Il m'a avoué qu'il me voyait comme amie et que pour cela il me confiait ses secrets. L'amitié était son étendard. J'ai approuvé cette amitié qu'il me revendiquait et il a approuvé quand même, que j'enregistre ce qu'il me disait, tout en sachant que j'allais utiliser son discours, dans ma recherche, de manière anonyme, condition comprise dans nos contrats.

Le besoin de parler de ce garçon se montre par des détails de son discours qui se sont agglomérés dans des expressions telles que « attends, laisse-moi parler ». Cette situation d'urgence³⁸⁴ est toujours une constante lorsqu'on travaille auprès des mourants. Il était pressé de me dire des choses; j'étais pressée de lui prêter l'oreille.

³⁸³ Voir texte intégral dans les annexes.

Cette complicité à la fois muette³⁸⁵ et parlante, que nous entretenions, se justifiait par sa santé fragile. Winnicott³⁸⁶ (1972), affirme que la tendance humaine normale à communiquer est probablement née du besoin qu'on a de montrer ce qu'on a de bon aux autres. A l'école, cela peut apparaître envahi d'angoisses. Dans un cadre d'hôpital, le temps est un personnage très important de l'histoire. Par rapport à l'école, dit l'auteur

« je pense que les élèves préfèrent éprouver le sentiment que leurs professeurs n'ont pas ce besoin pressant d'enseigner, pour tenir à distance leurs difficultés personnelles. »

Or, à l'hôpital, cela peut se transformer en guérison. Si je ne suis pas pressée de lui dire les choses qu'il pense que j'ai à lui dire, c'est peut-être parce que je pense qu'il a le temps de les écouter après, mais tout ceci reste dans l'imaginaire.

Jessé me disait bien connaître la maladie qui l'atteignait depuis deux ans et il semblait pressé de dévoiler ses secrets. A mon tour, je connaissais bien son cas, et je lui laissais tout son temps. Il voulait me montrer, au contraire de ce que dit Winnicott, ce qu'il apparemment jugeait avoir de pire en lui. Et la théâtralisation me met la puce à l'oreille, nous ne pouvons pas affirmer jusqu'où cela a eu lieu au cas où cela aurait eu lieu. Ses mots semblent très réfléchis et les faits suivent bien la chronologie de sa vie.

D'une enfance heureuse à un destin impitoyable, Jessé a fait ses pas dans le fil de ma mémoire oubliée des choses simples. Fréquemment de manière chronologique, mais en prenant des feed-back de temps en temps pour illustrer les faits. Des allées à l'église aux allées aux comptoirs des bars, il trébuchait ses mots en me racontant, dans le détail, son alcoolisme, sa sexualité précoce, sa solitude, ses vagabondages dans la ville pendant la nuit et son diagnostic. En revanche, peu de détails après le diagnostic, mais des rapports personnels très forts.

Les mots dits peuvent aussi bien être programmés que spontanés. Ne pas trop dire sur le présent peut être un choix de ce garçon, d'attirer l'attention sur sa vie avant son statut de malade. Le changement d'identité est très présent dans les situations de maladie. Le panneau accroché au lit à l'hôpital présente le nom du patient suivi du diagnostic. Cela reste claire à tous ceux qui entrent dans leur chambre. Si à l'école les élèves sont identifiés par leur noms sur les livres, sur les cahiers, sur la liste du professeur, à l'hôpital ces identifications se font dans les dossiers médicaux et dans cette inscription du lit, qu'un adolescent a appelé pré-épitaphe.

³⁸⁴ Je ne voulais pas ce mot urgence, à cause de son sens médical, mais je n'ai pas trouvé d'autres pour le même sens.

³⁸⁵ La même peut-être qu'il entretien avec sa famille. Terme utilisé In : VASCONCELOS, S.M.F. 2001(f), *opus cit.*

³⁸⁶ WINNICOTT, D.W. *L'enfant et le monde extérieur: le développement des relations*. Paris : Payot, (1957), 1972.

Hennezel et Leloup³⁸⁷ (1999), assurent que l'être humain sent la proximité de la mort. Dans un cas de maladie grave surtout, cela est encore plus marquant. L'auteur nous dit encore que celui qui accompagne un mourant et le reconnaît comme une personne intégrale et pas comme une maladie vivante, et qui le respecte contre toutes les apparences, intègre la dimension spirituelle dans la relation. La relation humaine est forcément une relation de sentiment, bons ou mauvais, mais des sentiments. Donc, jamais neutre.

Alors, affectueusement je l'écoutais. Il s'en rendait compte et il me racontait. Je n'ai jamais pu m'approcher de mes patients sans avoir comme préalable l'attitude de tendresse. Il ne s'agit pas de compassion, mais du respect par l'histoire vivante qui est devant moi. La reconnaissance de la valeur humaine évoque la vie, qu'une grande partie de ces jeunes croient avoir gâché. C'est souvent le jeu de culpabilité qui surgit lors des discours. Cette culpabilité évoquée par Oscar, le garçon personnage protagoniste du livre de Schmitt³⁸⁸ (2002). Comme si le cancer était une maladie contagieuse que l'on attrape volontairement.

Le devenir hors sujet : un parcours en douleur

Laisser venir à moi les petits enfants
 St. Mathieu, 19,14

La vie menée par Jessé transforme les notions de maladie comme étant un fait, voire une fatalité, en une manière d'être sauvé du mal dans lequel il vivait. Quand il avait neuf ans, il a commencé à boire en compagnie de son oncle, frère cadet de son père. Peu à peu, Jessé est devenu un garçon dont la vie était absolument *perturbée*³⁸⁹. Tous les jours il buvait un peu plus que la veille. « Je buvais jusqu'à ce que je ne pouvais plus me tenir debout », me raconte-t-il. « Le lendemain c'était terrible, il fallait que je boive encore pour ne pas sentir des nausées. Avant d'aller à l'école le matin, j'avais besoin de boire. »

Avec l'âge, les sorties sont devenues aussi des sorties des fêtes où les femmes ont commencé à être présentes. Sa vie sexuelle a aussi été précoce. Comme il a grandi très vite, très vite il s'est développé en corps d'homme. Depuis l'âge de 13 ans il avait commencé à avoir des rapports sexuels assez fréquents. A 13 ans, après le divorce des parents, Jessé reste vivre avec son père : « Cela a été ma perte » me dit-il.

³⁸⁷ HENNEZEL, M. et LELOUP, J. Y. *A arte de morrer : tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade*. Petrópolis : Vozes, 2^a. Ed. 1999.

³⁸⁸ SCHMITT, E. E. *Oscar et la dame rose*. Paris : Albin Michel, 2002.

³⁸⁹ C'est lui qui a fait cette observation.

En cette partie du récit, la vie semble gagner de vitesse pendant qu'il parle, en même temps que les faits, à force d'être répétés semblent être réfléchis. Et le moment de division des eaux apporte le rôle de la religion, abandonnée depuis longtemps : « Et un jour j'ai eu mon diagnostique ; Je suis entré dans ma chambre et j'ai dit à Dieu : 'Mon Dieu, merci ! Personne que toi n'aurait pu me montrer la vérité que je vois aujourd'hui.' »

Alors, cette religion abandonnée pendant quelque temps, la religion de la famille, revient de façon précipitée, après le bouleversement de la nouvelle de la maladie. Graduellement, Jessé s'est fortement relié à l'Eglise Protestante et a commencé à mener une vie bien différente de celle qu'il menait auparavant. « Je dois tout cela au bon Dieu. Je le glorifie tous les jours de m'avoir rempli de certitude », me disait-il. Revenir à sa croyance antérieure ou à la religion des parents a été le comble de cette compréhension bizarre de mission merveilleuse de vie et de mort chez Jessé. Il sentait être sorti de l'illusion du monde.

Freud traite longuement sur cette illusion religieuse, et nous en parlons dans la partie de ce texte sur la religiosité. Je repère ici juste un point qui me semble important : pour Jessé, l'illusion « perdue » est la réalité de son passé. La religion « rencontrée » par l'intermédiaire de la maladie est la vérité du présent et de l'avenir.

La nouvelle d'une maladie isole la victime, la place dans la solitude de son corps, seul atteint par le malheur. La solitude est ici un début d'un retour ou d'une quête de la religion, car la solitude représente aussi un danger, un manque d'appui et d'humanisation (Dolto³⁹⁰, 1998). Chez nous, lorsqu'on ne sait pas ce qu'on va devenir, on met l'avenir sur la responsabilité de Dieu : « si Dieu le veut », une habitude classique que finalement tente de négliger les épreuves du présent et de construire sa « trajectoire de mort », pour utiliser l'expression de Glaser et Straus³⁹¹ (1966 et 1968).

Et pourtant, il disait y croire consciemment en Dieu. Je ne sortais jamais de près de son lit sans avoir sa bénédiction. Il rêvait d'être pasteur de l'église. Pour jouer, je l'appelais Mon Pasteur, et il en riait. Je crois qu'il avait décidé de se faire religieux parce qu'il ne se sentait plus aisé pour investir dans un rapport amoureux. Etre religieux pourrait lui être une manière de devenir asexué, mais je ne m'approfondirai pas là dessus.

En tout cas, tout cela ce sont des mots, et il savait bien les choisir avant de me les prononcer. À savoir ce qu'il ressentait vraiment, car il se savait tout près de la mort. Stedeford³⁹² (1986) affirme que lorsque le patient accepte la possibilité de la mort comme une réalité, il tend à éviter que cela

³⁹⁰ DOLTO, F. *Solidão*. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

³⁹¹ GLASER, B. G. et STRAUS, A. L. *Awareness of Dying*. Chicago : Aldine, 1966; et GLASER, B. G. et STRAUS, A. L. *Time for Dying*. Chicago : Aldine, 1968.

³⁹² STEDEFORD, A. 1986, *opus cit.* (Le confront de la mort : le rapport au patient en fin de vie)

intervienne négativement sur sa manière de vivre. Pour Jessé, mourir semble la continuation de sa trajectoire et la religion lui garantit la récompense.

Des points de repère en formation

Jessé était entré à l'université l'année précédente, donc déjà en traitement. D'abord il avait pensé à suivre le cours de Gestion, mais n'ayant pas réussi le concours d'entrée, il est entré en Sciences de la Religion. Ce choix peut être vu comme signe de sa condition physique. La première fois que je l'ai vu, il m'a dit qu'il était dans ce cours pour ne pas être hors de la faculté. Mais il avait commencé à faire d'autres rêves depuis quelques jours.

En fonction de l'attachement et de la confiance qu'il m'a déposée, il a avoué son désir de faire un autre cours : Gestion, comme il rêvait auparavant. Un rêve qu'il n'osait plus essayer de réaliser, mais dans la suite de son texte nous le verrons avouer son désir de changer. Il voulait choisir d'autres études à faire. Pour cela, je lui avais donné le catalogue des cours de l'université pour qu'il choisisse une formation quelconque qui lui ferait plaisir.

Après il a parlé aussi de son travail, mais il a refusé qu'on enregistre ceci, sans me dire pourquoi. Pour résumer, il était vendeur de matelas spéciaux magnétisés, activité qu'il a dû arrêter à cause de sa débilité physique. Il disait compter retourner à ses activités bientôt. Le jeu qui se fait par l'image du matelas, lui était probablement très significatif, puisqu'il était alité dans la plus part du temps à cause de la maladie. En plus, il a été obligé d'abandonner la vente de matelas, parce qu'il ne pouvait plus en soulever un. Il vendait cela pour que les autres se couchent, pas lui. Et maintenant c'est lui qui est couché en permanence. Il est possible de faire encore d'autres réflexions là-dessus, mais cela aurait été très loin de ma thématique.

Il a encore parlé de ses habilités en musique, de ce qu'il jouait, des instruments – clavier, guitare et de son groupe de musique de l'église, engagé après le diagnostique. Tout ce qu'il savait faire semblait être très important à dire, même boire de l'alcool et avoir des rapports sexuels. Il est probable que l'essai de se montrer savant dans quelques domaines lui était capital au moment de dissimuler ce qu'il ne fallait pas savoir.

Changer d'objectifs ou avoir envie de faire quelque chose de différent dans une situation extrême est parfois une attitude née d'une spontanéité irréfléchie. Paul Chauchard³⁹³ (1969) nous dit

³⁹³ CHAUCHARD, P. *L'Éducation de la Volonté : théorie et pratique du contrôle cérébral*. Paris : Salvador, 1969.

que l'homme est un être de volonté, qu'il est « fait pour vouloir » et ceci semble lui donner l'impression de domaine de soi, de lucidité et de paix intérieure.

Dans le regard de ce garçon, je pouvais saisir une volonté remarquable de se montrer actif, agent à l'opposé de patient. Il se montrait bientôt guéri, malgré la conscience qu'il avait de son état de métastase. D'après ses mots premiers, Dieu allait le guérir car à Dieu rien n'est impossible. L'intervention que je faisais ne me permettait pas de le nier, je ne pouvais pas lui dire le contraire de ce qu'il croyait et même je n'étais pas venue pour cela. Je l'écoutais et l'entendais.

De toute manière, nos entretiens lui provoquaient apparemment un autre état d'esprit. Sa famille me cherchait pour me dire de revenir le voir. Il m'appelait dès que j'arrivais dans le secteur et à la fin de notre séance, il me demandait de revenir, chaque fois en disant qu'il avait quelque chose à me raconter, comme dans le jeu shérazadien des mille et une nuits. Il a bien utilisé la boucle narrative comme dans le jeu à cache-cache, afin de laisser la suite en suspension pour garantir la continuité. L'annonce d'un secret était son outil de continuation, pour avoir le sentiment d'avoir conservé la vie.

Edgar Morin³⁹⁴ (2000), en parlant de la diversité culturelle, nous propose que chaque homme possède en soi « des galaxies de rêves et de fantasmes, des élans inassouvis de désirs et d'amours... ».

Je me permets d'emprunter cette affirmation de Morin pour notre sujet afin de montrer que l'homme peut chercher à créer des images inimaginables de soi pour se mettre en relief dans sa propre vie en dans ce que sa vie peut représenter pour les autres. Comme l'univers porte en soi la conception de l'atemporel, le futur de ce garçon peut être vu par lui compensé par un passé qu'il aurait aimé avoir, sans que pour cela son discours soit jugé mensonger. Nous considérons les faits qu'il raconte comme des faits véritables et les analyses se penchent sur les dits.

De l'enfance à l'adolescence, il montre dans son discours qu'au bout de dix ans il a laissé l'enfance, il a rompu l'adolescence et spécialement il est devenu adulte, mûr et expérimenté. Ses histoires tournaient autour de son vécu, dans un récit de vie commenté, raisonné, ce que Desroches appela la « bioscopie ». Il avait toujours une nouveauté à me raconter et des réflexions à propos. Il exigeait presque mon attention. Aurait-il fait un transfert ? Cela a pu le conduire à construire des discours imaginaires, de se créer une auto-fiction qui, à son avis, serait la manière de maintenir ce nouveau rapport à la vie et à son intervieweur, moi ? Les réponses ne sont pas toujours derrière les questions. Mais si cela s'est produit, c'est qu'il se faisait une vie symbolique, ancrée sur l'imaginaire, d'après les propos lacaniens.

³⁹⁴ MORIN, E. *Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur*. Seuil, Paris, 2000.

D'après Macedo³⁹⁵ (1999), «Vivre psychiquement va de pair avec avoir un corps capable de ressentir des sensations et d'être le siège des affects, de la sexualité (...) libérer l'histoire d'un corps utilisé comme espace qui l'enferme, redonner au corps la possibilité d'être, sans frayeur pour le sujet, source de plaisir sensoriel et sexuel ».

Le garçon montre dans son récit que le sexe lui était essentiel et distancé de l'amour, ce sexe dont il parlait sans gêne. L'alcool, me dit-il, commandait son corps, mais le corps n'emporte pas la personne, il l'enveloppe. La peau est un rempart qui protège l'intérieur du corps, le divisant en corps et non-corps, mais pas la personne, pas son intelligence, pas ses émotions. Le corps meut le physique de l'acte, mais l'imaginaire meut des pensées qui deviennent paroles – et peut-être aussi des actes. C'est par ce retentissement que les histoires peuvent se construire autour d'un désir.

Nous ne discuterons pas ici à propos de ses rapports sexuels, quoiqu'ils apparaissent très souvent dans le texte. Il faut juste rendre compte du fait que Jessé considérait cela l'entrée dans la vie adulte et que lui, au moment du récit, disait ne plus pouvoir comprendre ce temps. Cependant il ne le regrettait pas clairement. Alors que pour lui tout semblait être prévu pour son bien éternel à la droite du Père.

La fin s'annonce au début : prévision du départ

*O trem que chega é o mesmo trem da partida*³⁹⁶.
 Milton Nascimento

Le matin de l'avant-veille de sa mort, il m'a demandé d'écrire une lettre de remerciement à toutes les personnes qui lui avaient donné du sang à l'hôpital. Il n'avait pas mangé depuis deux jours. Il a encore parlé de sa nièce, il ne l'a jamais vue. Samedi soir son cadre s'est compliqué davantage et Jessé est mort dans la soirée. Quand je suis partie de l'hôpital, nous nous sommes dit adieux. Il m'a fait promettre que j'allais³⁹⁷ le lendemain.

³⁹⁵ MACEDO, H. O. Approche historico-clinique d'un dialogue possible entre Françoise Dolto et Gisela Pankov sur la théorie de l'image inconsciente du corps. In. : BARRAL, W. (dir.). 1999, *opus cit.*

³⁹⁶ Le train qui arrive est le même qui repart.

³⁹⁷ En fait, il ne m'a pas demandé si je venais, mais si j'allais. J'ai l'impression qu'il faisait référence à son enterrement. Seul Dieu le sait...

La boucle des mots

Si nous comprenons que les mots ne sont jamais vides, nous comprenons que la lecture n'est pas singulière, il pouvant y avoir des plusieurs reprises. Ainsi, c'est en escaladant les difficultés des histoires que je me suis mise en rapport aux histoires vues, écoutées et témoignées dans ces mots dits, dans ces maux dits maudits.

Chaque adolescent représentait un sujet. La langue française me suborne en ce moment pour son double sens du mot sujet. Sujet → personne ou Sujet → référence ? Voilà le doute qui s'est annoncé dès le début. Qu'est-ce que j'allais travailler finalement ? Le sujet est celui qui pratique l'action dans une proposition, mais est aussi le thème de la proposition. Qu'est-ce que l'objet ? L'objet de cette recherche est le discours des sujets, lesquels, grammaticalement ne sont pas les sujets car, en fait, ils sont victimes de la réalité, ils ne sont pas les auteurs de leur situation, bien qu'ils en soient les acteurs. Il fallait leur faire devenir auteurs de leur histoire.

En ce cas, nous pouvions peut-être parler de sujet passif, puisque l'agent est la maladie. Etre passif, cependant, constitue un concept douteux, car on n'est jamais tout à fait victime. Les médecins affirment, au sens commun, que le cancer est un suicide involontaire, car c'est le corps contre le corps. Devant cette réalité, le patient – passif ? – ne pouvant ni modifier les actions qui concernent la maladie ni réagir à elles, risque de générer une perception différente de soi, une perception indubitablement dégradante encaissée sur la création de son image. Ce sont les mots qu'ils disent qui remettent cela en relief.

Cela nous remet à la pensée de Bergson³⁹⁸ (1999), dans son ouvrage *Matière et Mémoire*, où l'auteur défend que la perception est un intervalle entre actions et réactions, quelque chose comme un vide qui se remplit d'images pour aboutir à des multiples représentations, telle que la représentation du corps comme conducteur des actions faites et subies au long de son existence. A partir des concepts nouveaux apportés par la maladie, l'adolescent, dans son corps brisé, muni de représentations sociales qui lui fournissent une condition de souffrant, commence à construire son histoire. Cette histoire que nous découvrons au long du temps.

Pour débiter sur l'importance des représentations des mots et des images formées par l'adolescent au moment de la maladie, je reprends les mots de Jessé, en rappelant le début et la fin de son discours, par ces phrases qui m'ont semblé assez pertinentes et à partir desquelles je travaille les sens de la temporalité.

1^{er}. Séance: « Tu vois que je souffre ? ».

2^{ème} Séance : « Tu vois ce qui reste de moi ? ».

³⁹⁸ BERGSON, H. (1896), 1999, *opus cit.*

Sur ces deux passages, ayant un écart de 15 jours, il me semble important de faire une observation plus minutieuse. Tous les deux passages illustrent l'image que le garçon fait de soi, ou songe de faire vis-à-vis des autres. Le verbe voir qui apparaît à plusieurs reprises dans son texte peut suggérer le besoin d'être jugé selon le regard d'autrui. Dans ces passages spécifiquement, il n'est pas différent. En se dirigeant à moi, son interlocuteur, ce garçon tente, peut-être, de saisir quelle image je fais, moi-même, en tant que l'autre, de ce qu'il pense me montrer. C'est une démarche qui s'avoisine en paraphrase du concept sartrien, où nous demandons « qu'est-ce que vous voyez quand je vous montre ceci ? ».

Un autre point que j'ai considéré important s'applique à l'objet direct du verbe voir dans ces deux phrases. Un objet direct qui enchevêtre l'image du garçon par deux voies, apparemment distinctes : dans la première, le pronom JE met l'action sur le sujet qui parle, « je souffre », en même temps que le verbe souffrir apporte un sens ambigu : je souffre, le sujet je est l'agent, mais le sens de souffrir le fait patient, donc, passif. Il agit, malgré lui, pour souffrir. C'est ce que la linguistique appelle un Verbe Ergatif, terme aujourd'hui désuet. Ceci n'est pas une analyse syntactique, nous glisserons vite sur le sens des mots. Donc, le contexte forme l'ambiguïté de la phrase qui se dirige à un spectateur, puisque le verbe voir le demande.

Cette mise en miroir ou en « vitrine » porte cette contradiction entre l'action et la soumission à l'action. Si rien n'est innocent dans ce que l'on dit, il me semble probable que l'adolescent a eu l'intention de montrer combien il est atteint par la souffrance dont il est lui-même le sujet ; et voilà son piège. Voilà en quoi nous pouvons poser la question sur les images qu'il construit pour (s')exposer aux autres.

Dans la deuxième proposition, par contre, il semble assumer cette soumission de l'action de la souffrance sur son corps, sans pour autant laisser de côté le désir de se faire voir par l'autre, cette quête narcissique – à rebours ? – de se voir mal par l'autre et en même temps de voir – ou de faire voir – ce qui lui intéresse de montrer. Ce jeu complexe de va-et-vient peut correspondre à des demandes internes du sujet. Dans le cas de Jessé, il me semble que la souffrance lui a pris un rôle beaucoup plus « confortable » et régénérateur que pour les autres adolescents interviewés et qui se lie directement à l'influence de la religiosité.

Lorsqu'il me pose la deuxième question, déjà répondue dans « ce qui reste » de lui, et je lui demande « Quoi ? », l'intervention de sa mère lui vient peut-être rendre service, car elle le soulage de sa réponse à lui, par le commentaire « il est plus mort que vivant ». Ensuite, il s'autorise à ne pas parler et choisit des passages bibliques où l'on voit des conceptions sur la souffrance et la mort comme une prime pour aller aux cieux, pour être sauvé par celui de qui il est l'image.

Qu'est-ce que le temps ?

Le temps est-il une durée ? Ou le temps est l'abstraction de l'espace ? C'est toujours un peu les deux choses. Et le récit de vie est davantage un moyen d'être indépendant du temps. Lani-Bayle³⁹⁹ (2001) défend que « la vie de papier n'a qu'un temps, celui de l'écriture ou de la lecture ». Je comprends par là que tant que le texte sera lu, le temps subira des renouvellements à jamais épuisés, car le temps de l'autre nous emporte autant dans notre temps personnel.

Penser son temps est penser son image, ses représentations et donc son espace. C'est ce que nous affirme encore l'auteure sur « glisser sur sa propre histoire » à partir de l'histoire d'autrui. Ceci représente la réflexion – dans le sens de reflet – de mémoire. Lani-Bayle reconstruit par là le sens de la mémoire en tant qu'« ouverture temporelle et culturelle du sujet ». Alors dans l'étude du récit de vie, le caractère de vraisemblance doit-il être nécessairement remplacé par celui de vérité pour que le temps et les faits aient le mérite d'être écoutés ?

Les temps et même les représentations du temps ne sont pas uniques dans cette analyse. Il y vient s'ajouter des réflexions atemporelles, mais qui se fixent parallèlement sur un temps, celui du récit. Bergson⁴⁰⁰ (1999) affirme que lier le temps irrémédiablement à l'espace est laisser de côté le fait de la spatialisation du temps, que l'auteur appelle la durée. La durée a, d'après l'auteur, une double intensité qui relie le mouvement et le temps. La durée englobe toutes les représentations des faits réalisés pendant un certain temps chronologique.

Dans cette approche de temps chronologique, où une ligne se dessine du début à la fin, Bergson, cité par Pigler⁴⁰¹ (1998), rappelle que les événements provoquent des coupures de la ligne. La coupure de la ligne est la représentation des ruptures temporelles qui feront apparaître d'autres temps dans le récit au moment de les présenter à partir de la mémoire. Une coupure de parcours remet forcément à des événements antérieurs ou peut-être à des événements qui ne s'étaient pas encore produits. Ricœur⁴⁰² (2001) fait une observation à ce propos en disant que

« L'acte de se souvenir et le pouvoir qu'il met en œuvre se situent au carrefour de deux grandes fonctions : l'imagination tournée vers l'irréel et la mémoire proprement dite dirigée vers une réalité disparue, le passé. »

³⁹⁹ LANI-BAYLE, M. Psychosociologie et Autofiction : écritures de vie et biographies éducatives. In : FOREST, P. et GAUGAIN, C. (dir.). *Les romans du Je*. Nantes : Pleins Feux, 2001.

⁴⁰⁰ BERGSON, H. (1896), 1999, *opus cit.*

⁴⁰¹ PIGLER, A. Durée réelle et temporalité. In : Ouvrage collectif. *Analyses & réflexions sur Henri Bergson : La pensée et le mouvant*. Paris : Ellipses, 1998.

⁴⁰² RICŒUR, P. *Leçon Magistralis*. Barcelone : Université de Barcelone, 24 avril 2001. In : JERVOLINO, D. *Paul Ricœur: une herméneutique de la condition humaine. Appendice*. Paris : Ellipses, 2002.

Alors, la manœuvre syntactique de la grammaire nous aide à comprendre ces passages possibles entre le passé comme « réalité disparue » et le passé comme une possibilité perdue. Des temps verbaux viennent vaincre le temps chronologique par des informations diverses comme :

Portugais	Français
Future du passé	Entre conditionnel et futur antérieur
Passé parfait	Passé simple
Futur du présent	Futur

Tableau 16 : les verbes utilisés par les adolescents

Là je tiens à considérer davantage les expressions en portugais car c'est la langue des adolescents. Les noms des verbes sont des symboles importants, car ils représentent déjà, grosso modo, les temps PASSE – PRESENT – FUTUR, et les modes, INDICATIF – SUBJONCTIF – IMPERATIF⁴⁰³.

En français comme en portugais, ce qui est à titre indicatif n'est pas plus qu'un exemple, alors que le mode verbal indicatif veut indiquer la réalité. Le subjonctif est le mode de la possibilité, du désir, dans les deux langues et curieusement n'est pas le plus utilisé par les adolescents dans leurs discours. Est-ce ceci un signe de la non-croyance, comme un refus de la réalité ? Le mode impératif n'est presque jamais utilisé par les adolescents en ce qui concerne leur discours, mais assez souvent lorsqu'ils parlent du traitement. L'impératif est de traiter, de guérir et maintenant de dire. Alors le temps et le mode se réunissent dans un présent urgent, impérieux.

Autrement dit, le temps du traitement devient un temps séparé du temps chronologique et spatial. Le temps des adolescents malades n'est ni le même temps des parents, ni celui des médecins. Le temps des adolescents correspond très fréquemment au temps de la maladie, ce temps qui rompt avec les extrémités de la ligne – naissance et mort –, temps qui boucle les mesures temporelles ordinaires et se construit comme un temps où tout se passera simultanément: vie, maladie, mort, passé, présent et futur. La preuve de ceci vient du désir de revenir dans le passé ou d'inverser le passé dans le futur.

C'est pourquoi il se forme dans les discours des adolescents une boucle temporelle. Heureux celui qui a représenté l'horloge en rond, car le temps est une roue qui n'a pas de limites. Le temps est comme une spirale sans fin ni début, une spirale qui se boucle à chaque tour dans le récit de vie. Ici je

⁴⁰³ L'infinitif, le participe et le conditionnel ne correspondent pas à des modes en portugais. L'infinitif et le participe sont des formes pronominales et le conditionnel n'est plus en usage en portugais, étant fréquemment remplacé par le Futur du Passé.

pense particulièrement au re-bouclage constant car les deux extrémités – naissance et mort – ont les noyaux croisés. Du fait que les mots reviennent dans le discours, nous pouvons penser à une intention de revoir les faits.

Dans le passage où l'adolescent pose les deux questions – *tu vois que je souffre* et ensuite *tu vois ce qui reste de moi* nous retrouvons semblablement les noyaux de cette boucle qu'est la vie, quand le début et la fin se rencontrent. Comme d'ailleurs dans la Bible, l'instrument précieux de vie et de survie pour Jessé, dont la représentation de la mort démontre le retournement à la condition du départ, reliant les deux extrémités : « tu es poussière, et tu retourneras dans la poussière » (Gen. 3 ;19).

Les notions de vie et de mort pendant la maladie

Les passages de naissance et mort semblent se rencontrer en fermant l'histoire pour le sujet, dans une représentation analogue, car à partir de la limite de la boucle (avant et après), son histoire n'existe que d'après les autres. Ce qui justifie bien dans l'origine du verbe ex-ister – être dehors



Figure 21 : La boucle de la vie

L'avant naissance et l'après mort sont des étapes extérieures et quasiment indépendantes du sujet. Entre ces deux points qui semblent être liés dans le plan horizontal se trouve un élément qui est convenu s'appeler vie.

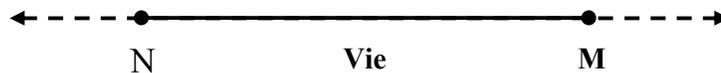


Figure 22 : La ligne de la vie

Cet élément, la vie, remplit l'espace et en fait des tournures. Cet espace qui nous apparaît grâce aux prises de paroles qui ne sont pas forcément prononcées. Ce qui dépasse la ligne est donc la

vie du sujet d'après les autres. Une vie qui peut être originaire de son propre discours ou du discours d'autrui.

Les tournures sont les détails qui s'assemblent et se détachent, et qui se montrent selon le choix des mots utilisés lors du discours. Dans la parole spontanée l'impression se tourne vers le non-choix ou la non-réflexion sur les mots à utiliser. Mais la langue exige des certaines combinaisons de mots pour devenir un outil de communication. Et c'est surtout sur ces combinaisons que nous percevons l'intention du parleur.

La reprise est ainsi portée sur l'objectif de continuer à partir du point où il s'était arrêté. Cependant, l'évolution de la maladie vient en contre courant du texte : autrement dit, plus il avance dans son histoire, moins il a du temps devant lui. Comme le récit se borne au bout d'un moment aux faits, au témoignage, nous voyons que le garçon prend des raccourcis dans son texte, au moment de parler d'un passé qui semble l'avoir emprisonné dans le temps de la maladie. Or, ces raccourcis prennent le sens de résistance, cette résistance qui est elle-même symbole de résilience. Jessé est dans la maladie, il n'en parle presque pas, mais c'est à partir d'elle qu'il dévoile sa vie. Ce sont des essais d'attachement à la seule réalité qu'il porte en soi.

Le sujet résilient est en fait «soumis» à cette obligation de résister, malgré lui, car le corps est lui-même porteur de résilience physique. Le système se prépare aux pires conditions et la formation biologique de l'être humain tend à résister et à rechercher l'équilibre, l'homéostasie. Si on ajoute à ceci un sens psychologique existentiel, le sujet peut rebondir dans sa lutte quotidienne.

Rebondir pendant une maladie est continuer de lutter pour la vie. Dans cette lutte, le sujet ne sera pas forcément vainqueur en ce qui concerne la survie ou la réussite personnelle et sociale.

Malade ou non, l'homme peut mourir à tout moment, mais le malade est présumé mourir avant les bien-portants. Survivre est la victoire pour les médecins et pour la famille. D'ailleurs très souvent les traitements et les appareils maintiennent un sujet-végétal qui n'est vivant que pour ceux qui l'entourent.

Pour le malade qui « en a marre » de toutes les contraintes du traitement, la qualité de vie est plus importante que la quantité, et c'est cela le véritable sens de sa résilience. Qualité de vie correspond au respect pour la vie et son droit de savoir sur sa vie. A quoi cela sert de vivre 200 ans, si à partir de la centaine, voire avant, la qualité de vie est inexistante ?

Alors entre vie et mort, il se forme des immenses tabous, dont le malade peut se rendre compte bien avant les autres. Le discours des adolescents est aussi un témoignage de cette prise de conscience sur la vie et sur la possibilité de la mort. Il est probable que les mots de Jessé ne sont pas pré-intentionnés, car le moment même de l'acte de parole définit ce qu'il a à dire, mais le fait qu'il écoute la bande enregistrée lors de la séance antérieure, l'a probablement aidé à reprendre son fil à chaque entretien.

Malade, diagnostiqué, collé à sa nouvelle réalité, ne pouvant ni fuir ni aller contre les effets du traitement, ce qui est censé lui faire du bien, l'adolescent doit se réduire à la volonté soignante-scientifique des médecins, qui se justifie par le soin et la préoccupation avec la maladie de ce jeune. Ainsi, réduit à la volonté et aux actions médicales, l'adolescent se sent contraint d'obéir aux schémas programmés par le traitement, parce « qu'il le faut ». Il est évidemment très délicat de ne pas investir sur cette imposition, car la maladie est une réalité, une réalité qui isole les sujets du monde.

Le système médical, d'après les adolescents interviewés, n'atteint que de justesse leur besoin de vivre. Les soins qui tentent d'améliorer leur état et de leur rendre la santé sont en même temps une violence contre ces adolescents, un système de réduction de leurs possibilités, ces possibilités qu'ils cherchent dans leur développement.

L'intervention transversale du traitement.

Le traitement à l'hôpital, en même temps qui justifié par le besoin de « traiter », même si sans guérir, même si sans donner au patient un espoir véritable, ce traitement rappelle à tout moment le domaine de la maladie sur la vie du patient. Les séances de chimiothérapie s'introduisent en même temps de façon intime (perfusion) et transversale (transfusion), dans la réalité émergente dans les paroles des adolescents. Cette trans-fusion traverse en unisson les rapports multiples de l'adolescent à la vie.

Le contact humaniste qu'exigent les adolescents⁴⁰⁴, passe outre le besoin de savoir sur leur corps et sur leur maladie. Ces personnes n'acceptent pas que la vie soit soumise aux déterminations médicales, car ils savent qu'il y a une vie durant le cancer qui ne peut pas être négligée et à laquelle ils s'attachent pour être reconnus. La quête du respect par son droit de vivre ce temps de maladie déclenche, d'après leurs mots, de ces interdits émergents dans le traitement.

La transversalité est le concept de cette capacité de l'homme de ne pas simplement être dans le monde, mais avec le monde (Freire⁴⁰⁵, 1977(a)). Nous rentrons dans le domaine de la complexité défendue par Edgar Morin et sans laquelle la transversalité est impensable.

L'adolescent malade, en aucun cas, n'accepte d'être réduit à une maladie. Il exige des rapports autres que le fait d'être vu comme un organe malade. Il se reconnaît souffrant, mais entièrement souffrant. Il ne connaît pas le concept de complexité, mais il sait que ce ne sont pas quelques parties de son corps qui souffrent, il souffre entier, complet, intégral et dans sa souffrance il exige que tous ceux qui sont autour de lui, le considèrent intégralement. Ici le concept de Trinité Humaine d'Edgar Morin semble être bien indiqué et rejoint celui de Freire. L'homme ne peut pas être vu comme un être

⁴⁰⁴ voir les mots de Jessé et d'Alain

⁴⁰⁵ FREIRE, P. 1977(a), *opus cit.*

isolé, car il agit et il est mis en action par son entourage (Freire et Macedo⁴⁰⁶, 1990). Il représente son entourage et est représenté par lui. Et puisque nous parlons d'entourage, l'image de la boucle semble bien adéquate.

La boucle de l'écho

L'effet de boucle est comme un effet d'emprisonnement. Cet emprisonnement causé par la maladie et qui sera libéré par la prise de parole. Le fait de pouvoir se raconter semble donner au sujet une liberté de dire ses propos, ses opinions, de revoir ses expériences et les images qui se forment à partir de ces savoirs développés au cours des séances médicales et du traitement. Ces images très souvent se rapportent au présent et au passé.

Dans la boucle des mots nous rencontrons un sujet confronté à la formation d'un cercle vicieux où les aspects abordés dans leurs discours se posent notamment sur quatre points qui nous prenons comme repères des analyses. Ces points déjà travaillés dans les tableaux nous viennent ici comme faisant partie de ce cercle au centre duquel l'adolescent va être placé pour mieux être conformé à la situation dans laquelle il se retrouve de maladie et de rejet à tout ce qui se place, contrairement, autour de ces éléments.

Alors, nous voyons cette représentation de l'adolescent au centre du cercle et autour de lui les éléments tournent comme la réalité imposée en avant comme la maladie et suivie des impositions et des éléments de sa vie antérieurement au diagnostic.

Le cancer vient, alors, entrer dans cette boucle où la vie de l'adolescent était comprise notamment entre l'école, la famille et la religion. Ce nouvel élément rompt cette routine et immédiatement s'y intègre et conserve le cercle fermé. Le cancer donc vient interférer directement dans les autres éléments de la vie de l'adolescent, et même les contrôler, alors que ces autres éléments n'étaient pas forcément intégrés les uns aux autres. Cela indique que la maladie interfère directement chez le sujet et dans son regard vis-à-vis des autres éléments qui constituaient l'entourage dans lequel il vivait, i.e., la scolarisation, la famille et la religion passent à être vues autrement par l'adolescent.

L'adolescent se perçoit au milieu de cette boucle qui se forme, l'entourage devient de plus en plus serré, les soins tournent en presque étouffement et sa seule volonté c'est de parler, parler de soi-même, reconnaître ses possibilités et limites, par la lutte ou par la défaite, afin peut-être de s'accrocher à tout ce qui le tient vivant.

L'image de cet adolescent noyau de la représentation rappelle l'image d'un atome, dont les électrons tournent autour. Ces éléments qui tournent sont l'entourage de la famille, de l'école, de la

⁴⁰⁶ FREIRE, P. et MACEDO, D. *Alfabetização : leitura da palavra, leitura do mundo*. Rio de Janeiro : Paz e Terra, 1990.

religion et finalement de la maladie. Ces éléments peuvent être aussi bien négatifs que positifs, selon les échanges opérés par le sujet nucléaire.

De même, ce noyau qui est le sujet peut porter des réactions ou rester neutre par rapport à l'entourage représenté par les négations, par ce qui ne peut agir comme réparateur dans sa maladie. Si le sujet réagit de manière neutre, en se laissant faire, sans réagir, sans s'intéresser à ce qui se passe dans son corps, sans prendre sa vie en main, les éléments externes renforcent leur négativité et la boucle se maintient fermée autour de ce sujet volontairement autiste.

Les adolescents passent à avoir un nouveau rapport à ces éléments courants de leur vie. Vraisemblablement plus enfermés dans ce cercle, leurs premiers abords lors de leurs discours semblent être portés sur ces éléments, bien qu'ils ne parlent pas ouvertement de leur maladie.

D'ailleurs ici se montre la grande différence entre Jessé et les autres. Cet enfermement fréquent forme autrement un rapport d'interdépendance du sujet, notamment à la famille et à la religion, la scolarisation restant un but à atteindre dans l'avenir.

Le dessin ci-dessous essaie d'illustrer ce nouveau monde de l'adolescent :

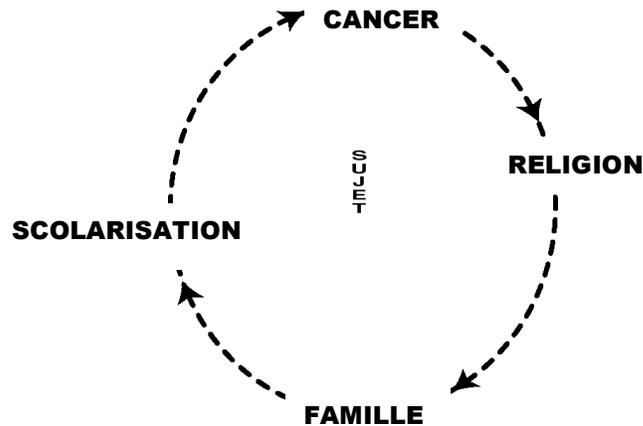


Figure 23 : La boucle des influences après le diagnostic

Dans ce cercle imaginaire, nous voyons que les flèches démontrent un mouvement continu autour du sujet, un mouvement qui fixe ce sujet au centre et en même temps l'anéantit. Il est le centre, car c'est autour de lui que tout se joue, il est le centre de toute l'histoire, c'est lui le malade, ce personnage protagoniste d'une histoire de souffrances, d'angoisses et de pertes. Les rapports scolaires, religieux et familiaux se (trans)forment en fonction de ses besoins et de ses possibilités. Autrement dit, comme si le monde tournait autour de lui et en fonction de lui, mais malgré lui.

Cependant, et c'est là que « le bât blesse », ce sujet, justement pour avoir tout autour de lui, passe par ce processus d'anéantissement qui peut devenir fort confortable, de ne pas aller voir ce qui se passe en dehors de ce petit monde qui s'est créé autour de lui. Il ne réfléchit pas à ses possibilités et très fréquemment retrouve dans la résignation une manière de vivre.

Nous pouvons percevoir cette accommodation dans leur conformité aux routines médicales. Très vite, ce jeune malade se tourne vers la grille de ses horaires de soins, vers les relations familiales quasiment exclusives et notamment maternelles, vers l'accrochage aux manifestations religieuses, excluant de sa vie le facteur qui, peu avant, représentait pour lui une possibilité d'avenir, la scolarisation. C'est-à-dire qu'il ne rejette pas les autres éléments, mais qu'il leur fait garants d'un nouvel équilibre dans sa vie.

Nous voyons que l'école reste dans le cercle, mais une école interdite qui, comme les autres éléments, ne bouge pas, mais illustre le rôle de ce jeune dans la société. Il ne s'agit plus de l'école où peu de temps avant ce jeune fréquentait. Il s'agit, au contraire, de l'école qui devait être présente dans sa vie et qui reste dans son imaginaire afin de préserver son statut de malade. C'est justement cette école interdite par des raisons incontestables et pleinement justifiables qui garde dans le cercle l'image des savoirs interdits.

Les réactions des adolescents

Ces éléments qui tournent autour de ces jeunes malades tendent ainsi à les maintenir contraints à la vie, formant une nouvelle identité par laquelle ils seront reconnus sans faire des efforts. Leur auto-affirmation sera donnée au fur et à mesure par l'annulation de la force dans le mouvement constant, où, selon les lois de la physique, l'accélération est égale à zéro. Donc, les adolescents n'avancent en rien dans leur développement tant qu'ils restent coincés dans cette boucle.

Si la routine s'établit et se fixe, les adolescents courent le risque de ne plus récupérer leur identité, ils ne se reconnaissent plus sans la maladie, sans la mère, sans la religion et sans l'absence de l'école.

Le cercle peut, pourtant, être brisé. Le cercle annihile les jeunes et leur condamne au silence et à la conformité de la routine du traitement. Le cercle peut être brisé par la parole de ces jeunes, par des réflexions qu'ils peuvent faire à propos de leur vie et des éléments qui les enferment dans la condition unique de malade. Au moment où les discours se manifestent par leur choix ou à l'aide d'un tuteur, les sujets semblent découvrir la possibilité d'agir positivement pour prendre leur vie en main. Cela ne correspond pas à la guérison, mes sujets sont tous morts déjà. Il s'agit de reconnaître leur expérience comme un savoir qui se construit, comme une valeur spécifique.

Le temps de vie est relativisé par le vécu. Nous percevons que les sujets, au moment du discours, ouvrent la boucle, rompent avec le cercle vicieux et reconnaissent en eux-mêmes le pouvoir de choisir leur vie ou leur fin de vie. Il serait opprobre de dire que cela diminue la souffrance ou provoque un rebondissement total. Non, il n'y a pas de résilience dans ce cas, du moins pas la résilience qui n'est reconnue comme telle, que des années après et seulement si le résultat est socialement acceptable.

La douleur est là, le sujet en souffre, il est dans le drame, dans le malheur, il est devant la mort et il va l'assumer, cette mort. La rupture de la boucle est la reconnaissance de l'aspect humain dans la souffrance, le droit de construire par sa propre voix la description de la vérité qui l'entoure.

Les discours se construisent, alors, autour des aspects que nous avons vu plus haut. Lorsqu'ils commencent à parler de leur vie, le premier thème de conversation est l'éloignement de l'école à cause de la maladie. Si au début cela semblait une conséquence naturelle du cancer, acceptée sans réflexion, par la parole nous percevons que cette rupture déséquilibre le cercle et provoque des débouchés.

Cela peut être visualisé ainsi :

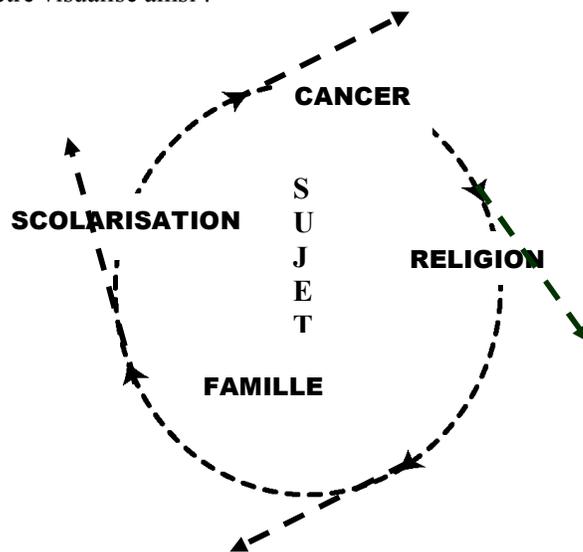


Figure24 : La boucle rompue par la prise de parole

Ce deuxième cercle imaginaire présente des flèches qui se dirigent vers l'extérieur de la ligne du cercle. Ces flèches représentent un nouveau mouvement, une sorte de rupture dans la routine des adolescents et qui leur provoque des entrées réflexives dans le monde extérieur, en même temps qui rompt avec le cercle vicieux.

Ceci symbolise la perception des changements opérés chez les adolescents au moment où ils, au cœur du drame, s'opposent à se conformer au renfermement de leur monde. Ce sont leurs paroles émergées dans les entretiens, par la possibilité d'un regard qui s'éloigne de ce cercle, les responsables de cette cassure. Pendant l'acte de parole, l'adolescent porte sur soi-même des réflexions, des dépliements de son histoire et l'attribution du rôle des éléments dans sa vie – famille, religion, cancer et scolarisation.

Ces rapports nouveaux forment d'autres représentations chez l'adolescent malade. Les informations qu'il veut recevoir à l'hôpital ont un sens vital, un sens de contrôle de la situation, même si elle est incontrôlable. Eveiller cette nécessité est un des résultats du discours, de ce discours où l'adolescent se voit libre pour protester contre les interdits sur sa propre vie. Savoir où se trouve la tumeur ou comment la leucémie agit dans le corps n'est pas un moyen d'éveiller le goût de la vie, mais les adolescents ont démontré la reconnaissance des valeurs et la satisfaction de pouvoir prévoir leur vie.

Savoir sur son état n'est pas se faire une formation médicale, n'est pas faire preuve d'un savoir-savant, mais dans ce cas, d'un savoir-vivre. Il est peut-être plus acceptable de suivre les recommandations des soins lorsqu'on accompagne l'évolution du cadre. La règle n'est pas figée, il y en a qui doivent avoir un accompagnement personnel, psychologique. De toute façon, c'est à la demande du patient, c'est dans la mesure de ses questionnements que les informations leur parviennent par l'équipe médicale. Ce n'est pas la peine d'exposer plus que ce que le patient demande.

Les attentes des malades

Les adolescents questionnent ou se taisent. Les deux réactions peuvent avoir le même but et il ne convient pas aux aides soignantes, aux éducateurs ou aux psychologues de deviner ce qui se passe chez le sujet. C'est par la découverte de la parole, de cette parole en JE, la conscience prise que ce JE est la première personne, celle à qui le problème concerne en premier. La prise (ou reprise) du JE est la récupération de l'identité.

Le malade porte une maladie, comme on porte un nom de famille : on ne peut pas facilement s'en libérer, mais ce nom n'est pas la personne. Toutes les contraintes, les histoires, les procédures sociales sont liées à ce nom – à la maladie par extension -, mais le sujet a un avant-nom, un prénom qui le détache de cette transmission intergénérationnelle imposée par le nom. La maladie n'est pas le sujet, même si elle impose des changements radicaux dans la vie de ce sujet. De même que le prénom, qui implique être avant et détaché, il existe un pré-malade, le sujet avant la maladie et détaché, un sujet – ou un su-jet – au-dessus de la personne assujettie aux contraintes du monde et de son corps.

C'est pourquoi j'ai affirmé que le corps ne porte pas la personne, il l'enveloppe, comme un seau pour de l'eau⁴⁰⁷.

Ce sujet pré-malade ne se détache pas immédiatement du sujet malade et ne le projette pas dans un sujet pós-malade. Les temps bouclent sa temporalité, cette temporalité qu'il vainc par le récit. La valeur du récit repose sur la possibilité d'une auto-connaissance.

Le jeu de la réalité semble plus propre aux adolescents. Le kaléidoscope d'images brisées, refaites, détruites, reconstruites, finissent par provoquer le dé-bouclage du cercle dont la représentation je vois se former en ouverture vers l'extérieur. Le récit permet cette cassure par l'opportunité qu'il donne à l'adolescent de reconnaître ses valeurs antérieures et de se projeter dans l'avenir même ayant la quasi-certitude de ne pas avoir un avenir. Lorsque l'adolescent prend conscience des vérités, il peut créer une loi pour gérer sa vie. Une loi qui naît de la résonance de son discours en lui-même, ce que j'ai appelé l'écho-nomie.

Les éléments qui tournent ne s'écartent pas, ils demeurent autour du sujet et deviennent formateurs, car ils impliquent un savoir nouveau qui se débloque par le récit. Des nouveaux éléments passent en même temps à prendre place dans le discours de ce jeune et intègrent au vécu de ce patient des nouvelles images formatrices d'une résistance à ce qui lui reste comme vie. La vie qui devient existence, terme utilisé par Paulo Freire pour indiquer tout ce qu'il y a au-delà du biologique et du temporel. Cette résistance personnelle née de la résonance, ou écho-résistance, génère les conditions premières à la formation de l'écho-image, ce que l'adolescent a à dire de lui, de ce qu'il voit en lui, sans qu'on lui impose de dire ce qu'est agréable à entendre.

Ainsi, les adolescents peuvent exprimer, comme l'a fait Jessé : « vois-tu ce qui reste de moi ? », sans contrainte. Sans qu'on leur dise des mots complaisants, mais faux. C'est leur droit de dire et de ne pas écouter, de se libérer des culpabilisations. C'est leur image liée fortement au symbolique, à ce qu'ils rêvent de laisser comme image ultime, car ils meurent. La mort est l'épuisement, comme l'est aussi le savoir. Savoir est « épuiser un sujet », nous dit le Larousse, et le sens des mots peut provoquer le malaise original. Les adolescents sont en âge de comprendre que la vie, leur vie, s'épuise et que moins ils savent sur ce qui se passe, plus ils se sentent exclus de leur corps, moins ils se battent pour vivre.

Les idées de Bowlby concernant la culpabilisation viennent nous expliquer que l'anxiété du sujet à plaire les personnes qu'il aime peut l'amener à utiliser des manœuvres, qu'en fait rendent plus des difficultés que ce qu'elles aident. L'auteur affirme qu'en essayant de plaire afin de réduire sa culpabilité, le sujet peut au contraire voir augmenter son degré de culpabilité.

Ceci justifie peut-être qu'on voit Jessé dire « Je t'aime » à sa mère, chaque fois qu'elle s'approche de lui. Lui, le garçon mauvais, qui ne voulait pas vivre chez sa mère, qui ne voulait pas

⁴⁰⁷ En allusion à un poème de Chico César, poète brésilien.

étudier, maintenant est presque complètement dépendant de cette femme dont les soins il a négligé un jour. Le fait qu'il se dise avoir été un « très bon élève » peut être vu comme un recours à faire oublier le temps où il négligeait l'école, et ainsi pouvoir compenser les fautes.

Pourquoi parler est important pour les adolescents malades ?

Parler de la maladie ne guérit pas. Parler du traitement n'anéantit ni la douleur physique ni la souffrance psychique. De toute manière, les médecins ont assez de médicaments pour ces fins et ils les appliquent en silence, dans le même silence que la maladie avance et domine le corps.

Les adolescents qui parlent ne seront pas forcément guéris du cancer, ils n'auront pas forcément moins mal ou moins de réactions que les autres. D'ailleurs ils ne cherchent pas cela. Ils demandent de savoir où ils en sont, pour quoi ils se battent. Ils cherchent le contrôle de leurs informations, pas de la situation, ils ne cherchent en fait que des mots, les mots-tus. Ils cherchent à être ce qu'ils sont véritablement, les sujets de cette histoire. Ils sont les malades, c'est autour d'eux et pour eux que toutes les procédures se mettent en place et pourtant ils sont fréquemment interdits de savoir.

Lorsque Jessé dit avoir lu sur les sciences médicales, lorsqu'il affirme avoir eu toujours beaucoup de plaisir aux cours de biologie, c'est probablement l'appel au savoir-savant qu'il fait pour rescaper à l'ignorance, pour tenter d'affirmer que son envie de connaître sur son état ne part pas de simple curiosité, mais des apports antérieurs. Il se voit suffisamment âgé pour pouvoir contrôler sa réalité. Le même nous voyons chez Alain et chez René. Ce dernier en demandant un atlas de physiologie afin de connaître l'intérieur de son corps, demande de dévoiler deux secrets : comment est le corps à l'intérieur et où se localise le cancer qui l'atteint.

Il garde un souvenir d'avoir vu tout cela au collège, mais sans faire attention. Le souvenir d'avoir vu à l'école un squelette porte maintenant un nouveau rapport au savoir pour René. En même temps qu'il démontre l'importance de savoir ce qui se passe à l'intérieur de son corps et comment une perfusion peut atteindre l'os malade, ce garçon forme un nouveau rapport à l'école, à ce qui aurait pu être utile dans l'enseignement scolaire qu'il a reçu.

Alain, en fin de vie, ne voulait que savoir où il en était. La réponse du médecin « ça n'avance pas » lui était absolument ambiguë et l'angoisse du garçon prenait en lui une place assez grande, devenait plus que son corps, plus que son existence. Qu'est-ce que n'avance pas ? Le cancer ? Le traitement ? Ne pas avancer signifie que le cancer est contrôlé ou que le traitement ne donne pas de bons résultats ?

Alain n'a jamais pu écouter des médecins les réponses qu'il cherchait sur son état, il est mort sans que personne ne lui ait jamais rien dit. Comme s'il était resté dans le doute, mais un doute qui porte aussi paradoxalement sur le non-désir de savoir. Alain ressentait vraisemblablement sa réalité,

mais il tenait à écouter des médecins, il tenait à rester accroché à des mots qui ne venaient pas, mais qu'il devinait. Et pourtant, il est bien l'heure que nos élèves arrêtent de deviner et commencent à devenir.

Entre les verbes réfléchir et se déplier, quoique vivement opposés, la marque d'un nouveau rapport à tous ces éléments qui apparaissent pendant la maladie s'imprime. Rien dans la situation ne va être physiquement changé. Le traitement médical de les adolescents sera le même, la maladie étant en dehors de ses possibilités. La famille est toujours à côté du jeune. Il garde sa religion et est toujours empêché de fréquenter l'école, du moins assidûment. Le véritable changement réalisé par son discours concerne la construction des savoirs et la prise en main de sa vie par la réflexion, réflexion que, je répète, naît de l'indignation contre la réalité.

Les adolescents atteignent cette rupture de la boucle des concepts par des mots, à l'aide desquels ils construisent d'autres concepts. L'attitude devant la maladie, la religion, la famille et le fait de ne pas être en milieu scolaire propose des expériences de vie qu'ils peuvent transformer en savoir, tout en s'étant emparé des apprentissages qu'ils font dans leur quotidien. Cela provoque le mouvement d'ouverture que nous percevons dans la deuxième boucle vue plus haut. Le sujet atteint doit aussi bien suivre les recommandations médicales que participer à son traitement. C'est ceci que lui donne le vrai rôle d'acteur de sa vie et de son histoire.

Les procédures médicales sont faites sur ce sujet, sur son corps atteint et il revendique ainsi le droit de savoir sur ce qui se passe. Il revendique d'être participant, et non pas seulement victime. C'est pour cela qu'à la place de se laisser faire sans réagir et sans participer, les adolescents, par le fait de parler, se posent des questions sur leur vie et suivent le cours de leur réalité assumant leur rôle de sujets en traitement.

Les moments de tension : entre savoir et se voir

D'abord les adolescents se posent des questions sur la maladie, ensuite ils questionnent les autres, notamment les médecins sur leur état, l'avancée du traitement et les possibilités. Ils arrivent ainsi à réfléchir sur leur vie et sur les aspects qui leur semblent essentiels. Comme ils peuvent parler, ils se sentent dans le droit d'écoute, mais une écoute participante, différente puisque partie d'une demande. Ils ne veulent plus que l'on parle d'eux, mais à eux. Ils rompent le cercle lorsqu'ils se rendent compte que leur fragilité physique n'implique pas une impuissance morale et ils réclament leur droit de savoir.

La suite des réactions a démontré qu'après avoir rompu la clôture du savoir, les jeunes malades évoquent les relations entre les éléments qui tournaient autour d'eux. Et en ce moment le symbolisme de l'école comme lieu des savoirs prend une place importante. Ils se reconnaissent dans

une situation où tout leur est permis, sauf la scolarisation, sauf cette possibilité de se mettre dans l'aventure du savoir. Ils peuvent se déplacer de chez eux pour aller à l'église, pour être avec leur famille et surtout ils peuvent et doivent affronter la violence du traitement chimiothérapique. Alors qu'ils ne peuvent pas aller à l'école, ils ne peuvent pas rencontrer leurs amis, ils ne peuvent pas étudier. C'est à nouveau l'imposition de l'interdiction du savoir.

Parallèlement à cela, ils sont libres pour continuer – voire commencer – à fréquenter d'autres espaces, notamment l'église. Nous voyons clairement que la demande la plus fréquente dans les discours des adolescents est le savoir de vie, de leur vie à eux, et cela n'est pas à ignorer. Ils s'engagent effectivement dans leur traitement, ils ne questionnent pas sur les doses des médicaments et jamais ils ne se plaignent des effets collatéraux tels que les nausées ou les vomissements. Les plaintes n'ont lieu que lorsque le traitement compromet gravement leur apparence, comme dans les cas d'ablations de membres ou la courante alopecie dont ils souffrent en grande majorité, mais il faut rappeler que seules les filles s'en plaignent.

Le grand duel se montre chez les adolescents contre le manque d'information, contre le manque de respect pour la personne intégrale qu'ils sont. C'est pourquoi au début ils se laissent faire, mais le droit à la parole entraîne finalement cette quête d'une raison pour toute cette souffrance. Le fait de dire la vérité aux malades est certainement très polémique et la question posée très fréquemment par les médecins est : « En quoi tout savoir peut les aider ? ». La réponse pourrait être celle d'Alain : « Je voudrais savoir pour quoi je me bats ! ».

Alors, pour les adolescents, rompre ce silence est rompre la monotonie de la routine en secret et comprendre les raisons et les manières de s'y impliquer. Leur dire la vérité, lorsque cette vérité est blessante peut être un risque, mais les laisser rester dans l'ignorance n'aide pas non plus.

Après avoir eu l'expérience de parler et de rompre le cercle, les adolescents savent que ce qui se passe dans leur corps n'invalide pas leur existence, qu'ils ne sont pas de figurines à traiter. Leur vie prend un autre sens et l'investissement qu'ils font ne porte plus des impressions de long terme. Le présent est le temps qu'ils vivent. Dans aucun des discours nous ne voyons une réaction négative vis-à-vis de la vérité. Au contraire, le plus courant c'est l'envie de profiter du temps, de faire des investissements dans leur vie au jour le jour.

En somme, mis dans la première boucle, les adolescents sont dégagés du temps comme si la vie passait à côté d'eux, sans qu'ils la voient. Ils se laissent faire, ils ni décident ni ne questionnent. Par la prise de parole, nous percevons la rupture du cercle vicieux et des ouvertures vers d'autres possibilités par la recherche du savoir. Après, nous arrivons à un troisième moment où les adolescents, par ce dépliement de la parole arrivent à la réflexion. La réflexion dans le sens de se voir, par ses mots, donc de provoquer des échos de soi.

Le cercle subit un dé-boucement grâce à la résonance des mots chez les adolescents, une sorte d'auto-écho ou un effet de miroir qui nous fournit comme résultat le prolongement de l'écho des paroles des adolescents. Ceci est fortement dû à la reconnaissance des valeurs existantes chez eux, antérieures à la maladie et qui sont toujours présentes, bien que masquées par l'état de fragilité physique des adolescents atteints de cancer.

La résonance des paroles est aussi provocatrice de l'éveil de l'auto-image, qui passe de l'épave assujettie par le traitement à l'image réelle, bien que leur apparence physique ne soit pas celle qu'ils avaient idéalisée. La parole est donc ce ressort qui libère les jeunes malades de la spirale plate pour se construire une résistance morale dans la bataille contre le non-savoir et contre la mort.

Muni de ces re-constructions d'eux-mêmes, les adolescents démontrent avoir un sentiment d'être plus capables de comprendre le comportement prévenant de leur famille et même du personnel soignant. La résonance de leurs pensées et de leurs réflexions deviennent leurs instruments de résistance sensée : sans des excès sentimentaux, sans des manifestations d'auto-pitié ou de rébellion, ce qui nous voyons dans leurs discours est la prise de responsabilités et la construction de l'autonomie en écho des attentes des jeunes malades.

Comment faire face à la douleur ? la résistance s'annonce

Faire face à sa maladie à l'aide de la formation n'est, dans ce cas, pas une garantie de résilience. L'auto-image de Jessé semble être bien accrochée dans sa vie. Le manque de possibilité d'avoir un rapport amoureux, de former une famille dans l'avenir n'est pas sans importance pour ce garçon. Il en est conscient, mais aussi, même s'il ne le dit pas clairement, il est au courant de sa situation grave. L'emploi du verbe « être » dans le passage « Je serais encore jeune, hein, pour être déjà professionnel » (lignes 252-253), montre que le garçon était certain de son peu de temps restant à vivre.

Donner la valeur de récit à toutes les expériences aide le sujet à réfléchir sur sa place dans le monde malgré tout. Avoir uniquement des belles histoires très sages n'est pas une règle dans les récits de vie. D'ailleurs, les règles, s'il en a une, ne doivent servir qu'à l'écoute attentive et respectueuse de tout et n'importe quel récit de tout et n'importe quel sujet.

Ce garçon cherchait être aimé malgré son passé et malgré son présent, alors que sa mère et toute sa famille lui consacraient un amour résigné et gratuit. Son histoire racontée par contre à quelqu'un qui n'était pas de sa famille devenait comme un test de sa valeur. Lévine⁴⁰⁸ nous dit que le

⁴⁰⁸ LEVINE, A. *Du « moi narcissique » au « moi-maison »*. En entretien enregistré par Cécile Delanoy. In : LEJEUNE, P. 1980, *opus cit.*

sujet « ne peut avoir de la valeur à ses propres yeux que s'il en a aux yeux des autres ». La métaphore du moi-maison de Jacques Lévine me semble bien approprié dans le discours de Jessé.

D'après Lévine, l'enfant, l'adolescent et l'adulte ont un moi-maison qui comporte quatre niveaux : la cave (moi-de-la cave), le rez-de-chaussée (moi social) et un grenier à deux niveaux (moi ludique et moi mythique).

Dans le moi-maison, le sujet doit considérer les aspects qu'il peut mettre en relief dans sa vie. L'enfant petit laissera le moi-de-la-cave, lieu des pulsions, s'exprimer naturellement et à la limite ceci ne lui sera pas censuré par les autres.

Le moi-social est l'ensemble des lois qui réglementent la socialisation de l'individu. Il est commun dans le moi-social que les adolescents ou l'adulte tente de montrer ce qu'il y a de meilleur chez lui. C'est la quête du pouvoir et du valoir, d'après Lévine. Il ne détache pas du moi-de-la-cave, mais il peut le contrôler et s'appuyer sur les forces pulsionnelles qu'il enferme afin d'atteindre le pouvoir et la valeur cherchés. Au dessus de ces zones de pulsions et de contrôle, il y a le grenier divisé en moi-ludique et moi-mythique qui, d'après l'auteur servent à « élaborer les problèmes du quotidien et à constituer une zone de protection permanente »⁴⁰⁹ dans laquelle le sujet, au moment des tensions, s'enfuit vers l'imaginaire afin de satisfaire ses besoins ou de se libérer des chocs.

Donner continuité aux activités qu'il avait entamées de réaliser après le diagnostic est alors aussi devenu un but, mais et surtout la démonstration de ce brin de culpabilité qui était implicite dans ses paroles. Jessé apportait beaucoup d'importance au fait que ses sœurs avait fait des études, mais rappelant que lui aussi avait connu le savoir et dans son discours, nous voyons le savoir biblique annoncé par le garçon comme le seul savoir véritable.

Son discours met en comparaison le savoir biblique et le savoir savant des institutions scolaires. Il n'est donc pas bizarre du tout que ce garçon qui pensait faire une formation en Gestion suive une formation ecclésiastique. L'équilibre entre ce qu'il **pouvait**⁴¹⁰ faire comme profession et l'idéologie religieuse qu'il suivait depuis son diagnostic était pour lui une sorte de garantie double d'être sauvé: en même temps une profession qui n'exigeait rien de son corps mutilé et le savoir divin qui est très répandu chez nous. Dans cette analyse, je me demande où se cadre la possibilité de devenir martyr soumis à la volonté du Divin, soumission qui donne au sujet un rôle très bien reconnu et qui en temps allège sa culpabilité.

Son acharnement à se montrer bien était clair, avec un passé, même si perturbé, un passé qui était quelque chose à raconter. Ajouté ceci de sa dextérité scolaire. Avoir une histoire, avoir quelque

⁴⁰⁹ Du « moi narcissique » au « moi-maison ». En entretien enregistré par Cécile Delanoy. In : LEJEUNE, Philippe. *Je est un autre*. Paris, Seuil, 1980.

chose à dire, même si socialement scandaleux, peut avoir davantage de valeur qu'avoir l'impression d'un vide. « Il vaut mieux vivre avec des remords qu'avec des regrets » dit le sens commun. Les penchants personnels de ce garçon ne sont pas forcément des caractéristiques socialement recommandées, mais cela forme une expérience, fait partie de l'histoire du sujet, peut devenir réflexive et mérite d'être aussi écoutée.

Les piliers de la résistance

L'objectif le plus contondant dans l'inclusion d'une pratique pédagogique à l'hôpital, comme nous avons vu dans le chapitre précédent, est la maintenance de la place de l'enfant dans la société, la reconnaissance de son rôle en tant qu'individu et citoyen et par conséquent un stimulus de vie. Cet investissement cherche à donner aux patients non pas uniquement des moments de divertissement ou de passe-temps soi-disant éducatifs, mais et surtout leur rendre la reconnaissance de leur capacité intellectuelle. C'est au travers de cette reconquête des attributs de savoirs que l'équipe pédagogique croit que le malade se remet et trouve une issue aux détresses.

La séquence des hospitalisations par des crises conséquentes de la maladie – neutropénie, par exemple -, est un renouvellement de la détresse. Chaque fois, le patient touche le fond, car il revoit la fin s'annoncer malgré sa bataille quotidienne. Toucher le fond peut facilement le traîner sur le désistement ou sur la résistance et c'est sur ce point que l'accompagnement psychopédagogique porte un rôle majeur.

Les séances pédagogiques hospitalières s'écartent des cours scolaires, par le fait majeur d'essayer de donner aux enfants et adolescents des enseignements concernant leur vie. Ces élèves spéciaux sont dans toute analyse des sujets en combat contre l'emprisonnement de la maladie et contre les préjugés de leur incapacité.

Chauchard⁴¹¹(1969) affirme que vouloir implique dans le contrôle des actes personnels. Il faut apprendre à vouloir pour pouvoir apprendre à prendre sa vie en main et apprendre à prendre des responsabilités. Ceci exige la conscience sociale. Un malade qui décide de perturber les gens de son entourage parce qu'il a voulu le faire, n'est pas quelqu'un qui agit de manière responsable ni à son égard personnel ni à l'égard des autres.

L'accompagnement pédagogique utilise les entrées institutionnelles afin de laisser clair aux élèves-patients leurs droits, mais aussi leurs obligations institutionnelles et sociales. Chauchard

⁴¹⁰ D'après son discours.

⁴¹¹ CHAUCHARD, P. 1969, *opus cit.*

complète son idée en affirmant que « vouloir » finalement exige de la compréhension, de l'expérimentation et du sentiment.

L'auto-connaissance favorise ces aspects de la volonté. La présence de l'institution scolaire dans un moment de souffrance gagne du sens par la possibilité d'introduction des règles autres que celles de la routine hospitalière. Comme dans la famille, les réactions les plus fréquentes restent entre le laisser-faire et l'abandon. La scolarisation remet en place des consignes qui réaffirment la vie normale du sujet. Ceci étant, l'intervention pense mettre en œuvre chez les adolescents la reprise de leurs capacités. Si tous les événements dénaturent ces sujets, l'école vient en contre-courant leur rappeler qu'ils peuvent s'approprier des connaissances et découvrir la joie d'apprendre. Une fois qu'ils redécouvrent leur savoir, ils luttent pour mieux vivre ces jours de malheurs qu'ils traversent. Chauchard défend que le bien vivre est comme une plante qu'il faut arroser tous les jours. Alors, nous pouvons comprendre par cela que l'accompagnement constant est essentiel pour que les adolescents malades remontent après leurs chutes et rechutes.

L'état de maladie provoque, en plus des conséquences physiques, des chutes morales importantes. La capacité de résister et de remonter après ces chutes a pris plusieurs noms au fil des années. Celui qui est le plus réputé en ce moment est celui de Résilience. La chute, le fond touché par les sujets souffrants provoque un immense mal de vivre, certainement bien justifié par la maladie. Cependant, les conséquences de ce mal de vivre, tel que le rejet de la vie, le désir d'autodestruction, forment les forces qui vont mener ce sujet à résister aux adversités.

L'homme est une séquence de désirs à jamais insatisfaits. C'est pourquoi il cherche toujours des moyens pour combler ses envies. Une de ces manières peut être le fait de s'accrocher à des raisons de vivre. Contrairement à cette idée, Claudia Rainville⁴¹² (1995) affirme que si un sujet développe des raisons de vivre, c'est qu'en fait, il n'a pas vraiment envie de vivre. L'important est d'affronter le mal de vivre et pouvoir développer une auto-connaissance, pour utiliser la formule socratique, et de vivre pleinement, malgré les difficultés.

Nous voyons les résistants de toutes sortes dans le monde : ceux qui plongent dans leur travail, ou dans leur activité artistique, ceux qui jouent le rôle du clown, ceux qui se consacrent aux autres ou qui s'enferment, mais aussi ceux qui plongent dans l'alcool ou dans les narcotiques. Ils ont découvert ces moyens de résister, mais ils ne se sont pas forcément libérés du mal.

⁴¹² RAINVILLE, C. *Métamédecine : la guérison à votre portée*. Québec : Les Editions FRJ, 1995.

Quelques conséquences morales et psychiques du cancer

Le cancer provoque des états très compliqués aux yeux des malades. D'abord, la maladie attire l'attention des autres, par les effets du traitement sur le corps. C'est ici qu'il peut avoir le déclenchement de la crise morale, puisque les adolescents touchés ne sont plus les mêmes d'avant, ils ne valent plus ce qu'ils valaient avant et, même, ils peuvent croire qu'ils dérangent les autres, car le fait qu'ils soient malades modifie toute la dynamique familiale⁴¹³. Les familles à leur tour n'ont pas besoin de dire avec des mots, que cette transformation s'est opérée dès le début du traitement. Les adolescents le savent. Il est évident que les réactions de l'entourage sont facilement perçues par les malades, ce qui les entraîne très souvent à des états d'anéantissement, car l'entourage d'un malade tend à démontrer couramment de la compassion.

Le sentiment de compassion, malgré l'intention bienveillante de celui qui la ressent, ne peut donner que des résultats négatifs et producteurs de sensations de fracas, d'échec et de désistement. Il est certain que plus le sujet est susceptible aux sensations d'échec, plus il éprouve des gênes vis-à-vis des réactions de son entourage. Chiattonne⁴¹⁴ (1992) défend que chaque patient de cancer porte en soi des réactions différentes, mais le désespoir est une des réactions les plus communes et que celle-ci vient souvent suivie de culpabilité et de honte. L'auteur a constaté dans ses études que les patients cancéreux perdent facilement leur espoir et ont toujours l'impression de ne plus jamais avoir l'opportunité ou le courage de faire ce qui leur donnait plaisir ou d'être ce qu'ils souhaitaient être vraiment. Il est très commun de trouver dans les dialogues de ces patients des sensations de crainte intimement en rapport à la transformation par laquelle leur vie passe. Freud a appelé ceci « névrose de l'échec » (Melo Filho *et al*⁴¹⁵, 1992).

La question est aggravée par le fait que le cancer révèle chez la victime que le corps n'est rien de plus qu'un corps, donc faillible et fini – par opposition à infini. C'est pourquoi très souvent le cancer est vu comme la maladie des résignés, des souffrants, des échoués, des perdants. Boss⁴¹⁶ (1981) cependant, défend que la conscience de la finitude de la vie est une opportunité de vivre intensément, pour que la vie soit un savoir qui évolue et qui cesse finalement par la mort. Ainsi, nous dit l'auteur, chacun des hommes peut formuler sa biographie unique, exclusive et spéciale et apprendre à s'aimer pour pouvoir mieux vivre.

⁴¹³ Les adolescents à l'hôpital, très souvent avouent avoir envie que « cela » finisse. Des aveux qui demeurent ambigus.

⁴¹⁴ CHIATTONE, H.B.C. Uma vida para o câncer *In*: ANGERAMI-CAMON, V. A., CHIATTONE, H. B. C. et NICOLETTI, E. A. *O Doente, a Psicóloga e o Hospital*. Coleção Novos Ubrais. São Paulo: Pioneira, 1992.

⁴¹⁵ MELO FILHO, J. *et al*. *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

⁴¹⁶ BOSS, M. *Angustia, culpa e libertação: ensaios de psicanálise existencial*. São Paulo : Livraria 2 Cidades, 1981.

Où est-on dans l'estime de soi ?

Le cancer fait changer le rythme des familles et notamment celui du malade. Pour ce dernier une perte d'identité aggrave sa situation. Le changement de condition, en partant d'une vie normale, ordinaire, à la maladie, il y a certainement des chutes d'amour propre et de désir d'être différent de la réalité.

Lelord et André⁴¹⁷ (2002) considèrent l'existence de trois piliers de l'estime de soi : la confiance en soi, la vision de soi, l'amour de soi. Ces piliers nous renseignent d'emblée qu'il y a une différence entre l'amour propre et l'estime de soi. Les auteurs nous montrent dans leurs études que le concept d'estime de soi est bien plus large que celui d'amour propre et en fait que celui-ci soit compris dans celui-là. L'estime de soi porte l'évaluation, ou plutôt, auto-évaluation du sujet et la capacité de développer des stratégies de rebondissement aux moments de crise. Le 'regard-jugement', pour utiliser les mots des auteurs, est essentiel pour faire face aux adversités de la vie. Autrement dit, selon qu'il est positif ou négatif, ce regard agit sur le sujet et sur sa capacité de se remettre des difficultés de son existence.

L'amour de soi se différencie par le fait d'être toujours porteur de bienveillance et de satisfaction personnelle. D'après les auteurs, l'amour propre dépend « en grande partie de l'amour que notre famille nous a prodigué quand nous étions enfant ». Il est évident que l'amour propre est fondateur de l'estime de soi, y étant sa composante la plus importante. L'évaluation que l'on porte sur soi sera un facteur essentiel devant une adversité. Un bon jugement de soi est une force intime qui permet au sujet d'atteindre l'issue positive après avoir touché le fond. Ceci se fait de manière plus efficace surtout lorsque le sujet compte sur un appui concret ou symbolique.

Les auteurs affirment que l'environnement familial est le principal responsable des évaluations qu'un sujet porte sur soi. Ce qui est important à considérer, d'après Lelord et André, se trouve dans la façon comment les adultes ont tendance à démontrer aux enfants les échecs ou les situations difficiles.

Suivant le modèle de l'intensité, selon lequel les adultes considèrent les adversités, catastrophiques ou réelles, les enfants ont tendance à répéter leurs actes. Ceci n'annule en rien la gravité du choc et du trauma résultants. Ce que je crois agir sur le sujet résistant est cependant l'envers de la médaille. S'il sait que son entourage est aussi sensible et susceptible que lui, son évaluation de soi ne laisse pas d'espace aux complexes, car il aura une vision d'égal à égal et par conséquent, une plus grande ouverture vers son épanouissement.

⁴¹⁷ LELORD, F. et ANDRÉ, C. *L'estime de soi : s'aimer pour mieux vivre avec les autres*. Paris : Odile Jacob, (1998), 2002.

La réalisation de certaines activités est ou peut être une forte « nourriture »⁴¹⁸ de l'estime de soi et un propulseur de la réussite personnelle, car cela prouve de la compétence chez le sujet. Mais comme il s'agit d'une nourriture, il est indispensable de l'avoir toujours en main et d'en alimenter le sujet régulièrement. Cette alimentation régulière est la source des transformations qui s'opèrent chez l'être humain.

Le traumatisme provoque la formation du chaos chez le sujet, une sorte de démolition où tout s'écroule, sauf les quelques colonnes d'appui pouvant être la base de la reconstruction. Les éléments de la renaissance après l'effondrement sont les sources qui nourrissent le sujet après et, dans cette étude, pendant le chaos. Le chaos qui n'est pas une permanence, c'est un état, un passage d'un état à l'autre. Tobie Nathan⁴¹⁹ (1994) conçoit le traumatisme comme une technique efficace pour faire des transformations chez l'être humain. Dans le cœur du trauma, le sujet est vu par l'auteur comme un ensemble de contenu/contenant ou signifiant/signifié. C'est-à-dire que le chaos n'est pas uniquement une conséquence du trauma, mais essentiellement la jonction texte/contexte au moment du discours du sujet.

En considérant les faits psychiques, l'auteur rappelle que « le langage donne nécessairement lieu au dialogue » (Nathan⁴²⁰, 1994 : 303), le dialogue entraîneur d'interactions affectives et effectives qui résultent dans une reconstruction de l'image personnelle du sujet. De ce fait, le sujet se reconstruit à l'aide d'un autre qui ne vit pas ce qu'il vit, mais qui sait ce qu'il vit et reconnaît cette expérience comme véritable, une expérience qui mérite d'être pensée. Cette renaissance provoque chez le sujet traumatisé l'impression d'inclusion et la possibilité de rebondissement. C'est cela que, dans un autre contexte, Flach⁴²¹ a nommé « accompagnement » meneur du déclenchement du processus de résilience. L'autre est celui qui accompagne, le tuteur de résilience, dans la voix de Cyrulnik⁴²².

Le point de rencontre de ces théories s'éclaire par la constatation que nul n'est victime d'un trauma de bon gré, d'ailleurs ce qui rend le chaos véritablement présent. Par contre, les sentiments de perplexité, de haine, d'indignation et de douleur se sont ceux qui « chargent » le plus le sujet de la force pour se remettre et pour reprendre une place possible dans le monde. Cependant, il faut faire très attention à ce qui se passe après la reconnaissance du trauma. Parler du trauma déclenche une série de réflexions lesquelles il n'est pas certain que le sujet soit préparé pour les affronter. D'ailleurs ceci ne fait que confirmer l'importance du rôle du tuteur. Son intervention rend à l'individu un rôle de sujet, capable d'organiser les parties du puzzle qu'il a dé-construit par son discours éveilleur du trauma. La

⁴¹⁸ LELORD, F. & ANDRÉ, C. *L'estime de soi : s'aimer pour mieux vivre avec les autres*. Paris, Odile Jacob, 1998 – 2002.

⁴¹⁹ NATHAN, T. *L'influence qui guérit*. Paris : Odile Jacob, 1994.

⁴²⁰ NATHAN, T. 1994, *opus cit.*

⁴²¹ FLACH, F. 1988, *opus cit.*

⁴²² CYRULNIK, B. 1999, *opus cit.*

pensée de Lelord et Andre et celle de Chauchard nous réaffirme ici le besoin de nourrir l'évaluation positive de soi et la remontée après la chute.

Cette dé-construction, nous avons vu, naît d'une crise, de la formation d'un trauma créateurs et duplicateur de souffrances. Dans ce point, il faut ouvrir deux chemins de manière assez superficielle : la psychanalyse et la religion. Il est de plus en plus répandu le fait que le sujet souffrant a besoin d'affronter sa souffrance pour pouvoir la surmonter. Le drame, d'après Macedo⁴²³ (1999), forme la logique des origines, celle qui prend les éléments qui n'ont pas été détruits pour en faire les nouvelles fondations du sujet refait. Or, ces idées de Macedo rejoignent tout ce qu'a été dit jusqu'ici. Il faut considérer qu'en aucun cas le sujet est entièrement détruit. Que le fait déjà de s'annoncer détruit évoque un début de retour à la vie.

Le drame causé par une maladie physique est d'autant plus remarquable car le corps physique en souffre. Il y a concrètement la douleur physique liée aux causes ou aux conséquences de la maladie. Ces douleurs qui peuvent précisément compromettre l'amélioration morale. Nous ne traiterons pas profondément des douleurs psychiques, mais il est peut-être improbable que les deux ne marchent pas ensemble. Une maladie grave, comme le cancer, s'attaque aussi sur le plan psychique et moral. Le sujet se sent perdre sa vie, il 'voit' loger dans son corps des symptômes et des crises qui lui provoquent des souffrances physiques, mais aussi qui, en touchant intimement son corps, détruit son image sociale et personnelle.

D'après Nasio⁴²⁴ (1999), les êtres humains sont tous sujets de douleurs, tous souffrent. L'auteur considère la douleur comme un affect, un affect difficile à cacher, car il se dévoile au moment où il est déclenché. Même si Nasio ne s'est pas consacré à l'étude de la douleur physique, nous rappelons son évocation freudienne sur la rupture de la « limite protectrice du moi ». Dans ce concept, nous pouvons aussi comprendre le trauma. La douleur peut être entraînée par le trauma physique, et peut en même temps entraîner un trauma psychique.

Le cancer se pose dans l'entre-deux des douleurs. En une crise de douleur, il est difficile d'imaginer qu'un sujet puisse penser à autre chose qu'à s'en libérer. Alors, nous relions cette quête d'amélioration du malade à un désir de surmonter le mal. En même temps l'expérience démontre le plus fréquemment chez le souffrant que cette amélioration se lie aux doses d'analgésiques. Ceci, bien sûr, sans prendre en compte les pratiques notamment d'origine orientales de contrôle de la douleur par la force mentale – méditation, yoga, Reich etc.

⁴²³ MACEDO, H. O. 1999, *opus cit.*

⁴²⁴ NASIO, J. D. *La douleur*. In : BARRAL, W. (dir.). 1999, *opus cit.*

La médecine et la douleur

Pendant des siècles, la douleur a été négligée des médecins et souvent mal-interprétée. On croyait, au début du siècle dernier, que les bébés et les enfants n'éprouvaient pas de douleurs. (Levetown, 2000 : 32-40)⁴²⁵, alors que les jeunes et les adultes pouvaient manifester cela plus nettement. Il est sans doute lamentable que la conduite médicale n'ait pas fait attention à la douleur des malades que depuis très peu de temps. Pour des parents qui se rendent compte de la souffrance de leurs enfants, ceci n'est pas rassurant. Les études montrent avoir chez les médecins la crainte de masquer la gravité du problème par l'utilisation d'analgésiques, surtout chez les enfants mourants, car des doses importantes peuvent mener l'enfant à l'état d'inconscience.

Le soulagement de la douleur est aujourd'hui, d'après Levetown, une obligation éthique. Les médecins reconnaissent aujourd'hui l'impact que le soulagement de la douleur porte sur la qualité de vie du patient. La guérison est l'objectif du traitement, mais à quels prix ? Surtout en pédiatrie, Levetown affirme qu'aujourd'hui il existe une préoccupation des médecins vis-à-vis du confort du petit patient, afin de focaliser la douleur comme un plus de souffrance et comme une 'cause évitable et traitable' de la rupture des capacités du sujet et de la réduction de son goût pour la vie. Il est parfaitement cohérent qu'un patient souffrant se refuse d'avoir des contacts extérieurs ou qui s'engage à voir la vie autrement. Au moment de la crise, il ne sent pas la douleur, il est la douleur, il se transforme, se transfigure en douleur et peut facilement créer des barrières qui l'isolent du monde.

Dans ce cas spécifique, le vrai et seul élément de remise est physique, médicamenteux. La douleur physique écartée, nous pouvons reprendre les autres moyens et faire un retour aux tuteurs. En fait, il s'agit de, dans le contact, voir ce qui se passe avec le sujet, être en liaison et s'imprégner de ses sentiments. Ce qui se fait en grande richesse au travers l'art d'écouter l'autre. Dès qu'on l'écoute, on peut commencer à penser à ce que le sujet ressent.

Luz (2001)⁴²⁶ commente que dans son expérience en 35 ans de pratique médicale en cardiologie, rien n'a été plus efficace au moment des consultations que sa culture générale. Ses patients sont essentiellement stressés, préoccupés. Alors, nous dit le médecin, si « dans le cabinet, on ne parle que de médecine, il est fort probable que les patients feront un infarctus à chaque consultation ». En contrepartie, affirme le médecin, les sujets d'intérêt général rendent la rencontre moins lourde et, éventuellement, même plaisante. Chercher des renseignements sur les aspects du quotidien du patient est très souvent essentiel au moment de former un diagnostic. En plus, ceci donne une valeur aux activités courantes du sujet et atténue les contraintes fréquentes de la relation médecin-patient.

⁴²⁵ LEVETOWN, M. Atitudes, crenças e ética. Fortaleza : *Anais Nestlé do Congresso A dor na Infância*, 2000.

⁴²⁶ LUZ, P. L. *Nem só de ciência se faz a cura : o que os pacientes me ensinaram*. São Paulo: Atheneu, 2001.

En cas de maladie, le médecin est celui chez qui le patient en général dépose le plus de confiance. C'est alors celui qui est fortement responsable des états d'humeur du patient. Le cancer stigmatise le malade : c'est un cancéreux, et encore dans notre société, c'est un mort en potentiel. Le retour à la vie normale n'est pas facilement envisagé et le sujet n'est pas toujours prêt à faire avec. Luz rappelle que le rôle du médecin n'est pas simplement traiter, mais aussi établir un rapport de confiance et de partage. La souffrance est un moment extrême à être vécu par le patient, ce patient qui ne peut pas être épargné de son problème, mais qui doit être rassuré d'avoir à côté, quelqu'un qui le soutienne, qui sait sa souffrance et qui la respecte comme telle.

La souffrance par maladie grave provoque une confrontation visible avec la mort. Une confrontation qui est inéluctablement un choc, quoique la mort soit la seule partie prévue de la vie. Cela choque à la fois le médecin, le patient et sa famille. Elle est toujours un coup très dur à supporter. Il y a ici deux points à retenir. D'abord, ce qui s'approche de la pensée épicuriste, la mort ne nous touche jamais dans la vie et pas non plus dans la mort, car l'existence cesse. Deuxièmement, l'aspect de la disparition bloque dès le début de la maladie les attentes d'optimisme.

La question repose alors sur ceci : comment évoquer des réponses positives devant une situation extrême ? Comment éviter le séisme humain devant une vérité inébranlable et forcément inévitable ? Il y a des chemins à franchir pour chercher les réponses, mais parfois avoir des réponses ne veut rien dire.

Il faut d'abord rappeler que la maladie est un fait, comme la naissance, comme la mort, comme la pluie, enfin, la maladie est un fait, quoique ce soient les sentiments qui l'entourent. Un fait qui bouscule la victime et son entourage, parce qu'elle modifie les habitudes et insère du nouveau dans la routine de la personne atteinte. Ne serait-ce la menace de mort dont elle se revêt, les rapports ne seraient que brièvement changés.

En fait, le malade s'empare de ces changements et les contrôle en même temps qu'il est, lui-même, contrôlé par les adaptations décourantes de la maladie. Toute cette transformation tend à modifier le rapport du sujet à soi-même, son auto-image et par conséquent, son estime de soi. Nous avons vu que l'estime de soi est fortement liée à l'entourage du sujet, qui, seul, ne pourrait sauf difficilement surmonter ses difficultés.

C'est ainsi que l'homme cherche à avoir des liens affectifs, soit dans son entourage familiale, dans le groupe des pairs, dans la religion ou encore dans des activités de travail, artistiques, musicaux etc. C'est pour cette raison qu'il cherche à les conserver, à avoir quelqu'un chez qui il dépose sa confiance. Bowlby⁴²⁷ (1969) appelle cette personne « figure d'attachement ». L'auteur affirme que les

⁴²⁷ BOWLBY, J. *Attachment and Loss*. Vol. 1, *Attachment*. New York : Basic Books, 1969.

personnes sont plus heureuses et plus épanouies lorsqu'elles sont sûres d'avoir quelqu'un qui viendra à leur secours au cas de besoin (Bowlby⁴²⁸, 1982). Dans ces études, l'auteur rappelle l'influence des faits de l'enfance sur le comportement de l'adulte, en focalisant l'aspect de la confiance dans une relation directement proportionnelle. I.e., l'enfant qui a subi des épreuves sera un adulte en difficulté de faire une base assurée et fiable et aussi de développer une compétence à débiter des rapports affectifs sains, sans marques d'anxiété ou des souffrances complémentaires.

Toute situation nouvelle est susceptible de provoquer de l'effroi. Du moment où une situation devient connue, semble familière, le sujet tend à se montrer plus confiant, plus rassuré. L'appui décisif et systématique des ou de la « figure d'attachement » est essentiel pour le développement de l'auto-confiance du sujet et de la confiance dans l'autre.

Bowlby⁴²⁹ (1982) rappelle que cette liaison est distincte du comportement infantin. Le besoin se prolonge aussi bien dans l'adolescence que dans la vie adulte. Ce comportement est distinct du concept de dépendance. La « figure d'attachement » est la base du développement que le sujet va construire au long de sa vie, mais de façon autonome. L'appui lui servira de référentiel à la promotion de la réussite. Dans le cadre d'une thérapie, Bowlby met le point sur la nécessité de parler sur le trauma afin de le voir à partir du plus grand nombre d'angles possibles, parler jusqu'à l'épuisement du sujet dans toutes les conjonctures et en former des possibilités de continuation. Une véritable exploration du choc, un repérage des points importants et les sentiments qui les entourent. Ceci, d'après l'auteur est mieux fait dans une relation de compagnonnage, qu'est la Théorie de la Liaison, où les rapports sont moins imprégnés du signe de la thérapie.

Les participations du compagnon conduisent davantage le sujet à avoir confiance. Hormis les techniques du thérapeute pour conduire cette relation, il est essentiel que le sujet sente l'importance de rechercher dans son histoire des appuis pour reconquérir une base à son re-surgissement. Le patient doit s'engager pour pouvoir aboutir à ceci. Or, la place de l'engagement du sujet dans une tâche est souvent définie par son intérêt pour le résultat. Le sujet tend à créer cette nécessité de voir et par conséquent il s'y met. Des données de sa vie qui lui semblaient restées dans le passé sont re-présentées à ce sujet sur d'autres points de vue : réfléchies à partir d'autres expériences, notamment celle du présent, du trauma subséquent à la crise.

Ce retour dans le passé n'est pas ce qu'on appelle un flash-back uniquement. Cet éclat du passé est la possibilité d'une réflexion sur le passé mis à jour par le moment de crise. Les gains et les pertes émergent comme des faits de la vie réelle auxquels peuvent être collés des représentations nouvelles. Sur ces images, le sujet dispose des comportements différents. La présence de la « figure

⁴²⁸ BOWLBY, J. 1982, *opus cit.*

⁴²⁹ BOWLBY, J. 1982, *opus cit.*

d'attachement » est providentielle dans la compréhension des faits comme étant simplement des faits. Le sentiment d'attachement à cette personne est un générateur de confiance.

La simple présence de cette figure provoque chez le sujet en crise des réactions positives, de même que la menace de la perte provoque de l'angoisse (Bowlby⁴³⁰, 1969). Le sujet qui conçoit cette figure comme appui répond pareillement même en absence de la figure : c'est l'image qui lui démontre l'attachement fait. Comme dans le Petit Prince, « *si tu viens, par exemple, à quatre heures de l'après-midi, dès trois heures je commencerai d'être heureux* », la conscience de cette présence imminente convertit l'angoisse en espérance.

Selon la théorie de Bowlby, cette présence est initialement liée à la mère. La mère est d'emblée la source de l'enfant, c'est d'où il sort et où il vient chercher sa nourriture. Ensuite, et ceci dans un cadre général, la mère s'occupe de l'enfant, lui prépare à manger et répond aux appels de l'enfant.

Plus tard, cette figure pourra être remplacée et même être augmentée en nombre de personnes, devenir un groupe en fonction des besoins du sujet. Ainsi, en cas de maladie, les médecins, les aides-soignantes, les infirmières, les psychologues, les éducateurs, peuvent, eux-aussi, avoir un rôle de « figure d'attachement » chez qui le malade dépose sa vie, ses doutes et ses angoisses. Mais une liaison qui doit être nourrie par la présence de la figure, qui porte l'image d'appui. Lorsque le sujet « s'attache », pour utiliser l'expression de Bowlby⁴³¹ (1982), à quelqu'un, il n'est pas forcément dépendant de cette personne. Bowlby rappelle que les deux termes ne sont du tout synonymes.

L'attachement procure au sujet un appui pour le rendre autonome et capable de réaliser. C'est la préparation à l'action du sujet lui-même pour qu'il devienne acteur. Etre dépendant suggère que le sujet est incapable de réaliser des tâches sans l'aide de la figure duquel il est dépendant. Nous pouvons rapprocher ces termes de celui d'estime de soi : l'évaluation que le sujet fait de soi-même sera entièrement différente dans les deux cas. Etre dépendant porte un regard dépréciatif du sujet, alors qu'être attaché ne l'est pas.

La proximité de quelqu'un qui devient un appui à l'amélioration de la qualité de vie du sujet pousse le sujet à chercher des aspects positifs et des nouvelles découvertes dans sa vie. Il ne s'agit pas d'une thérapie de régression, mais du regard que le sujet porte à l'actualité de sa vie, de ces événements. Un regard actuel et réfléchi sur ce qui ne peut pas être changé, mais à quoi il peut porter d'autres interprétations. Il ne s'agit pas ici non plus d'être résigné. La réalité n'est parfois pas très

⁴³⁰ BOWLBY, J. 1969, *opus cit.*

⁴³¹ BOWLBY, J. 1982, *opus cit.*

agréable à supporter et nous ne pouvons pas toujours dire qu'il y a un côté positif au malheur, tel que nous suppose le proverbe « à quelque chose malheur est bon ».

Un autre regard, une autre interprétation, serait un regard analytique et critique, la prise en compte du caractère inchangeable du passé, voire du présent, mais une espérance formée vers le futur. Une espérance reconstructrice de la personne, la pré-vision de ses capacités et l'espoir de la naissance d'un bonheur possible malgré les détresses du présent (FREIRE⁴³², 1992).

Cette construction d'une espérance n'atténue en rien la gravité du trauma, mais peut le prendre en main, contrôler les réponses affectives assez anticipées et anticiper des réactions positives possibles. Ceci dit, nous assumons le fait que l'homme est un être mutant et pourtant capable de supporter et de s'adapter aux mutations, même si celles-ci sont destructrices. « *Dieu ne permettra pas que vous soyez tenté au-delà de vos forces, mais avec la tentation préparera aussi le moyen d'en sortir, afin que vous puissiez la supporter*, nous dit Saint Paul dans la première épître aux Corinthiens (Cor. I, 10 ; 13). Ceci implique que par son caractère mutant, l'homme se métamorphose pendant les crises, afin de devenir plus fort que la crise et la survivre.

Ces concepts sont probablement innés chez l'homme ou appris selon le besoin depuis le tout petit âge. Les histoires enfantines et les contes de fées nous témoignent de cette démonstration de résistance devant les adversités, par la présence aussi fréquente qu'héroïque des personnages sur-humains.

La résilience de Cendrillon

Il était une fois... La malheureuse Cendrillon était certainement un être résilient. Orpheline, rejetée par sa marraine et par ses demi-sœurs, Cendrillon a toujours cru au bonheur, aux merveilles. Et cette fille, qui d'ailleurs n'avait même pas un prénom, a résisté à toutes les contraintes, aidée par ses amis : des souris, un chien et un cheval ; elle s'est mariée à un prince charmant, celui qu'elle attendait depuis toujours et a probablement été très heureuse, puisqu'on ne parle plus après. Donc, c'est le moment de crise qui intéresse dans les histoires merveilleuses. Ainsi nous verrons se répéter dans l'histoire de la Blanche Neige, du Chaperon Rouge et chez tous les enfants malheureux des contes de fées⁴³³.

⁴³² FREIRE, Paulo. *Pedagogia da Esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

⁴³³ Je me rapporte aux versions qui ont atteint le grand public, sachant que les originaux d'après Perrault étaient différents.

Alors la pauvre Blanche Neige, elle aussi était orpheline et vivait avec sa marraine, une femme très méchante qui était jalouse de la pauvre fille. Ainsi, ravagée par la jalousie, cette marraine va envoyer Blanche Neige dans la forêt pour qu'elle périsse. Mais le bourreau qui l'amène, cependant, affecté par le mauvais sort de la jeune fille, la laisse libre dans le bois. Blanche Neige va réunir ses forces pour survivre, pour résister à son malheur. Ce malheur qui lui reviendra sous la forme d'une pomme empoisonnée, dont l'antidote est un baiser d'amour du prince. De même que Cendrillon, Blanche Neige avait l'espoir d'être trouvée par ce prince charmant, un inconnu, avec qui elle part laissant derrière les sept nains qui l'ont reçue et aidée.

Dans le contexte dont nous parlions ci-dessus, les sept nains de Blanche Neige et les animaux de Cendrillon ont été les « figures d'attachement » évoquées par Bowlby ou les tuteurs de résilience. Nous voyons dans la suite aussi les « mentor » évoqués par Flach. Mais la grande raison de leur résistance a été sans doute l'espérance qui leur donnait l'amour du prince charmant ajouté de l'espoir de le trouver un jour. Toutes les deux ont confronté la peur, l'humiliation et le rejet, au nom de cet amour qui leur était annoncé par leur rêve. Et au nom de cet amour elles ont résisté et, même si l'histoire ne continue point, les deux filles semblent avoir atteint le bonheur plein. Ces « figures d'attachement », cependant, on ne sait pas ce qu'elles deviennent après, car les histoires finissent par un adieu de l'héroïne.

Résilience : l'art d'être flexible

Afin de comprendre ce processus de résistance actuellement appelé Résilience, je crois qu'il est pertinent de rappeler ce que se dit à propos de la résilience. Tout d'abord un passage rapide sur le concept en physique serait nécessaire. En physique, le concept renvoie à la capacité d'un matériau de résister aux chocs. Métaphoriquement, le terme a pris d'autres sens, et nous garderons un certain parenthèse pour traiter aussi sur le fait de résister et sur la construction ou le passage de la résistance à la résilience. Malgré le caractère métaphorique du terme, tous les auteurs que j'ai pu lire sont en syntonie en ce qui concerne l'utilisation du mot.

Depuis quelques années le terme s'est répandu. Les recherches en Sciences d'Education, en Sociologie, en Psychologie se recourbent sur cette capacité appelée très fréquemment un art, de renaître des cendres, de rebondir, de chercher en **soi** la force de reprendre sa vie en main. On comprend bien, que le concept de SOI entreprend une notion différente du SOI de Ricoeur. Il s'agit d'un SOI qui est en même temps un autre, car une personne est constituée aussi – voire surtout – de toutes les circonstances de sa vie, de son entourage, bref, de ses rapports multiples au monde.

C'est chez Frédéric Flach⁴³⁴ que j'ai eu mon premier contact avec le mot en Sciences Humaines. Dans son ouvrage, l'auteur affirme avoir été le premier à utiliser ce terme en sciences humaines, en 1966, dans un article à propos du philosophe Teilhard de Chardin. Ensuite, il l'a utilisé dans son livre *The secret strength of depression*, en 1974. A part celle-ci, je n'ai pas trouvé d'autres références précises à propos de l'origine de la métaphore. Nous pouvons pourtant trouver dans le texte de Tomkiewicz⁴³⁵ (2001) une référence à Emmy Werner qui, d'après l'auteur, aurait utilisé le terme en 1984 dans un article concernant les enfants pauvres du Hawaï. L'objectif de ce travail n'étant pas celui de voir qui est l'auteur du terme, nous nous concentrerons sur l'analyse du concept.

Dans ses études premières sur la résilience, Flach nous affirme que le terme, issu de la physique, montre avoir chez l'homme une capacité de vaincre les adversités, de comprendre les ruptures et de renouveler sa vie. La résilience indique qu'il existe toujours une force actuelle et intime qui pousse l'homme à croire aux jours qui viennent. L'auteur nous dit encore que la résilience est une force développée par la majorité des personnes, par l'intermédiaire de la pensée et de l'action. La personne peut être résiliente ou ne pas être résiliente. Il y a, d'après l'auteur, un profil approximatif de la personnalité résiliente.

Frédéric Flach a pu observer pendant trente ans de travail en psychiatrie au New York Hospital et au St. Vincent's Hospital and Medical Center des innombrables cas de résilience, à partir desquels il a pu former le concept de résilience. Dans tous les cas, il y avait des aspects que l'auteur a considéré comme essentiels à la « bounce back ». Flach considère important de percevoir que l'enfance procure à l'être humain la capacité d'avoir un haut degré de flexibilité et de créativité, par la formation de la complexité humaine évoquée par la philosophie de Chardin. C'est dans l'enfance que l'homme connaît le plus grand nombre de changements et, donc, il confronte d'innombrables adaptations, en partant de sa condition de symbiose avec sa mère aux premières considérations de son image de soi. Alors, de sa complète dépendance, en passant par le processus d'apprentissage moteur, tels que marcher à quatre pattes, marcher debout, courir avec le temps et apprendre finalement à lire et à écrire, l'enfant est immergé dans un ensemble d'exercices qui vont l'encourager à l'autonomie.

Flach a observé que cet encouragement n'empêche pas que le sujet rencontre des difficultés, mais qu'il cherchera à leur donner un sens. D'après l'auteur, la crise provoque un déséquilibre de la structure homéostatique interne du sujet et interrompt son cycle vital. Comme dans l'enfance, le sujet va pouvoir construire dans son MOI, des mécanismes de défense. Les expériences dramatiques chez l'enfant, d'après les études de Flach, apportent moins de séquelles que chez les adolescents ou les

⁴³⁴ FLACH, F. 1988, *opus cit.*

⁴³⁵ TOMKIEWICZ, S. *L'émergence du concept*. In : Ouvrage collectif. *La résilience : le réalisme de l'espérance*. Ramonville Saint-Agne : Érès, 2001.

adultes, parce que l'enfant opère dans son développement naturel des mouvements successifs d'adaptation aux prochains événements.

Flach nous parle de niveaux : chaque événement nouveau correspond à un niveau atteint. La connaissance naturelle que l'enfant a dès la naissance et la capacité qu'il a de connaître est multipliée dans chaque stage de son développement. Les stages homéostatiques changent répétitivement selon les circonstances. Ceci forme progressivement, chez l'enfant, la structure de sa personnalité pour les défis dans l'avenir, d'après Flach. Les changements s'opèrent pendant l'enfance au travers des transitions qui peuvent sembler sans importance, comme lâcher la main de l'enfant dans la rue ou le laisser dans sa première école avec des personnes qu'il ne connaît pas. En ces situations, l'enfant fait appel à ses capacités de surmonter les situations de crise, ce que Flach appelle « flexibilité ». L'auteur assure que cette capacité d'être flexible à surmonter les traumatismes dépend en beaucoup de l'environnement humain du sujet. Pendant la croissance, l'enfant est l'exemple de la transition. Ceci lui donne la place de « prototype » de la résilience.

L'enfant est remarquablement l'être le mieux préparé pour transformer frustrations et déceptions en savoir. Cette transition extrême est fondatrice de la résilience. L'enfant devant la crise met intuitivement en action ses talents, et ceci il le fait de toutes ses forces. Alors, les manifestations de sa reprise sont souvent tournées vers des activités compensatoires de sa « faiblesse », i.e., l'échec produit dans un certain domaine entraîne la recherche de la réussite dans un autre domaine. C'est pourquoi, d'après l'auteur, beaucoup de gens communs deviennent des artistes après une crise.

L'arrivée de l'adolescence reprend la vague de changements, mais cette fois-ci des changements notamment psychiques et moraux. C'est le trouble d'identité surtout qui surgit en cette période. L'adolescence est un âge à risques. Flach l'a nommé « le point de bifurcation », car c'est le moment de la rupture, le moment où le sujet – ni enfant ni adulte – cherche sa place dans sa famille et dans le monde. Cherche des significations à la vie, a envie de tout expérimenter, conçoit des nouvelles relations et se pose la question à propos de l'avenir. L'intimité devient presque une obsession et la capacité d'aggraver les problèmes lui est fréquente. Alors, confronter cette transition est encore un nouveau défi.

Flach rappelle qu'il est très important, surtout à cet âge, la présence d'une figure avec qui parler. Le psychiatre explique par là la grande montée du nombre de consultations dans les cabinets de psychiatrie et psychologie. D'après l'auteur, lorsque les personnes se voient dans une crise, elles tendent à chercher des solutions afin d'en être soulagées. Le profil de la personne résiliente est marqué par la reconnaissance de la crise suivie de la recherche de solutions. Le plus souvent, ces personnes cherchent quelqu'un pour les aider, quelqu'un que l'auteur nomme « figure d'autorité » ou « mentor ».

Flach considère que la résilience se structure par l'envie d'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrantes et par l'entrée du « mentor » dans leur vie. Ce rapport, d'après l'auteur, est nécessairement de dépendance au début, mais conducteur de l'autonomie du sujet souffrant. Cet acheminement doit être évident dès le début de la relation. Nous ne sommes pas loin des « figures d'attachement » de Bowlby et des « tuteurs de résilience » de Cyrulnik. Dans les trois cas, il s'agit d'intervenants auprès des personnes en les faisant sortir du drame pour aller voir ailleurs. Ce qui est mis en valeur par Flach, par contre, est l'aspect de la flexibilité. D'après l'auteur, il est improbable qu'une personne à l'esprit « dur » puisse être une personne résiliente, car, d'emblée, c'est déjà quelqu'un qui n'accepte pas les crises comme des faits ordinaires de la vie. Ce sont généralement des personnes qui ont un sens d'estime de soi dépréciatif. Flach décrit des attributs nécessaires à la résilience qui repose sur :

- Force, mais flexible sens de l'estime de soi ;
- Indépendance d'idées et d'actions, sans crainte de dépendre éventuellement des autres ;
- Habilité dans des rapports égaux suivi de la maintenance d'un cercle d'amitié ;
- Discipline personnelle et sens de responsabilité ;
- Reconnaissance de ses talents personnels ;
- Ouverture aux nouvelles possibilités ;
- Disponibilité aux rêves ;
- Grande variété d'intérêts ;
- Sens de l'humour ;
- Perception et acceptation de ses propres sentiments et de ceux des autres ;
- Capacité de transmettre les sentiments ;
- Tolérance aux souffrances ;
- Concentration, compromis avec la vie ;
- Interprétation significative des expériences personnelles ;
- Espérance.

Alors, le résultat de cette liste, d'après l'auteur, est unanime : personne n'est parfait. Chacun a peu ou beaucoup de certains de ces points, rien d'autres ou très peu. Alors, au moment de la crise, les points négatifs semblent se mettre en évidence et il faut la présence d'un autre pour que la reprise se présente finalement possible. L'intervention positive du « mentor » rend au souffrant la reconnaissance de ses valeurs. L'auteur rappelle que la résilience n'implique pas le comportement « à la Pollyana », mais et surtout la perception que les qualités de la résilience se développent davantage dans les périodes de crises. C'est pourquoi, d'ailleurs, pour l'auteur, la clé de la personnalité résiliente est la flexibilité, cet aspect qui permet à l'homme de découvrir d'autres options dans la vie.

Il est certain que très souvent il arrive ce que l'auteur a voulu appeler la polarisation, c'est-à-dire, lorsque quelqu'un subi un trauma, il tend à agir de manière complètement opposée à sa façon d'agir d'avant : par exemple, abandonné par quelqu'un qu'il a bien aimé, le sujet peut devenir agressif avec le reste du monde. Le plus adéquat, d'après Flach, ce serait d'attendre, de pas agir « à chaud ». De se donner le temps de réfléchir pour bien choisir le chemin de se reconstruire personnelle et socialement. Par contre, l'inflexibilité provoque la panique et augmente les possibilités de dépression chez le sujet.

Flach attire notre attention au fait que la résilience n'est pas définitive et interminable. Elle peut être mise en route, mais il faut la « nourrir », nous dit l'auteur. Aucune de ses qualités fait partie de la personnalité du sujet de manière stable. Le niveau de résistance est variable dans le temps et sans résistance il n'y a pas de résilience. Les réactions ne sont pas forcément les mêmes dans toutes les situations, c'est-à-dire, un sujet peut surmonter une crise considérée très grave et échouer devant une situation dite ordinaire. Il n'est pas impossible que notre degré de résilience montre une faille dans certaines situations.

Un aspect qu'il ne faut pas négliger c'est la durée de l'épreuve. La même personne peut confronter un diagnostic de cancer de façon très résiliente et au bout de quelques mois, voire des années, de traitement avoir envie de désister. Il est de plus en plus à la presse la discussion à propos de l'euthanasie et du suicide assisté. Parfois, même si ces personnes sont suivies par des psychiatres, leur perception personnelle ne leur permet pas de résister. Il ne s'agit pas de diminution de l'estime de soi, c'est qu'elles cherchent à finir avec leur souffrance. Ceci peut paraître le contraire, mais il faut cependant se poser la question.

L'estime de soi ne doit pas être dirigée vers la satisfaction complète du sujet. Aider un sujet à mettre en œuvre sa résilience implique notamment le contrôle de l'estime de soi. Un sujet qui nourrit une estime de soi très exhaussée aura grand mal à résister aux difficultés que la vie peut apporter et sera tenté à polariser son estime de soi et de se sentir « un bon à rien ». D'après Flach, la clé pour régler l'estime de soi est la capacité de résistance du sujet. L'une marche à côté de l'autre ou en s'appuyant l'une sur l'autre. La confrontation d'une difficulté exige du sujet une confiance en ses valeurs pour pouvoir résister. Expliquons : la résilience est une caractéristique du sujet qui, mise en action, provoque de la résistance aux adversités. Après avoir résisté aux épreuves, le sujet se verra plus fort et capable, i.e., une estime de soi plus positive.

L'aspect qui touche le plus profondément la personne en période de crise – voire en dehors de la crise -, concerne l'opinion des autres à son sujet. L'auto-image est davantage touchée lorsque le sujet devient un esclave du regard des autres, car très fréquemment ce qu'on montre au monde n'est pas exactement ce qu'on aurait voulu montrer. L'analyse des autres par rapport à l'image du sujet peut

provoquer aussi bien des chutes que de montées de l'estime de soi. Ainsi, Flach rajoute des aspects qui feront le but plus concrètement réalisable de la résilience. Ces points sont notamment l'autonomie, la créativité, le développement et l'humour. L'auteur considère que la résilience n'est pas une qualité intime de l'individu : l'entourage peut aussi rompre l'équilibre et la survie de la résilience empêchant qu'elle se manifeste extérieurement et intérieurement.

Le caractère personnel du sujet et le milieu où il vit sont généralement en cohésion. C'est là la grande importance d'une structure familiale et sociale. Ceci est une évidence, mais met en relief un aspect essentiel à la facilitation de la résilience : le contact humain positif, celui qui fait preuve d'un intérêt vif par le sujet et qui démontre l'empathie nécessaire au rebondissement. Flach rappelle que l'empathie est le sentiment propre de l'altruisme, sentiment formateur de la communication et des échanges sincères où les parties du rapport arrivent à former une relation d'aide comme stimulus aux valeurs l'un de l'autre.

Le « mentor » représente celui qui mettra en évidence les indices intérieurs de sujet pour qu'il puisse mettre en route ses capacités résilientes. Les dégâts que la souffrance provoque chez une personne sont véritables. La façon de les vivre et de s'en sortir est la procédure de la résilience. L'auteur affirme qu'il n'est pas toujours évident, même pour celui qui souffre, que la crise a eu lieu. Parfois la personne a une tendance à reconnaître la crise comme la fin. D'après Flach, savoir permettre que la crise ait lieu et qu'ensuite elle peut être atténuée est aussi faire preuve de résilience.

L'auteur confirme que le harcèlement physique et moral répétitif doit être évité, c'est pourquoi la manière la plus efficace de remonter après une ou des crises est de s'éloigner de l'origine du problème, de se mettre à l'écart et là, j'ai l'impression qu'il s'agit d'une fuite, plutôt que de la résistance ou de la résilience. Flach commente sur le fait que le retour du blessé au cœur du drame peut se donner après un certain temps, mais qu'il est préférable que même dans ce retour le sujet soit accompagné. Le fait de voir à distance est, donc, l'instrument concret qui rend possible le début de la résilience. D'ailleurs, celui-ci est le point commun le plus en relief dans toutes les théories à propos de la résilience.

Flach conclut sa théorie dans son ouvrage en affirmant que le stress n'est pas l'ennemi numéro 1 de l'homme. En fait, dit l'auteur, c'est le stress qui libère, dans les moments difficiles, un ensemble de forces psychobiologiques qui permettent à l'homme de se remettre et de se préparer à d'autres difficultés futures.

Le courant européen sur la résilience :

Il serait sûrement impensable de parler sur résilience en Europe, notamment en France, sans penser à Boris Cyrulnik. L'ensemble de son ouvrage fait écho chez d'autres auteurs qui ont écrit à propos de la résilience. Cyrulnik ajoute le concept de « oxymoron » ou la capacité de cohabitation de deux aspects opposés. Ceci implique le malheur et le bonheur partageant le même sujet. Ou à contrario, le même sujet partageant bonheur et malheur dans son existence. L'auteur suit le même sens de Flach et des tous ceux qui ont travaillé sur la résilience.

L'ouvrage *Un Merveilleux Malheur*⁴³⁶ comporte un ensemble d'exemples et de situations chaotiques pour démontrer l'aptitude de l'homme à surmonter des situations critiques en s'appuyant sur les points les plus négatifs de ces situations pour pouvoir remonter. Les guerres, la maltraitance, l'abandon, les maladies, le deuil, ce sont des expériences douloureuses par lesquelles presque tout le monde va passer un jour ou l'autre. La résilience n'évite pas la souffrance, nous dit l'auteur, elle aide à remonter la pente vers la réussite. Les enfants, surtout, tendent à transformer des souvenirs de peur en terreur, nous dit Cyrulnik. L'auteur constate ce que nous voyons aussi chez Flach et Bowlby : la nécessité de la présence d'un adulte auprès d'un enfant qui a subi un choc pour l'aider à se remettre. Pourquoi un adulte et pas un autre enfant ? Peut-être parce l'adulte représente l'avenir.

Mais avoir un point d'appui, cet adulte que Cyrulnik va appeler Tuteur de résilience, signifie être dans la conscience de la crise. Le sujet souffrant ne peut rebondir qu'à partir du moment où reconnaît être en crise et avoir les moyens pour la surmonter. On ne peut pas chercher l'inconnu. Il y a des traces, des repères sur lesquels le sujet affaibli par la douleur va s'appuyer pour pouvoir se lever. Ces traces, d'après l'auteur, se retrouvent dans l'histoire de tous. C'est le contexte. L'importante du contexte que nous avons déjà étudié d'après Bowlby. Etre imprégné de ce contexte est une des manières la plus convaincante pour retrouver un sens à la vie. Il n'y a pas de rebondissement sans prise de sens.

Or, la prise de sens peut être encore un autre trauma. Cyrulnik suggère que le « pire stress, c'est l'absence de stress ». Nous pouvons comprendre par là ce que l'auteur a voulu exprimer sur le fait qu'il est impossible de savoir ce qui ressent un autre sans l'approcher suffisamment afin de l'écouter, de pouvoir sentir un peu ses maux aussi. Les souffrants résilients sont aussi entonnés par leur réussite que ceux qui le voient de loin. Mais ils comprennent que la seule manière de tenir debout est de se mettre en quête d'une solution à leurs problèmes.

⁴³⁶ CYRULNIK, B. 1999, *opus cit.*

Il n'est pas facile d'accepter parfois qu'une personne ayant subi des épreuves assez graves puissent s'en sortir et devenir quelqu'un de bien pour la société. Et là le concept d'acceptation sociale est très ambigu. L'auteur rappelle cet aspect notamment pour évoquer ce qui est bien vu comme étant de la réussite, alors que quelqu'un qui s'en sortirait par l'alcool ou par d'autres moyens moins socialisants serait censé ne pas s'être bien sorti.

Cyrulnik défend que la résilience est un « processus diachronique et synchronique », car il relève de la force sur le passé du sujet en prenant compte de son contexte actuel. Dans ce *tricotage*, terme utilisé par l'auteur, l'historique du sujet se lie aux aspects de son présent et réaffirme le lien affectif et social à la problématique de la crise. Il n'est pourtant pas exact de dire que tous les sujets qui ont un problème seront rebondissants dans l'avenir, et cela dans leur vision à eux. Car, et ceci met en question le concept de résilience, il faut que le sujet lui-même sente avoir vaincu la crise, autrement il ne s'agira que de l'apparence.

La résilience, nous affirme Cyrulnik, « c'est un maillage », une confluence des maints aspects, un croisement étonnant de différents détails, parfois opposés, de la vie du sujet. La mémoire est un fort allié de la résilience, mais peut être aussi un grand ennemi. Par la mémoire, les personnes souffrantes peuvent dans l'avenir reconstruire leur histoire et vaincre au travers les mots la grande difficulté qu'est l'oubli du passé. L'auteur affirme que les enfants souffrants ont beaucoup à donner aux tuteurs, et qu'il faut leur demander. La résilience se construit par l'aide d'un autre, mais à la condition que cet autre fasse le sujet souffrant croire à ses capacités.

Dans l'analyse de son propre échec, le sujet peut voir son problème s'agrandir davantage, ce qui peut le mener à se jeter sur les autres pour les aider, comme une action compensatoire de son vécu. Des enfants, nous dit Cyrulnik, qui n'ont pas eu un milieu favorable à son développement stable, même si socialement ils semblent être très rassurés, intimement ils peuvent avoir des doutes importantes sur leur objectif dans la vie. Ce regard que l'enfant porte sur soi est ce que l'auteur appelle « tribunal intérieur ».

L'auteur met lui aussi en relief, comme Flach, l'importance du lien antérieur. Les enfants qu'il a observés qui avaient des liens plus équilibrés avant le trauma ont pu surmonter le trauma après. Ceux qui ont été élevés au cœur d'une structure favorable à la reconstruction ont été mieux sortis, ont tenu la situation d'échec sans désespoir, même si la souffrance a été la même. Mais la structure de leur milieu leur a permis de reprendre, que ce soit par le défi de survivre ou par la haine du choc. Retrouver sa place dans le monde est une issue très favorable pour quelqu'un qui est confronté à une bouleversement. La répétition du trauma est davantage périlleuse pour un enfant qu'un choc immense, mais ponctuel. La maltraitance pendant des années provoquera beaucoup plus des traumas difficiles à remonter qu'un accident ponctuel. Par contre si cet accident entraîne des conséquences au fil du

temps, le trauma devient répétitif et donc aussi difficile à être vaincu. D'ailleurs c'est ce qui m'a semblé particulièrement en évidence chez Michelle Von Hooland⁴³⁷ (2002), lorsqu'elle affirme que « la fin du danger n'a pas eu lieu au moment où je l'ai cru ». En fait, ce danger dont nous parle l'auteure reste comme « un ver qui vous ronge de l'intérieur ».

Or, ce ver qui ronge ne peut être que le coup subi à plusieurs reprises et donc forcément non surmonté. A l'heure où quasiment toute la recherche en sciences humaines et sociales cherche à comprendre comment les gens vivent les situations limites et l'insistance mondiale à mettre en danger une bonne partie de la population du globe ne fait qu'augmenter, il est bien compréhensible qu'on pense à ces manœuvres des résistants. Cyrulnik affirme que la résilience est dans sa complexité le résultat de la liaison entre l'individu et son environnement. Ceci prend force aussi dans le discours de Flach sur l'importance d'un accompagnement par un « mentor » et celui de Bowlby sur l'importance d'une figure « d'attachement », ces figures qui feront avec les souffrants les premiers pas vers la résistance et par conséquent la résilience.

Une chose qui m'a paru très importante dans le discours de Guedenay⁴³⁸ (2002), c'est qu'il nous affirme que la résilience est l'effet d'une « interaction entre l'individu et son environnement ». Il existe là une raison pour qu'une bonne relation soit déterminante pendant les moments difficiles, où tout semble dire non, où l'avenir se courbe anéanti devant le sujet fracassé. La résilience est un processus, et donc une dynamique de la personne. On n'est pas résilient par naissance, ce n'est pas du biologique. La résilience se construit par des rapports très proches, d'attachements solides où même l'éloignement ne coupe pas la relation. Au contraire, la certitude de la sincérité des rapports fait la force de la confiance dans le rapport. Guedenay ajoute que l'attachement est intimement lié à la résilience, par les corrélations formées avant la crise, mais aussi durant ou après. L'auteur nous affirme qu' « il suffit d'une base sûre pour éviter le sentiment d'insécurité totale ».

Etre résilient ne signifie pas être prêt à tout confronter. Il y a de moments et peut-être des situations qui ne seront pas favorables à la résilience. Donc, la résilience apporte aussi ce côté électif, d'après Guedenay. Le concept apparaît surtout lié à l'avenir. La grande majorité des cas qui apparaissent dans les livres à propos de la résilience sont évidemment des cas réussis et racontés longtemps après les coups soufferts, lorsque mémoire et impressions sont en plein synchronisme. Nous voyons paraître tous les jours, et de plus en plus, des œuvres autobiographiques ou des récits de vie, où sont racontées des histoires d'enfants battus, violés, agressés, et qui plus tard ont réussi à devenir socialement acceptables, socialement heureux.

⁴³⁷ VON HOOLAND, M. *La parole émergente : approche psycho-sociolinguistique de la résilience. Parcours théorico-biographique*. Paris : L'Harmattan, 2002.

⁴³⁸ GUEDENAY, A. Les déterminants précoces de la résilience. In : CYRULNIK, B. (dir.). *Ces Enfants qui Tiennent le Coup*. Revigny-sur-Ornain : Hommes et Perspectives, 2^{ème} éd., 2002.

Les histoires de résilience sont aussi nombreuses que différentes, et rapportent à leur tour chez le lecteur/écouté, des souvenirs des situations semblables, des conditions où le sujet arrive à se remettre après avoir eu l'expérience première de l'échec. Oui, car toute résilience naît d'abord de la perte. C'est quand on se sent échouer qu'on tend à reprendre forces. Guedenay défend cette idée en utilisant les théories de Bowlby, selon lesquelles il est nécessaire de reconnaître d'abord l'échec, de plonger dans la situation pour pouvoir l'élaborer. Je dirais qu'il faut bien connaître l'ennemi pour pouvoir le dominer. Mais il ne suffit pas de se dire résilient pour l'être vraiment. L'impression de se voir libéré du mal peut être trompeuse, mais c'est déjà un début, la marque de la volonté de s'en sortir. Et surtout si l'on se place dans une position où le temps devient un espace.

Le travail thérapeutique semble être au premier rang des accompagnements après des traumatismes, mais le récit de vie se met aussi très à la mode. Lieu de réflexion et de mise en cause, le récit écrit apporte la possibilité attendue de l'auteur de revoir son drame par les yeux des autres et surtout le voir réellement très éloigné, dans une sorte de cage en papier. Mettre sa vie et tout son drame par écrit est transférer son angoisse à un lieu plus loin, mais où on puisse l'observer sans en être touché. Et pourtant l'écriture n'est pas une manifestation autistique, au contraire parce qu'elle est publiable et lisible par pratiquement tous ceux qui la prennent.

La résilience par l'écriture est une découverte et pour cela une nouvelle stratégie à saisir. Cela exige du sujet qu'il fasse preuve de confiance à quelqu'un et à soi-même. Dire au monde ce qu'il a subi, ouvrir le passé et surtout le présent, est une preuve de courage, et la certitude de pouvoir résister aux interventions qui succéderont. Dans ce cas nous pouvons rappeler le mentor, la figure d'attachement ou le tuteur de résilience. Celui-ci sera certainement le premier à avoir ces aveux et donc celui qui portera au sujet l'importance de ce qu'il raconte sans se montrer effrayé ou éccœuré.

La scolarisation est un facteur très important qui peut jouer fortement dans la vie d'un enfant. Lorsque le milieu lui favorise l'accès à l'école, il est fort possible qu'elle soit pour l'enfant un lieu où les bonnes rencontres se font, où il peut représenter une partie de son bonheur.

Si, au contraire, l'accès n'est pas favorisé ou si l'environnement de l'enfant ne donne pas de l'importance à l'école, l'enfant peut voir dans ce refus un refus de lui, de sa capacité d'apprendre. C'est dans cette situation que très souvent, d'après Lani-Bayle⁴³⁹ (1999(a)), les enfants construisent d'autres histoires pour oublier volontairement par la négation ces souffrances imposées par la société proche.

⁴³⁹ LANI-BAYLE, M. 1999(a), *opus cit.*

D'après Cyrulnik⁴⁴⁰ (2001), il faut des années, voire des décennies pour pouvoir dire que le sujet est résilient. Le facteur temps dans un travail est parfois, cependant, assez compliqué. Nous l'avons vu, dans l'étude des sujets de ce travail que le temps n'est pas une possession, est une urgence. La résilience est un processus, certes, mais qui se joue en même temps par rapport au temps et par rapport à l'espace. Il faut être doublement éloigné du trauma pour pouvoir le voir de loin et pouvoir le reconnaître comme quelque chose qui est déjà loin, écartée, sans représenter la menace d'avant.

Poletti & Dobbs⁴⁴¹ (2001) mettent en exergue dans leur œuvre « La Résilience », une citation de Wayne Dyer, où il affirme que voir la situation de souffrance comme un obstacle au développement ou alors, contrairement, comme une possibilité de croissance, constitue un choix de celui la subit. Il faut penser, et c'est là que je ne me mets pas en accord avec Dyer, que quelquefois ce « choix » n'est pas évident et qu'il constitue lui-même déjà un facteur de résilience. En cette situation, nous nous penchons du côté des sociologues pour réaffirmer l'importance des rapports sociaux dans le rebondissement. En général, le sujet ne comprend pas tout seul sa capacité de rebondir, de recommencer à partir et avec le problème, alors, il peut et il doit être aidé par quelqu'un qui a une importante relation de confiance avec lui.

Fréquemment dans les œuvres où les facteurs de la résilience sont abordés, nous trouvons ce genre de situation, où le sujet se voit porteur d'un entourage favorable à sa reprise. L'entourage qui l'accepte tel qu'il est, mais en même temps qui lui montre qu'il peut changer de vie, s'il en a envie. Le changement est une clé du départ vers la réussite, la modification des rapports.

C'est que Vanistendael et Lecomte⁴⁴² (2000), montrent sur accepter la personne touchée. L'accepter, oui, en tant que personne, mais pas forcément accepter son comportement. Forcer, même si sans brusquer, la ré-formulation d'un réseau positif, qui donne cohérence et signification à la vie. Muni de cette signification, le sujet est prêt à confronter ses adverses intérieurs et à découvrir ses compétences humaines.

Polette et Dobbs nous apportent les études de Wolin et Wolin⁴⁴³ (1993) sur le phénomène de Résiliences, que ces auteurs préfèrent mettre au pluriel, par cause d'avoir identifié sept forces personnelles qui seraient d'après leurs expériences, responsables du rebondissement du sujet. Suivant le modèle de Gardner⁴⁴⁴ (1994), nous pouvons les nommer les multiples résiliences, car chaque sujet développe différemment ses manières de reprendre haleine dans la vie. Je reproduis *ipse* ici-bas, la mandala construit par Wolin pour représenter les résiliences :

⁴⁴⁰ CYRULNIK, B. *Les vilains petits canards*. Paris : Odile Jacob, 2001.

⁴⁴¹ POLETTI, R. et DOBBS, B. *La Résilience : l'art de rebondir*. Genève : Jouvence, 2001.

⁴⁴² VANISTENDAEL, S. et LECOMTE, J. 2000, *opus cit.*

⁴⁴³ WOLIN, S. et WOLIN, S. *The resilient self*. New York : Villard, 1993. In : POLETTI, R. et DOBBS, B. 2001, *opus cit.*



Figure 25 : Mandala de Wolin

La multiplicité suggérée par les auteurs dans cette mandala représente le fait que chaque personne vive ses malheurs de manière absolument individuelle. C'est-à-dire que deux personnes, dans une situation semblable, n'auront pas forcément les mêmes réactions chacune envers sa vie. Cette réaction dépend de ce que le sujet a vécu avant le choc, avant de tomber dans la situation et, encore, cela dépend de ses propres façons de voir ses expériences.

Les expériences racontées chez les auteurs qui j'ai pu lire montrent tous les tracas de ces êtres résilients, mais en apportant déjà leur réussite, après un certain temps, parfois plusieurs décennies. Ce fait n'annule en rien ni l'expérience ni la valeur de cette expérience, mais l'aborde selon une portée diachronique, en analysant comment la personne a vaincu ses tracas. L'étude de l'évolution de la réussite ne permet pas de voir un moyen de synchroniser les facteurs de résilience et le choc, et de voir les recours que le sujet a dû chercher pour commencer son processus de rebondissement.

Cette recherche traite cependant de la quête d'une manière de correspondre les facteurs de la résilience de manière synchronique, au moment de la révélation de la maladie, lorsque les adolescents se voient interrompus et sans l'assurance d'un avenir. C'est-à-dire que nous ne sommes pas certains que cela va marcher à long terme, et cela n'intéresse pas trop, mais que nous essayons de voir quels facteurs de la résilience vont se présenter au moment du choc. L'entourage se forme autour de cet adolescent afin d'assurer la maintenance des bonnes relations, par l'intermédiaire de la pédagogie dans l'hôpital.

⁴⁴⁴ GARDNER, H. 1994, *opus cit.*

La parole résiliante : Résilience et école

On ne pense pas l'avenir sans se voir vivant dans le présent, mais la volonté de se maintenir vivant dépend de la croyance dans le futur. Paulo Freire⁴⁴⁵ (1992) défend que sans la vision du lendemain, l'espérance ne subsiste pas et l'espérance est une exigence ontologique des êtres humains. Le pédagogue insiste sur le fait que cette vision se dévoile au moment où l'intelligence critique implique une raison d'être. La critique de l'actualité forme l'aspiration de changement, donc, crée une raison de continuer.

L'aspect positif opéré par l'expérience d'être vivant, malgré tous les problèmes que cela enserme, crée une volonté de vivre. Le passé est le portrait de nos expériences vécues et, donc, inéchangeables, mais cela n'opère nullement une incapacité de modifier l'avenir ni ne l'attache pas non plus à une situation figée. Restreindre le passé aux normes d'une mémoire implique une dévalorisation de l'avenir possible par l'intermédiaire de l'apprentissage.

Les développement de compétences des pédagogues à l'hôpital vise à travailler sur les histoires de vie de ces adolescents, les histoires simultanées à la maladie. Un abordage pluriel, sans les grandes exigences institutionnelles, mais avec un excédant d'expectatives démontrées aux adolescents. Poletti et Dobbs⁴⁴⁶ (2001 : 45) nous garantissent que « l'école est un lieu essentiel pour les enfants en souffrance, où la résilience peut être soutenue, favorisée. »

Ainsi, l'école porte sur ses épaules le statut de lieu d'apprentissage, comme si le monde était un endroit exclusif des grosses têtes intellectuelles. Cela imprègne les paroles d'une confusion sans cesse qui, en même temps, rompt avec la réalité les dénouements de la qualité de vie. Le passé est, certes, inéchangeable, mais il peut être relativisé, discerné d'une autre manière, par un regard de tâtonnement aboutissant à une vie de qualité qui peut signifier aussi un chemin entouré de règles des exigences institutionnelles. On n'est pas obligatoirement malheureux parce qu'il faut obéir aux règles. Ceci est aussi une manière de vivre.

L'école qui semble manquer aux adolescents hospitalisés est l'endroit de règles de toujours, mais les adolescents veulent y revenir, parce que les règles symbolisent l'inclusion sociale. Alors la vie se rend aux mœurs ? Où alors ce sont les personnes qui en créent la différence ? La question sans réponse immédiate peut en renvoyer à d'autres. L'exclusion semble gagner espace dans nos sociétés, et c'est là qui demeure l'antagonisme.

⁴⁴⁵ FREIRE, P. 1992, *opus cit.*

⁴⁴⁶ POLETTI, Rosette et DOBBS, Barbara. *La Résilience : l'art de rebondir*. France : Jouvence, 2001, p.45.

Archimède et la théorie du levier : une approche éducative.

Mathématicien grec qui a vécu à Syracuse, de 287 av. J.-C. à 212 av. J.-C, Archimède est le responsable par la théorie du levier, selon laquelle l'équilibre des plans provoque la capacité statique des corps. Le mathématicien découvre la manière d'augmenter la grandeur de force par l'utilisation d'un plan d'équilibre. L'approche nous vient en amont de notre thème : la recherche d'un appui, d'un point d'équilibre qui augmente la grandeur de la force intérieure du sujet, au moment où il retrouve en soi-même un déséquilibre constant. Le plan d'équilibre est celui qui va rester à côté, pendant la période d'écroulement.

La maladie devient le support permanent des adolescents malades pour qu'ils se rencontrent à nouveau. La connaissance acquise pendant la période de traitement forme l'équilibre nécessaire au recommencement. C'est le début de la résistance, apparemment accablée par le cancer, qui se met en place pour développer un ensemble de stratégies de bondissement de ces individus. A la fois la peur du sujet et l'aide des autres, à la fois la peur des autres et le besoin de s'en sortir, fait que le malade prenne en main son corps et son état difficile et gère sa vie.

Comme la théorie du levier d'Archimède, l'homme prend son support humain pour bondir vers l'objectif d'aller de plus en plus haut et plus fort et toujours partant du bas. La résilience fait son départ comme dans un remontage d'un ressort d'une horloge, dont le serrement fait la force de l'action. La maladie devient ressort de la possibilité d'ouvrir des nouveaux chemins et de chercher des nouvelles situations sans fuir à la réalité, mais à partir de celle-ci.

Flach affirme que l'état temporel de confusion et d'angoisse représente une opportunité précieuse de guérir les vieilles blessures. C'est-à-dire, l'auto-connaissance naît de la démolition qui ouvre espace à une nouvelle construction. L'auteur nous présente un graphique où il explique le processus de rebondissement dont l'être humain est capable pour résister aux pressions négatives de la vie. D'après l'auteur, la résilience commence où la résistance semble être finie.

Le diagnostic venu comme révélation conduit les adolescents à des nouveaux registres vitaux. Le cancer est une réalité à laquelle il ne peut pas fuir. La sommation de toutes les conséquences de la période d'hospitalisation engage le malade dans une lutte ambiguë, contre son propre corps, dont les causes ne sont pas nécessairement justifiables. Etre malade ne signifie pas obligatoirement être accablé par la vie ou par le manque de vie. D'ici nous vient la perception de l'utilisation de la maladie et de son vécu comme support à faire remonter la machine humaine de l'estime de soi qui nous conduit à la récupération personnelle. Tout ce que les adolescents apprennent à partir et avec la maladie, ce sont des supports pour cette récupération.

Tant de personnes malades sont aujourd'hui appuyées par des systèmes et organisations de plus en plus préoccupées du bien-être de ces personnes. Les gouvernements et les organismes privés sont de plus en plus engagés dans l'insertion des déficients et des malades chroniques dans le cadre social et professionnel. Les trisomiques, les sourds-muets, les aveugles, les tétraplégiques, mais aussi les séropositifs, les asmathiques, les retardés, entre autres, sont continûment réinsérés socialement et professionnellement. Le même se fait aussi avec les alcooliques et drogués. Ces actions aident ces personnes dans leur rebondissement, les encouragent à confronter solidement les préjugés sociaux et ouvrent les portes à des nouvelles actions. La connaissance de ces actions nous aide à défendre l'idée qu'un sujet ne peut pas recommencer tout seul, qu'il a besoin des autres pour se retrouver et pour se valoriser.

Les concepts de résurgence – ou résurrection - ont traversé les temps toujours dans le sens du bonheur de l'homme. Comme le mythe grec du Phœnix, l'homme est capable de renaître des cendres pour revivre et assumer son existence. Les contes bibliques en témoignent et le propre Jésus a resurgi des morts pour vaincre le mal et sauver l'homme. La promesse du ciel se fonde sur la souffrance sur la terre. L'âme est une garantie de la vie éternelle de Dieu à l'homme.

La prise de responsabilités

Prendre sa vie en main n'est pas une tâche commode, surtout lorsque les épreuves sont claires. La répétition constante des maux peut représenter une excellente opportunité de résignation aux exemptions de lutte. Répéter des actes erronés, cependant, n'est pas l'assurance d'une résignation ou d'un équilibre porteur de confiance. Ce sont surtout les autres qui nous perpètrent le ressort de la vie, qui nous incitent vers la lutte persévérante. Boris Cyrulnik⁴⁴⁷ (2001) affirme que la résilience « *se construit dans la relation avec autrui* ». Cette relation qui est née de l'utérus, de l'attachement affectif et des rapports à la vie qui développe au cours de son expérience.

La construction ne se fait jamais toute seule, il devant y avoir au moins un repère intime des rapports qui puisse influencer sur le mouvement de rebondissement de cette personne. Les ressources internes sont construites autour du passé qui lui assure une marque d'affectivité rassurante. Il faut être conscient que cette influence n'est pas toujours revêtue des mots encourageants, au contraire, très souvent elle vient comme un défi, comme la non-croyance à nos capacités où comme une culpabilisation.

⁴⁴⁷ CYRULNIK, B. Le tissage de la résilience au cours des relations précoces. In : Ouvrage collectif. 2001, *opus cit.*

Les décollages vers la résistance : le surgissement de l'écrouissage

L'hôpital est un milieu où nous devons souvent penser à ce retour social. Toutes ces personnes dont nous avons parlé passent un jour ou l'autre par l'hôpital et les procédures médicales ne sont pas anodines vis-à-vis du développement sain de l'individu. L'observation m'a indiqué ces moments où les adolescents voient les conditions de la maladie, de l'hôpital et du traitement, comme un stimulus pour réagir. Bien souvent, la rage est un point fondamental à l'heure de remonter le ressort de la vie. Une révolte bien annoncée est généralement très constructive pour le malade, lorsqu'il n'en peut plus avec ses limitations et qu'il réagit par la volonté de se débrouiller tout seul.

Des mouvements simples pour les sains, sont parfois immensément compliqués pour un malade. Se doucher, aller à la plage, étudier, faire la pelouse, ce sont des activités extrêmement banales, mais qui exigent une capacité physique dont nous ne nous méfions pas en tant que sains. Ne pas pouvoir faire des choses simples est beaucoup plus angoissant que de ne pas pouvoir faire des choses difficiles.

La rage et l'indignation de ne pas pouvoir faire des activités banales donnent au malade la conscience de ses limites. La maladie, cependant, vient lui montrer que son corps peut résister à des changements divers et douloureux sans perdre la dignité. Dans ce raisonnement, je me suis rendue compte de cette capacité des adolescents de reprendre en main leur vie, malgré tout ce qui se passait en eux. C'est alors dans la physique que j'ai trouvé le terme écrouissage, pour définir la force de transformation que j'ai vu naître dans les chambres d'hôpital, chez les adolescents mourants et chez les familles.

L'écrouissage est un terme qui, comme résilience, vient de la physique et qui indique le processus par lequel un métal est travaillé au-dessus de ses limites d'élasticité, afin d'être transformé en un autre corps d'élasticité accrue, mais à domaine plastique réduit. La résilience est défendue comme la capacité de résister aux chocs au long du temps. Nous ne pouvons pas parler de temps longs à l'hôpital. Nous y sommes tous pressés. C'est pourquoi j'ai préféré utiliser le terme d'écrouissage à la place de celui de résilience pour mes sujets.

Les adolescents ne résistent pas aux chocs, ils sont terriblement blessés, ils sont atteints au-dessus de leurs limites. Ils se remettent après le diagnostic, ils résistent pendant la maladie et le traitement, mais entièrement changés. Les marques des coups subis ne s'effacent pas et à jamais elles sont présentes. Ils sont modifiés par la douleur et par la réalité. Ils ne perdent pas leur intégrité, mais le corps souffrant, l'âme blessée, la douleur psychique restent chez eux, est présente dans leur quotidien. Impossible de laisser cela derrière.

Cependant, même si souffrir ne leur donne pas un pouvoir de résistance, certainement ils apprennent une flexibilité très importante. C'est autrement qu'ils passent à considérer leur vie, sans fuir leur douleur qui semble être collée à leur peau.

Conclusion de la troisième partie

Des fonctions des théoriciens à ma modélisation empirique : la synthèse du travail

La production d'un savoir n'est pas une tâche facile et pourtant nous devons y parvenir au bout d'un ensemble de lectures et de réflexions. Le début est probablement moins douloureux que le processus mis en œuvre, puisque le savoir n'a pas de limite. Ce manque de limite produit l'écart existant entre ce que nous commençons à penser et ce que nous pensons atteindre un jour. Et pourtant il fallait bien finir...

Si l'école symbolise la formation culturelle et l'acquisition des savoirs savants, elle implique aussi la socialisation de l'enfant ou de l'adolescent. La conscience de cette participation de l'école dans la formation du sujet fait de l'école le grand allié de son autonomie.

Dans mon travail, je pense à l'autonomie des rapports éducatifs informels dans une situation extrême. Je pense à l'autonomie d'un adolescent lors d'une maladie, ce qui provoque parfois le sentiment d'être perdue devant chez moi. L'expérience ou l'empirisme n'est pas suffisant pour découvrir les objets ou les solutions. Les mots sont très souvent annihilés au juste moment de prise de parole, de rendre les idées solides. J'ai eu quelquefois l'impression d'avoir une sorte de crise de *dyslexie scientifique* éphémère, car les mots perdaient leurs sens dans les paroles écrites. J'avais vraiment l'impression de *perdre mon latin*.

La séquence du travail exigeait, cependant, une approche théorique et dialectique. L'éducation en milieu hospitalier pour un adolescent en était à ses débuts, avec ce que cela signifiait pour lui face à sa maladie et tout le changement opéré par les interventions médicales. Les pédagogues chargées de ce travail éducatif ont dû faire toute une préparation humaine où je me suis impliquée pour aboutir à l'écoute psychopédagogique de leurs commentaires.

J'ai vu, dans l'expérience avec ces adolescents cancéreux, un mouvement d'articulation entre *l'avant* et *l'après* pour ce qui concerne la maladie, le contact éducatif et de la prise de parole. La temporalité dans leur discours ne suit pas un temps chronologique, mais plutôt symbolique dans le sens lacanien. L'articulation consiste, comme nous voyons le ci-dessous, en une ouverture de frontières et par conséquent en un regard autre sur la mutation du corps et du processus de vie.

L'observation m'a amenée à une modélisation en deux cercles successifs qui représentent les concepts des adolescents à propos de la maladie, du corps, de l'éducation et du rapport à la famille. Le dessin représente le regard de l'adolescent, sujet principal de cette appréciation. Le mouvement d'approche, la création du rapport, l'affectivité du contact et le développement d'un regard plus conscient du sujet envers ses camarades, peuvent être ainsi représentés :

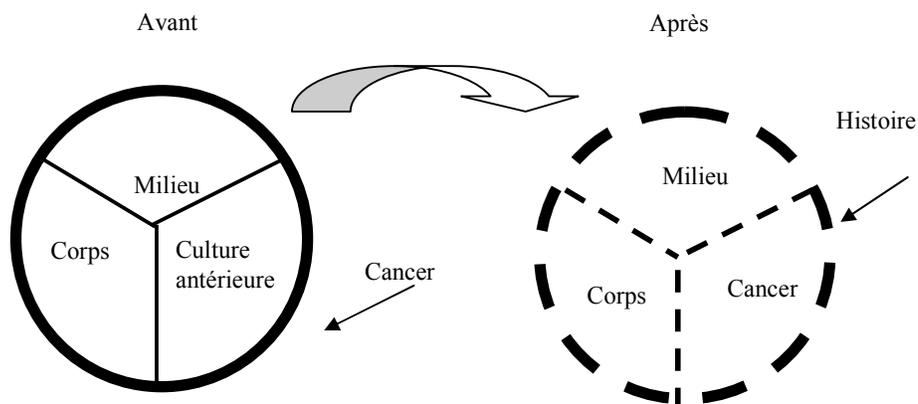


Figure 26 : Modélisation du rebondissement

Le point critique de la construction des figures représentatives d'après mon imaginaire était de ne pas le faire très clair aux yeux d'autrui. L'image d'un adolescent, dans toutes ses particularités, émergeait tous les jours. Cette image de quelqu'un qui se voit perdre sa place dans le monde, bloqué par un hasard, malheureux, sans doute, et, pire, qu'on ne peut pas changer, se fixait dans ma tête et devant mes yeux. C'est un sujet comme moi, comme n'importe quel autre sujet du monde, mais assujetti, malgré lui, à un état sombre, enfermé dans un nouveau monde créé par sa nouvelle exigence.

Dès le moment où l'adolescent est surpris par le diagnostic de cancer, nous percevons un repli de ce sujet vers son monde intérieur. Même la famille est laissée de côté à cause de la sensation d'effondrement dans laquelle le sujet plonge. Cet enfermement est représenté ci-dessus par le premier cercle dont la ligne est close, symbolisant la maladie. Se voir soudain agressé dans son corps, dans sa routine, dans la continuité de son histoire, représente une blessure qui compromet certainement le développement de cet adolescent.

Le milieu dont il faisait partie avant change les modèles. Un nouveau milieu s'annonce, rempli de nouvelles situations fortement gênantes comme le traitement chimiothérapique. Ce sujet a un passé immuable, un présent qu'il ne peut pas contrôler pour revenir à sa vie d'auparavant et une culture apparemment inutile maintenant, mais sur laquelle il s'appuie pour continuer de vivre. Il ne se croit

pas capable d'affronter le monde tout seul. Le milieu familial et cette culture prennent la plus grande partie de l'espace de la vie de ce sujet. Le corps atteint quitte le monde extérieur et s'isole.

La relation du corps à ce nouveau modèle technique rompt avec les contenus jusqu'alors connus. Etre capable de se méfier de certaines attitudes des autres vis-à-vis de sa vie ne semble plus être une paranoïa adolescente. Le maximum de précaution est exigé maintenant que la vie semble dire non. Le regard des autres pourra entraîner une dégradation forte de l'estime de soi et ce sujet n'est pas préparé à un bouleversement de ce genre.

Le milieu social et personnel est éloigné, car l'adolescent ne supporte pas la douleur d'être différent et, par conséquent, exilé de son pays humain. Le fait de s'attribuer une culpabilité devient une constante, et sa mère est la principale victime. Le vol de sa jeunesse perd ses ailes et tombe sans contrôle devant le monde que cet adolescent tend à nier de façon terrifiante. Le corps touché au dessus de ses limites, le sujet se cache de soi-même et du monde. Il crée de sorte de remparts autour de soi-même pour s'isoler de tout. Jessé avait l'habitude de se couvrir entièrement afin d'éviter que quelqu'un s'approche de lui. C'est probablement un essai de reconstruction par l'impossibilité. Les airs de la résilience de Flach et Cyrulnik survolent notre personnage par l'intermédiaire de l'intervention éducative, tel que nous le voyons, mais l'essentiel n'est pas encore là.

Le cheminement que j'ai choisi est parti de cette constatation sur l'état de notre sujet après le diagnostic. L'enfermement représenté par la ligne noire du premier cercle était en même temps le cancer et la volonté de s'absenter du monde, alors que déjà la maladie provoque ce risque de mourir, cette obnubilation de la mort, plutôt que de la guérison. L'approche conversationnelle a été l'issue prévue pour la transformation de ce sujet-victime de la maladie en un sujet-pilote de sa vie.

L'ouverture vers le monde

Nous observons que le passage d'un cercle à l'autre démontre un changement dans les attitudes du sujet. Les pointillés marquent la possibilité de transport d'un monde à l'autre et l'interaction des mondes différents où le sujet est inséré. Le premier cercle suggère un isolement des trois parties entre elles et entre elles et le monde extérieur.

Lorsque l'adolescent dit ses mots – maux ? - parle de ses désirs, de ses difficultés, de son passé et de son présent, il arrive à découvrir que les mondes ne sont pas isolés et qu'il existe d'autres personnes qui vivent la même situation et d'autres situations qui peuvent être vécues. Je n'essaye pas d'entretenir une attitude de résignation par rapport à la maladie, au contraire, il est plutôt utile de faire que cet adolescent affronte ses peurs et ait une compréhension active de son état, mais par ses paroles.

Lié à la performance du contrôle de soi, il est amené à augmenter son amour-propre, puisque son état n'est pas une raison d'avoir ni honte ni culpabilité. Il est malade, cela est une réalité et nous ne pouvons ni la nier ni l'éviter, peut-être même pas la vivre sans nous laisser noyer dans le désespoir. Les adolescents arrivent pourtant à maîtriser leur état des lieux, à l'aide des connaissances acquises avant et durant le cancer et reconnues dans leurs discours. Il y a sûrement beaucoup de choses à apprendre lorsque nous sommes dans une situation différente de celle à laquelle nous sommes habitués. Paulo Freire⁴⁴⁸ (1998) défendait l'idée que tout changement provoque un apprentissage, d'autant plus important qu'il a du sens.

Voir ce qui se passe à côté peut être une issue à la non acceptation de la maladie. Mais cela exige cependant une collaboration professionnelle. A l'hôpital le soutien est assuré soit par le service psychologique, soit par les éducatrices. Et dans cette observation, nous sommes arrivées à la deuxième représentation du cercle.

Cette représentation fait converger les intérêts de l'adolescent et d'autres mondes que le sien. Le pointillé qui remplace toutes les lignes fermées du cercle vient illustrer le changement opéré par les rencontres où l'adolescent parlait de sa vie. Les activités proposées sont éducatives, apparemment ordinaires, comme n'importe quelles activités scolaires, mais fournissent un résultat évident.

Ce que nous voyons clairement dans le dessin est le changement de place de la maladie et de la culture. Cet changement est très important car il représente une nouvelle vision du monde. Lorsque le sujet commence à parler de sa vie, et qu'il se dégage du préjugé social, il se libère des contraintes et des affolements de son quotidien hospitalier. La culture qu'il percevait comme inutile et qu'il tentait d'oublier dans son processus de circonspection isolé par la maladie, prend une autre direction et entre en relation au monde extérieur, devient histoire.

En ce moment, le cancer est perçu comme une partie de la vie de cet adolescent, partie qu'il ne peut aucunement changer, mais voir autrement. Nous percevons que le corps et le milieu se maintiennent sans mutation grave, quoique le corps soit grièvement atteint et la famille souffre d'une altération dans ses habitudes.

J'ai compris que la maladie provoquait chez l'adolescent l'enfermement que nous voyons ci-dessus et que j'ai marqué par la ligne fermée. Le manque d'ouverture vers le monde extérieur est aussi une négation de la réalité et, donc, de la maladie et de l'image du corps. Fermer signifiait cacher le corps blessé et transfiguré du regard social. Nier la connaissance antérieure, symbolisait refuser toute sorte d'approche.

⁴⁴⁸ FREIRE, P. (1979), 1998, *opus cit.*

Si l'adolescent refusait la culture antérieure, il croirait possible la distanciation du monde, ce monde rempli de nouvelles histoires lorsque sa vie se déroulait dans une ambiance où les bonnes histoires n'étaient pas une constante.

Etre en contact avec ses capacités créatrices, pouvoir gérer une fois encore sa vie et ses volontés, malgré la maladie, reconnaître ses valeurs intimes et les montrer au monde lui semblaient possible et encourageait l'ouverture vers un cadre différent de celui dans lequel il se sentait abattu. La construction de son histoire lui confère ce droit, le droit à la liberté de savoir indépendamment de sa condition physique et le va-et-vient des situations sans les contraintes pronostiquées par l'ignorance humaine.

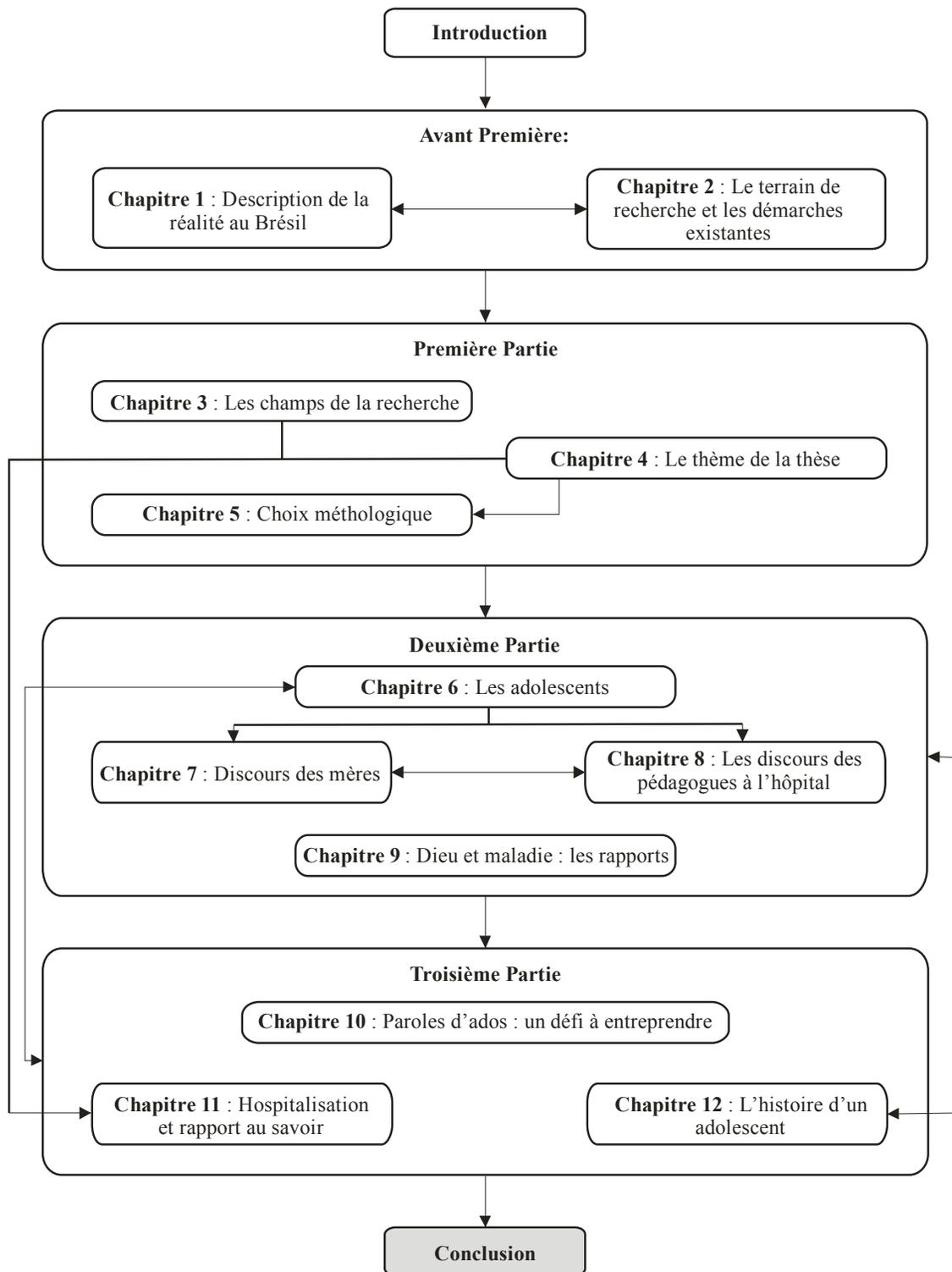
C'est pourquoi j'ai marqué d'un pointillé le second cercle et le changement de place de la maladie dans la vie de ces jeunes personnages. Le cancer ne se constitue plus en obstacle à la vie de l'adolescent lorsqu'il a le droit de parler de son histoire et de ses envies. Les désirs, les rêves et les émotions sont des facteurs fortement attachés à la condition d'étudiant de l'adolescent et cela ne finit pas au moment du diagnostic. Au contraire, il nous semble y avoir une force plus présente, lorsque le sujet se rend compte que sa connaissance ne se perd jamais et n'est pas atteinte par le cancer.

Parler de soi ne va pas le guérir du cancer, mais le guérir du silence, du non droit à la parole qu'il a affronté sa vie durant. Il ne sera pas heureux avec sa maladie, nous ne pouvons pas parler de résilience dans le sens de futur réussi chez les adolescents mourants. La maladie reste uniquement dans leur corps, elle se détache de leur âme et laisse en arrière l'identification à laquelle elle a pu soumettre les adolescents pendant tout le processus.

Nous pouvons parler de résilience dans le sens de résistance possible et momentanée. Ceci peut être vu comme acceptation par manque de choix. Mais il n'est pas possible de résister sans avoir d'emblée une âme résiliente, une âme qui va construire des sens à la vie, pendant la vie et pour les instants de vie.

Pour être résilient, le sujet doit être résistant, mais pas obligatoirement survivant. C'est pendant les moments de vie même en fin de vie que ce sujet pourra reconnaître ce qu'il a vécu et ce qu'il vit comme une expérience valable sans s'attacher à des concepts ou pré-concepts de ce qu'est réussite. La réussite est un fait personnel et intime. Si ce sujet peut se dire bien, malgré tous les malheurs, il sera résilient. Ceci n'indique pas que le malheur est bien quelque part comme le dit l'adage « à quelque chose malheur est bon ». Non, absolument pas. C'est la force que ce sujet découvre pour vivre les moments les plus durs de sa vie qui montre qu'il est résilient, c'est sa résistance qui le fait un héros, non pas son futur.

Conclusion Générale



Y a-t-il une vie pendant un Cancer ? Y a-t-il une scolarisation pendant un cancer ? Il faut aller y voir de près.

Et pour voir de près, il faut laisser de côté les cheminements uniquement scientifiques et penser de façon humaine. Le travail que je mène en milieu hospitalier répond à un besoin d'ancrer autrement une éducation. En milieu hospitalier, dirigé aux enfants malades par des laïques, pour des humains, amplement. En milieu hospitalier, scolariser les enfants hospitalisés, victimes de maladie grave, touche profondément les structures, les émotions qui ne se conforment pas aux exigences sociales de la modernité. Les implications sont nombreuses et les obstacles encore plus grands.

Je travaille auprès des adolescents atteints de cancer, ce qui est encore plus délicat. Depuis 1997, je suis auprès d'eux, dans leurs routines du traitement. Cette recherche a été menée auprès de cinq adolescents atteints de cancer. Ces adolescents ont été rencontrés à l'hôpital et après un an de traitement chimiothérapique. Le but des rencontres était de savoir comment ils percevaient l'intervention scolaire qui est proposée dans l'hôpital pour tous les enfants et adolescents qui y sont hospitalisés. Ce service scolaire est proposé par des stagiaires de l'université, dans le cadre de leur formation de maîtrise et de DEA. Comme tous les enfants et adolescents dans cet hôpital sont concernés par l'intervention et qu'ils sont accompagnés 24 heures sur 24 par leur mère, il m'a paru pertinent de savoir ce que les mères et les pédagogues pensent des interventions.

J'ai commencé à écouter ces trois groupes et leurs réponses m'ont permis d'organiser la thèse en trois moments : l'écoute des mères, l'écoute des pédagogues et l'écoute des adolescents, tout en mettant l'accent sur les discours des adolescents. Les mères affirment que l'intervention scolaire sert à passer le temps d'hospitalisation de manière moins pénible. Pour les pédagogues, curieusement, l'intervention scolaire a comme fonction fondamentale l'augmentation de l'estime de soi, facteur absolument important étant donné la rupture de l'identité facilement perçue lors d'un diagnostic de cancer.

Après avoir écouté les mères et les pédagogues à propos des interventions et avec leurs réponses, je suis allée écouter les cinq adolescents que j'avais déjà choisis. Ils ont entre 14 et 19 ans, 3 garçons et 2 filles. Ils ont tous laissé l'école et sont en traitement depuis un an. Je les ai écoutés pendant la période de 1999 à 2001.

Arriver auprès d'un enfant hospitalisé, porteur d'une maladie grave dont il ne connaît pas la cause, et pour laquelle il cherche une raison, implique approcher une nouvelle situation. Faire semblant d'être ce qu'on est vraiment. Ou encore, oublier. Ce jeu se fera par l'articulation de l'adolescent avec son quotidien à lui et avec celui des autres, de ses parents et de tout son entourage.

L'adolescent n'est pas seul avec son problème, même si son cancer n'est qu'en lui. Il se fait une sorte de contamination qui régit les rapports entre les gens de la famille. Cette maladie se hisse en ce qui concerne *l'inouï*. Le non-su se révèle par l'appréhension de la mort présente. Ces adolescents, que pouvaient-ils désirer d'autre que la guérison? Ceci fut ma question de départ.

À l'hôpital, la maladie peut être transformée en bonne raison de se voir inférieur, par le fait de ne pas avoir une vie normale, mais en même temps la maladie donne aux malades certains droits. Pour ces personnes atteintes d'une maladie grave, immédiatement, tout devient paradoxalement permis et interdit. Le paradoxe est formé par l'interdiction d'une vie normale et, en même temps, par la permission de certaines volontés contrôlées avant la maladie. Maintenant, puisque la maladie est là et que la mort rôde, tout sera permis à ce pauvre individu gravement atteint. En même temps, les interdictions se succèdent dans les diètes, dans les horaires pour les médicaments, dans les repos domiciliaires etc.

De leurs discours, il n'est mis dans les annexes que des résumés, sauf pour un d'entre eux que je présente intégralement. La question fondamentale de nos rencontres portait sur l'intervention scolaire proposée par les pédagogues.

D'après leurs réponses, j'ai eu des surprises par le fait que, bien que les adolescents se sentent très gênés d'avoir abandonné l'école lors du diagnostic, ils ne considèrent pas que l'intervention scolaire est importante pour eux. Ils affirment que ce travail est très certainement approprié pour les enfants, et que pour cela, être inséré dans ce travail c'est souvent être traité comme un enfant, à cause des activités proposées, souvent considérées par eux comme infantilisantes. Cependant, ce qui constitue encore une surprise, c'est le fait que ces adolescents acceptent les interventions scolaires proposées par les pédagogues. Et c'est là qu'apparaît la reprise. Les adolescents perçoivent dans ce contact avec les pédagogues un moyen d'être reconnus comme des personnes vivantes, mais aussi un passe-temps qu'ils acceptent sans trop se poser des questions.

Lors de nos rencontres et ayant comme thème central toujours la scolarisation, les adolescents ont affirmé que ce qui est important aujourd'hui est de parler du moment qu'ils vivent et d'essayer de comprendre ce qui se passe dans leurs corps.

Alors, nos rencontres ont pris ce chemin de récit du présent, un récit qui venait d'abord difficilement, trébuchant dans les rencontres d'images entre le passé et le présent, rencontres facilement transformées en choc. Mon étude s'est liée au développement du discours narratif des adolescents à propos de leur vie individuelle et en famille lors d'un cancer. Donc, nos sujets s'inscrivaient déjà dans la période formelle décrite par Piaget, considérant le monde intelligible de la possibilité, la faculté de pouvoir se projeter consciemment dans le monde imaginaire. Plus les adolescents parlaient de ce qui leur arrivait, plus ils se posaient des questions.

En parallèle à tout ce qui est présenté dans cette étude, un facteur vient s'ajouter à la fois comme consolation, comme force et comme *issue* à la compréhension des raisons de la maladie. Il s'agit de la présence d'une forte influence religieuse. Les personnes touchées par une maladie tendent à se rapprocher davantage de la religion d'origine. Cependant, le public de cet hôpital est déjà très attaché à la religion, comme la plupart des Brésiliens, mais il constitue certainement un investissement supplémentaire.

Un autre résultat qui m'est apparu évident, c'est la formation d'un nouveau rapport au savoir. En partant de l'abandon de l'école, ces jeunes se sont aperçus que le savoir scolaire avait un sens, mais seulement pour certaines disciplines. Notamment les disciplines liées à la physiologie ont semblé trouver une pertinence. Les savoirs savants représentaient pour eux une manière de comprendre ce qui se passait dans leur corps, autrement dit, il n'y avait plus pour eux des relations avec la scolarité, mais avec leur vie. C'est cela qui m'a paru construire un lien avec leur savoir de vie. À cause de la maladie, ce savoir scolaire devenait utile pour comprendre les étapes et les contraintes du traitement auquel ils étaient soumis, alors que l'image de l'école du passé se réduisaient aux rencontres avec les copains.

En contrepartie, tout ce qui représentait la connaissance sur leur état était très fréquemment interdit. Il a avait donc ce que j'ai appelé savoir « savoibles » et « non-savoibles ». Tout ce que les adolescents voulaient savoir concernant leur état de santé pouvait être limité à ce qu'il ne fallait pas savoir – non-savoible. Certains résultats d'examens, la progression de la maladie, étaient des connaissances qu'il ne convenait pas de savoir. Par contre, tout ce qui était des activités scolaires, des jeux etc., était classé parmi les savoirs convenables. Et pourtant l'école représente toujours la première interdiction lors du diagnostic. Le non-su se révèle notamment par l'appréhension de la mort présente.

Le fait de ne pas pouvoir savoir ce qui se passait, et de voir à côté d'eux, jour et nuit, d'autres adolescents qui décédaient à la suite du cancer, leur donnait déjà une idée bien évidente de ce qui pourrait les attendre dans un avenir très proche. Comme leur référence était surtout liée au passé, très souvent ils montraient une envie de revenir sur ce passé où il n'y avait pas de maladie. Je ne dis pas qu'il a eu une confusion temporelle, mais un détournement d'objectif en quête d'une vie où tout semblait aller très bien.

Par la prise de parole, ils ont connu un état d'indignation, dont nous parle Paulo Freire, qui est venu écraser le premier sentiment de résignation qu'ils montraient au début. A ce sujet, j'ai cru que nous nous approchions du concept de résilience.

Cependant, au moments des entretiens, les adolescents ont montré des transformations morales et psychiques après avoir connu ce sentiment d'indignation que j'ai compris comme la restauration de leur capacité de vivre malgré le cancer. En parlant de ce qu'ils vivaient, en termes de

cancer et de traitement, ces adolescents ont rompu la boucle dans laquelle ils étaient enfermés depuis le diagnostic. En racontant leur histoire, ils ont créé une résistance par la possibilité de pouvoir dire ses maux et de réfléchir sur ce qu'ils disent. Cette réflexion que j'ai appelé écho-nomie, un résonnement - ou raisonnement - vis-à-vis de soi-même.

Ces adolescents se reconnaissent malades, même gravement malades. Ils assument leur état de maladie, sans ne plus se laisser confondre avec la maladie. Il ne suffit pas que les soignants soient conscients de cela, les malades doivent savoir aussi qu'ils ne sont pas la personnalisation de la maladie. Donc, ils se sont rendu compte qu'ils ont subi le choc, et ont vécu ce que j'ai appelé "l'écroutissage", situation dans laquelle ils savent qu'ils n'ont pas été les mêmes depuis le diagnostic, mais conscients qu'ils n'ont pas été effacés de leur vie et de leur histoire.

La maladie modifie l'histoire des adolescents, mais chaque adolescent garde en lui ce qui a de plus constructeur. C'est pour cela que j'ai utilisé le terme d'« imperméabilité », à mon avis condition *sine quoi non* pour le rebondissement. Lorsque les adolescents ont vu, en partant de leurs propres histoires, que leur identité était sauvegardée, malgré tout, malgré la maladie, malgré l'entourage et malgré l'approche de la mort, ils ont pris leur vie en main. C'est parce que l'imperméabilité permet au sujet de garder ses traces fondamentales qu'il peut reconstruire son identité et résister aux chocs. C'est la pierre philosophale, à mon sens, du rebondissement qui s'opère au cœur du drame.

Les adolescents écoutés pour cette recherche ont rompu la boucle infernale du diagnostic qui les enferme dans un univers de craintes et d'*a priori* vis-à-vis des victimes de cancer et ont donné la preuve d'une résistance pendant le drame. Ils ont connu toutes les épreuves, mais ils ont surtout reconnu, par leurs propres mots, qu'ils étaient vivants, et qu'il y a, oui, une vie pendant le cancer, une vie encore et toujours apprenante.

Postface

Yesterday, all my troubles seemed so far away
Now it looks as though they're here to stay
Oh, I believe in yesterday.
P. McCartney

Postface nécessaire

L'éducation est un terrain sans clôture

Commencer à écrire : voilà mon incertitude. Entreprendre par un destin inconnu, par un terrain dont je méconnaissais les plaies. Je me disais tour à tour que cela ne me serait jamais réalisable. Aller sur les lieux subjectifs, voir les gens qui souffraient et mouraient devant moi, comme dans un deuil psychologique plutôt que dans un deuil réel.

Mon inquiétude était tournée vers ces adolescents tués avant même la mort. Vers ces parents 'mal-entendus' de l'hôpital, ce milieu où les morts et les vivants échangent leurs expériences maudites. Vers ces pédagogues si bien intentionnées qui représentaient l'école au sein de l'hôpital. Chez ces gens, un regard quasiment irréflecti qui se tournait vers le futur incertain des petits patients. Mais un futur quand même. Chez les adolescents, un regard tourné vers le vide.

Il me fallait comprendre les raisons qui me semblaient évidentes. Et pourtant, je ne croyais point à ma propre conviction. Pourquoi ces enfants me semblaient-ils avoir un autre regard derrière celui qui se dévoilait dans les lits d'hôpital ?

Dès le début, je me voyais déjà perdue devant le texte, devant le thème, car il me semblait probable que ces enfants avaient un destin doublement malheureux : la maladie et l'éloignement de l'école. Je pensais même écrire sur leur malheur, sur la route douloureuse et aigre de leur chemin. Je ne me rendais pas compte de leur éloignement de l'école lors d'une maladie. Je ne savais pas non plus que cet éloignement les rendait si malheureux. Et surprise après surprise, j'apprenais la situation de ces adolescents et de ces parents par nécessité hospitalisés eux-aussi. Les données, qui me venaient d'emblée de manière désorganisée, prenaient sens.

L'enfant abandonné par la normalité abandonne, lui aussi, sa réalité antérieure, et en crée une nouvelle à la place. Il est contraint d'abandonner l'école qui lui garantit la normalité. La connaissance interrompue, interdite, à cause d'une maladie, est sa réalité. Le phénomène cause/effet est contradictoire : l'enfant porte une maladie qui ne lui appartient pas, mais qui met son corps contre son corps.

Laisser derrière ses connaissances, sa routine, ses habitudes, pour entrer dans une nouvelle manière de vivre, celle des interventions médicales, infirmières, hospitalisation, médicaments, douleurs, tout cela constitue une action traumatique. Il est important de considérer le choc de se voir inséré dans une masse uniforme hospitalisée, qui s'habille avec les mêmes habits, et dont la mère devient identique aux autres, encore plus qu'avant.

Malgré toute l'histoire de l'hospitalisation de cet individu, le trauma de ne pas se voir comme les autres engendre la possibilité créative de récupération des objets perdus pendant le processus de rescolarisation. Le trauma résultant de la maladie provoque un retard scolaire. La solution qui se présentait comme faisable et productive était alors l'intervention scolaire au sein même de l'hôpital.

Le savoir de vie, la rupture du mythe de l'école comme établissement, la présence de l'école à l'hôpital, ce sont des aspects constitutifs de leur nouveauté. Les nouvelles conditions de vie de ces adolescents renforcent l'acceptation de cette école informelle, qui s'intègre à l'hôpital. La possibilité d'être accompagné par un professionnel pédagogue et de retourner ainsi à l'école semblait à priori leur rendre une nouvelle espérance. Mais c'était à propos de leur vie qu'ils voulaient apprendre et parler. Et non plus à propos du monde.

Le bon moment est, alors, venu. Je me sentais dans le thème et j'acceptais de l'être. Loin des rentrées académiques anciennes de nos aïeux, j'ai dirigé mon regard vers la personne en son intégralité, sans pouvoir m'exclure. Je ne pouvais pas m'écarter de moi-même et feindre de croire qu'il existait une distance qui n'était pas réelle dans ce travail. J'y étais, je les côtoyais, je devenais une partie de cette réalité.

Pour commencer ce travail, il me fallait déjà commencer à oser. Mais oser signifiait travailler sur des histoires vraies qui s'exposaient devant moi. J'étais dans un lieu différent où les gens se pressaient pour reconnaître un nouvel état de vie, comme un état des lieux. Ainsi, le rapprochement et le rapport maintenus auprès de ces personnes ont été définis comme la manière d'écouter leurs histoires.

C'est pour cela que je suis allée les écouter à propos de l'intervention scolaire en hôpital. J'ai commencé par écouter les pédagogues sur l'intervention qu'ils proposaient à l'hôpital. Cinq pédagogues, toutes des femmes, ont été entendues. Ensuite j'ai écouté cinq mères d'adolescents hospitalisés. Les réponses des pédagogues et celles des mères m'ont surprise. Les pédagogues attribuaient aux interventions scolaires en hôpital un rôle de détente et de récupération de l'estime de soi à l'égard des adolescents malades. Les mères, à leur tour, voyaient dans ces interventions un moyen d'oublier le temps, de rompre l'oisiveté de leurs enfants.

Je suis allée, ensuite, auprès des adolescents et de leurs histoires. Je me suis mêlée à leurs manières et leurs manies. Je les ai considérés de près, j'ai fouillé leurs paroles. J'ai pu percevoir leurs manques et leur rapport à ce qui était nouveau : carence de renseignements médicaux, apprentissage de nouveaux termes, tout cela escorté d'une perte d'identité sauvage et atrocement crue.

Arriver auprès des lits où ces adolescents étaient couchés a été le premier pas de cette aventure curieuse et intrigante. Voir les regards et les émotions, sentir les passages de vie dans leurs histoires et

commencer à percevoir des aspects confus de mémoire éternelle, tout cela a constitué mon sujet. Les histoires m'étaient racontées de façon singulière et simple.

Très tôt j'ai pu percevoir que chez ces adolescents, la projection du futur se fixait dans le passé. Ils ne pensaient pas à l'avenir, c'était dans le passé qu'ils ancrèrent leurs envies et leurs anxiétés. Le rapport familial, le rapport aux études, le rapport aux amis et surtout le rapport à l'hôpital s'est constitué comme point central des discours narratifs de la recherche. Si, au début, le passé entraînait dans nos paroles comme l'art pour un artiste dont les mains ont été amputées, au fur et à mesure, ce passé confronté aux possibilités de l'avenir a subi une sorte d'écrasement.

Le passé symbolisait pour eux un temps de joies, de félicité, le temps où les rêves avaient un sens plus sûr. Le passé signifiait en même temps l'histoire d'un vécu écarté de la réalité actuelle. Ils ont clairement et fréquemment démontré ce désir de revenir sur la situation d'avant. Les attentes, beaucoup plus que vers le futur, vers la fin du traitement, sont clairement tournées vers ce passé où la maladie n'avait pas de place, cette maladie qui les a immergés dans la dépendance écrasante de la routine hospitalière.

Néanmoins, où se situait la scolarisation en hôpital dans tout cela ? Ces adolescents avaient laissé l'école et restaient soit dans une chambre d'hôpital où ils voyaient des égaux : des enfants et adolescents, garçons ou filles, dans d'autres lits de la même infirmerie, avec le même genre de maladie, accompagnés par leur mère qui était maintenant semblable aux autres mères ; soit chez eux, où le statut de malade était maintenu, y compris pour la mère.

Aller à l'école est une manière de se maintenir normal et sociable, donc la scolarisation en hôpital peut être vue comme un "tuteur de développement", car elle permet à l'individu la rencontre concrète avec les aspects qui socialement sont reconnus comme valeurs de savoirs et de capacités intellectuelles. Il ne suffit pas de se (re)mettre debout, il faut surtout se savoir capable de se confronter d'égal à égal avec le monde qui est autour. C'est ainsi que j'ai compris le besoin d'utiliser le terme écrasement, car les adolescents étaient contraints de s'adapter à la situation qui dépassait leurs forces.

Je devais comprendre les raisons pour lesquelles ces enfants projetaient leur avenir dans leur passé. Il fallait donc reprendre le nouveau chemin éducatif par la voie de la re-scolarisation. Par l'écoute de ces enfants, leur apporter la socialisation et la rencontre avec le droit d'être normal - ou d'être différent.

Cette normalité volée par la maladie et cachée derrière des rêves et des croyances confère aux familles concernées par l'hospitalisation un nouveau statut de malades aussi. Car la famille s'y engage, se partage et son expérience s'y complète par le besoin intrinsèque de complicité dans un moment difficile à passer et surmonter, malgré la foi religieuse dominante dans notre pays.

Dès l'entrée de la maladie dans leur réalité, les familles s'attachent plus fortement à la religion. Cet attachement se mesure au dicton populaire la foi déplace les montagnes. Cela pour dire que par la foi, tout devient possible. Donc, avec les prières, toute guérison se fera. En tout cas, ce qui m'est apparu positif, c'est que l'enjeu de la foi ne dérange pas le traitement, au contraire, il sert de consolation et d'apaisement lors des échecs du traitement.

Dans quelques rencontres j'ai pu entendre des paroles bien significatives en ce qui concerne la foi. Le travail fait avec les familles tenait à confirmer l'importance de la foi, sans pourtant rappeler que les montagnes qu'ils évoquaient n'étaient pas déplacées, bien au contraire, elles restaient là. Cela pour dire que les familles étaient conscientes du devoir-faire du traitement. Si la foi ne déplace point les montagnes, en revanche, il faut les traverser, les gravir, passer au-delà. Donc, il restait aux familles la responsabilité d'affronter la situation, même si le bon Dieu était la force pour permettre cela.

Affronter les blessures du changement provoque un effacement des registres, et oblige ces personnes à une adaptation pour laquelle, même si elles sont prêtes à affronter, elles n'étaient certainement pas préparées. Le double de leur image se trouble. Le raisonnement n'est plus la conscience. Nous voyons et entendons de ces familles l'aveu de l'action mécanique, instinctive, mais raisonnée. Les horaires, les chemins, les rendez-vous, les examens, toute la routine est prise en main dès le premier moment, mais de manière intuitive, voire inconsciente.

Dans plusieurs discours, toutes les mères qui avaient perdu leurs enfants avouaient ne jamais avoir eu le temps de penser à ce qui se passait, sauf après. Les actes leur semblaient mécaniques et pour cela synchronisés aux besoins, ce qui peut renvoyer à l'acte réfléchi. Ce n'est pourtant pas comme cela qu'elles les percevaient. Il est important pendant le traitement d'agir, d'être rigoureux dans les horaires des médications, dans les doses, au moment de l'alimentation, d'être éveillé pour surveiller. Il est important de ne pas penser, me dit une mère, « car sinon à tous moments on va se demander 'pourquoi ? pourquoi ? pourquoi ?' ».

Ecouter ces adolescents et prendre en compte leur réalité a été mon travail. Les écouter signifiait les voir dans leur intégralité. Ceci implique respecter leur maladie comme un malheur véritable, douloureux, et de montrer en même temps qu'ils vivent, quoique malades, et qu'ils sont malades, parce qu'ils sont vivants. En parlant, les adolescents ont découvert la révolte intérieure qu'ils ressentaient d'être malades, ils se sont indignés contre leur réalité et ont montré une grande résistance qui les métamorphosait et les faisait renaître des cendres, comme le phœnix.

Tous les adolescents présents dans ce texte sont morts. Je savais que, pas plus que les médecins, je ne pouvais rien faire contre la maladie qui assommait ces adolescents. Cependant, quand

la médecine ne peut plus rien faire, les médecins et tous les professionnels qui sont autour de cette personne mourante peuvent faire l'essentiel. Ici je me joins en chair et âme aux objectifs de tous ceux qui ont connu, partagé et réagi à des circonstances extrêmes, comme Patch Adams, Stanislas Tomkiewicz, Marie de Hennezel, entre autres. J'ai voulu juste aimer ces personnes, leur faire savoir qu'il était possible d'être aimé et de s'aimer même lorsqu'on touche le fond.

Et je l'ai fait.

Bibliographie

- ABELS-EBER, C. *Enfants placés et construction d'historicité*. Paris : L'Harmattan, 2000.
- ABRAMO, H. W. *Cenas juvenis*. São Paulo : Scritta, 1994.
- ANGERAMI-CAMON, V. A., CHIATTONE, H. B. C. et NICOLETTI, E. A. (dir.). *O doente, a psicóloga e o hospital*. Coleção Novos Ubrais, São Paulo: Pioneira, 1992.
- ANTHONY, E. J. et KOUPERNIK, C. (dir.). *L'enfant dans la famille*. Paris : Masson, 1970.
- APPLEBEE, A.N. *The child's concept of story*. Chicago: The University of Chicago Press, 1978.
- ARDOINO, J. (dir.). *Propos actuels sur l'éducation*. Collection Hommes et Organisations. Paris : Gauthier-Villars, 1965.
- ARIES, P. *História Social da Criança e da Família*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1976.
- ARRUDA, A.(dir.). *Representando a alteridade*. Petrópolis : Vozes, 1998.
- ASSABA, C. L'entretien face au secret : raison de l'entretien et contre-raison du secret. In : MARMOZ, L. (dir.). 2001.
- AUTHIER-REVUZ, J. *L'hétérogénéité montrée et hétérogénéité constitutive : éléments pour une approche de l'autre dans le discours*. Paris : DRLAV, (1982), 1984.
- BACHELARD, G. *La dialectique de la durée*. Paris : PUF, 1989.
- BADINTER, Elisabeth. *L'amour en plus : l'histoire de l'amour maternel. XVII-XXème siècle*. Paris, Livre de Poche, 1980.
- BAGROS, P. Le discours du sujet en médecine à travers l'histoire de vie. Nantes : *Revue Chemins de Formation au fil de temps*. Editions du Petit Véhicule, n° 2, oct. 2001.
- BARBIER, R. et GALATANU, O. *Action, affects et transformation de soi*. Paris : PUF, 1998.
- BARBIER, R. *La recherche action*. Paris : Anthropos, 1996.
- BARBIER, R. *L'approche transversale: l'écoute sensible en sciences humaines*. Paris: Anthropos, 1997.
- BARBOT, M. J. et CAMATARRI, G. *Autonomie et apprentissage : l'innovation dans la formation*. Paris : PUF, 1999.
- BARRAL, W. (dir.). *Françoise Dolto, c'est la parole qui fait vivre: une théorie corporelle du langage*. Paris : Gallimard, 1999.
- BARROS, C. S. G. *Psicologia e construtivismo*. Série Educação. São Paulo: Ática. 1996.
- BARTHES, R. *Le degré zéro de l'écriture*. Essais n° 35. Paris : Seuil, 1953.
- BASSEDAS, E. et al. *Intervenção educativa e diagnóstico psicopedagógico*. Porto Alegre : Artes Médicas, 3^e Ed., 1996.
- BECK, J. S. *Terapia cognitiva: teoria e prática*. Porto Alegre : Artes Médicas, 1997.

- BEILLEROT, J., BLANCHARD-LAVILLE, C. et MOSCONI, N. (dir.). *Pour une clinique du rapport au savoir*. Collection Savoir et Formation. Paris : L'Harmattan, 1996.
- BEME, D. Prendre soin du malade autant que de sa maladie. *Journal Doctissimo*. www.doctissimo.com. 23 juin 2000.
- BENHAMOU, O. *L'éducation : recettes pratiques et sages*. Collection Au Bonheur des Philosophes. Genève : Aubanel, 2002.
- BERGSON, H. *Matéria e Memória : ensaio sobre a relação do corpo com o espírito*. São Paulo : Martins Fontes, 2^e Ed., 1999.
- BERLO, D. K. *O processo da comunicação : introdução à teoria e à prática*. São Paulo : Martins Fontes, 7^e Ed., 1991.
- BERTAUX, D. *Les récits de vie : perspective ethnosociologique*. Paris : Nathan, 1997.
- BESNIER, J. M. *Les théories de la connaissance*. Paris : Flammarion, 1996.
- BION, W. R. *Atenção e interpretação: o acesso científico à intuição em psicanálise e grupos*. Rio de Janeiro : Imago, 1991.
- BION, W. R. *Uma memória do futuro, livro III : a aurora do esquecimento*. Rio de Janeiro : Imago, 1996.
- BLANC, J. *La relation au langage dans la communication d'une recherche clinique*. Laboratoire GREA. Université de Provence. Les Cahiers. 1999.
- BLANCHARD-LAVILLE, C. L'approche clinique d'inspiration psychanalytique : enjeux théoriques et méthodologiques. *Revue Française de Pédagogie*, n° 127, p. 9-22, avril-mai-juin 1999.
- BLANCHET A. *Dire et faire dire: l'entretien*. Paris : Masson & Armand Colin, 2^e Ed., (1991), 1997.
- BOISACQ-SCHEPENS, N. et CROMMELINCK, M. *Neuro-psycho-physiologie. Tome 1. Fonctions sensori-motrices*. Paris : Masson, 2^e Ed., 1994.
- BOISACQ-SCHEPENS, N. et CROMMELINCK, M. *Neuro-psycho-physiologie. Tome 2. Comportement*. Paris : Masson, 3^e Ed., 1996.
- BOISACQ-SCHEPENS, N. et CROMMELINCK, M. *Neuro-psycho-physiologie. Abrégés*. Paris : Masson, 3^e Ed., 1996.
- BORDENAVE, J. D. et PEREIRA, A. M. *Estratégias de ensino-aprendizagem*. Petrópolis : Vozes, 16^e Ed., 1995.
- BOSI, E. *Memória e sociedade : lembrança dos velhos*. São Paulo: Companhia das Letras, 9^e Ed., (1979), 2001.
- BOSS, M. *Angustia, culpa e libertação: ensaios de psicanálise existencial*. São Paulo : Livraria 2 Cidades, 1981.
- BOWLBY, J. *Attachment and loss. Vol. 1, Attachment*. New York : Basic Books, 1969.
- BOWLBY, J. *Formação e rompimento dos laços afetivos*. São Paulo : Martins Fontes, 1982.

BRASIL - Congresso Nacional Lei n° 8 080 – Lei Orgânica de Saúde, de 19 de setembro de 1990. In : CECCIM, R. B. et CARVALHO, P. R. A. (dir.) *Criança hospitalizada: a atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre : Editora UFRGS, 1997.

Brasil - Congresso Nacional. Loi n° 8.069, du 13 juillet 1990.

BRUN, D. *A criança dada como morta: riscos psíquicos da cura*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

BRUNNER, R. et ZELTNER, W. *Dicionário de psicopedagogia e psicologia educacional*. Petrópolis : Vozes, 1994.

BUCHER, R. E.. *A Psicoterapia pela fala: fundamentos, princípios, questionamentos*. São Paulo: EPU, 1989.

CAMARGO, B. de et LOPES, L. F. *Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra*. São Paulo : Lemar, 2000.

CARDOSO, S. H.. *Discurso e ensino*. Belo Horizonte: Autêntica, 1999.

CARRAHER, T. et al. *Na vida dez, na escola zero*. São Paulo: Cortez, 10^è Ed., 1995.

CARROLL, L. *Alice no país das maravilhas*. São Paulo : Scipione, 1996.

CECCIM, R. B. et CARVALHO, P. R. A. (dir.). *Criança hospitalizada : a atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre : Editora UFRGS, 1997.

CHANFRAUL-DUCHET (1988) cité par BOURDAGES, in : PINEAU, G. et LE GRAND, J.L. 1996, *opus cit.*

CHARLOT, B. *Du rapport au savoir : éléments pour une théorie*. Paris : Anthropos, 1997.

CHAUCHARD, P. *L'éducation de la volonté : théorie et pratique du contrôle cérébral*. Paris : Salvador, 1969.

CHIATTONE, H.B.C. Uma vida para o câncer In: ANGERAMI-CAMON, V. A., CHIATTONE, H. B. C. et NICOLETTI, E. A. *O Doente, a Psicóloga e o Hospital*. Coleção Novos Ubrais. São Paulo: Pioneira, 1992.

CHILAND, C. *L'enfant, la famille, l'école*. Paris : PUF, 2^è Ed., (1989), 1993.

CIFALI, M. (dir.). *Seguindo os passos de Françoise Dolto*. Campinas : Papirus, 1989.

CIFALI, M. Démarche Clinique. Conférence au Salon des apprentissages individualisés et personnalisés. Novembre de 1993.

CIFALI, M. et IMBERT, F. *Freud et la pédagogie*. Paris : PUF, 1998.

CIFALI, M. *Le lien éducatif : contre-jour psychanalytique*. Collection Education et Formation. Paris : PUF, 3^{ème} éd. (1994), 1998.

CIFALI, M. Accompagner un élève souffrant. *Les Cahiers Pédagogiques*, n° 399, décembre 2001.

CLANCY, P. M., JACOBSEN, T. et SILVA, M. *The acquisition of narrative discourse: a study in Japanese*. Michigan: University Microfilms International, Ann Arbor, 1980.

- CORDIÉ, A. *Les cancrés n'existent pas: psychanalyses d'enfants en échec scolaire*. Paris: Seuil, 1993.
- COTRAN, R. S., KUMAR, V. et COLLINS, T. *Robbins: pathologic basis of disease*. Philadelphia : H. B. Saunders Co., 6^e Ed., 1999.
- COURTINE, J. J. et MARANDIN, J. M. Quel objet pour l'analyse du discours ? In : *Matérialités Discursives*. Lille : Presses Universitaires, 1981.
- CUBEROS, M. D. A. et al. *Necesidades educativas especiales*. Lisboa : Dinalivro, 2^e Ed., 1997.
- CYRULNIK, B. *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob, 1999.
- CYRULNIK, B. Le tissage de la résilience au cours des relations précoces. In : Ouvrage collectif. 2001, *opus cit.*
- CYRULNIK, B. *Les vilains petits canards*. Paris : Odile Jacob, 2001.
- CYRULNIK, B. (dir.). *Ces enfants qui tiennent le coup*. Revigny-sur-Ornain : Hommes et Perspectives, 2^e Ed., 2002.
- DAGOGNET, F. et NATHAN, T. *La mort vue autrement*. Le Plessis-Robinson : Synthélabo, 1999.
- DEFOE, D. *Robson Crusoe*. Rio de Janeiro : Nacional, 1984.
- De GAULEJAC, V. et ROY, S. *Sociologies Cliniques*, Epi – Desclée de Brouwer, 1993.
- DELAPORTE, C. *Dire la vérité au malade*. Paris : Odile Jacob, 2001.
- DELORME, O. (dir.). *Etre malade et apprendre*. Lyon : Chronique Sociale, 2000.
- DESROCHES, H. *Entreprendre d'apprendre : d'une autobiographie raisonnée aux projets d'une recherche-action*. Paris : Ouvrières, 1990.
- Dictionnaire de la Langue Française*. Petit Larousse Illustré. Paris : Larousse, 1989.
- Dictionnaire Étymologique et Historique du Français*. Paris : Larousse, (1964), 1993.
- DOLTO, F. *La cause des adolescents*. Paris : Robert Laffont, 1988.
- DOLTO, F. *Solidão*. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- DONNE, J. *The complete English poems*. London : Penguin UK, 1986.
- DOUSSET, M. P. *Vivendo durante um câncer : livro para uso dos doentes e seus familiares*. Bauru : EDUSC, 1999.
- DUCROT, O. *O dizer e o dito*. Campinas : Pontes, (1984), 1987.
- Encyclopædia Universalis*. France S. A. CD-ROM, 1997
- ENJOLET, C. *En danger de silence : lutter contre l'auto-exclusion*. Collection j'ai lu. Paris : Robert Lafond, 1999.
- ERTHAL, T. C. S. *Treinamento em psicoterapia vivencial*. Petrópolis: Vozes. 1995.

- ERVIN-TRIPP, S. et MITCHELL-KERNAN, C. *Child discourse*. New York : Academic Press, 1977.
- ESTEVE, J. M. *O mal-estar docente: a sala de aula e a saúde dos professores*. São Paulo : EDUSC, 1999.
- EWART, C. K. *et al.* The clinical assessment of children and adolescents: measuring stress resilience and coping in vulnerable youth : the social competence interview. *Psychological Assessment*. Vol. 14, Issue 3, p.339-352, sept. 2002.
- EYSENCK, M. W. et KEANE, M. T. *Psicologia Cognitiva: um manual introdutório*. Porto Alegre: Artes Médicas. 1994.
- FERLAND, F. *Le modèle Ludique: le jeu, l'enfant avec déficience physique et l'ergothérapie*. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal, 1994.
- FERNANDEZ, A. *A inteligência aprisionada : abordagem psicopedagógica clínica da criança e de sua família*. Porto Alegre : Artes Médicas, 1990.
- FERNANDEZ, A. *A mulher Escondida na Professora: uma leitura do ser mulher, da corporalidade e da aprendizagem*. Porto Alegre : Artes Médicas Sul, 1994.
- FERREIRO, E. et TEBEROSKY, A. *Psicogênese da língua escrita*. Porto Alegre, Artes Médicas, 1999.
- FISCHER, G. N. *Le ressort invisible : vivre l'extrême*. Paris : Seuil, 1994.
- FLACH, F. *Resiliense : how to bounce back when the going gets tough!* New York : Hatherleigh Press, 1988.
- FOREST, P. et GAUGAIN, C. (dir.). *Les romans du Je*. Nantes : Pleins Feux, 2001.
- FOUCAULT, M. *As palavras e as Coisas*. São Paulo : Martins Fontes, 8^è Ed., 1999.
- FOULON – LEFRANC. *L'école du bonheur*. Paris : Les Editions Magnard, 6^è Ed., 1941.
- FRANCHI, E. *E as crianças eram difíceis... : a redação na escola*. São Paulo : Martins Fontes, 1993.
- FRANK, A. *Diário de Anne Frank*. Rio de Janeiro : Livros do Brasil, 1984.
- FREIRE, P. *Educação como prática da liberdade*. Rio de Janeiro : Paz e Terra, 24^è Ed., 1977(a).
- FREIRE, P. *Extensão ou comunicação?* Coleção O Mundo Hoje. Rio de Janeiro : Paz e Terra, 11^è Ed., 1977(b).
- FREIRE, P. *Pedagogia da esperança : um reencontro com a pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.
- FREIRE, P. *Pedagogia da autonomia : saberes necessários à prática educativa*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 23^è Ed., 1996.
- FREIRE, P. *Educação e mudança*. Coleção Educação e Comunicação, vol.1. Rio de Janeiro : Paz e Terra, 22^è Ed., (1979), 1998.
- FREIRE, P. *A sombra desta mangueira*. São Paulo : Olho d'Água, 4^è Ed., 2001(a).

- FREIRE, P. *Ação cultural para a liberdade e outros escritos*. São Paulo: Paz e Terra, 9^è Ed., 2001(b).
- FREIRE, P. *Professora, sim, tia, não: cartas a quem ousa ensinar*. São Paulo : Olho d'Água, 11^è Ed., (1993), 2001(c).
- FREIRE, P. et MACEDO, D. *Alfabetização : leitura da palavra, leitura do mundo*. Rio de Janeiro : Paz e Terra, 1990.
- FREIRE, P. et FAUNDEZ, A. *Por uma pedagogia da pergunta*. Rio de Janeiro : Paz e Terra, 4^è Ed., (1985), 1998.
- FREIRE, P. et NOGUEIRA, A. *Que fazer : teoria e prática em educação popular*. Petrópolis: Vozes, 5^è Ed., 1999.
- FREIRE, P. et SHOR, I. *Medo e ousadia : o cotidiano do professor*. Rio de Janeiro : Paz e Terra, 8^è Ed., 2000.
- FREUD, A. *Le Normal et le Pathologique chez l'enfant*. Paris : Gallimard, 1968.
- FREUD, S. *Métapsychologie*. Paris : Gallimard, (1943), 1968.
- FREUD, S. *L'avenir d'une illusion*. Paris : PUF, 4^{ème} ed. (1948), 1999.
- FREUD, S. *Abrégé de psychanalyse*. Collection Bibliothèque de Psychanalyse. Paris : PUF, 14^è Ed., (1949), 2001.
- FUA, D. (dir.). *Le Métier de psychologue clinicien*. Paris : Nathan, 1997.
- GAGNAYRE, R. La rencontre pédagogique et le rôle des connaissances dans l'éducation thérapeutiques du patient. In : SANDRIN-BERTHON, B. (dir.) *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Collection Education et Formation : biennales de l'éducation. Paris : PUF, 2000.
- GALVÃO, I. *Henri Wallon: uma concepção dialética do desenvolvimento infantil*. Coleção Educação e Conhecimento. Petrópolis : Vozes, 3^è Ed., 1996.
- GARCIA-ROZA, L. A. *Freud e o inconsciente*. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 1996.
- GARDNER, H. *Estruturas da mente: a teoria das inteligências múltiplas*. Porto Alegre : Artes Médicas Sul, 1994.
- GARRET, A. *A Entrevista : seus princípios e métodos*. Rio de Janeiro: Agir, 7^è Ed., 1977.
- GERBER, A. *Problemas de aprendizagem relacionados à linguagem : sua natureza e tratamento*. Porto Alegre : Artes médicas, 1996.
- GILLIG, J. M. *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*. Paris: Dunod, 1996.
- GLASER, B. G. et STRAUS, A. L. *Awareness of Dying*. Chicago : Aldine, 1966.
- GLASER, B. G. et STRAUS, A. L. *Time for Dying*. Chicago: Aldine, 1968.
- GOLEMAN, D. *Inteligência emocional*. São Paulo : Objetiva, 5^è Ed., 1996.
- GUABIRABA, R. *Um paciente muito especial : o drama cotidiano de crianças que vivem no limite da vida*. Fortaleza : Edição do autor, 1998.

- GUEDENAY, A. Les déterminants précoces de la résilience. In : CYRULNIK, B. (dir.). *Ces Enfants qui Tiennent le Coup*. Revigny-sur-Ornain : Hommes et Perspectives, 2^{ème} éd., 2002.
- GUIGNARD, F. *O Infantil ao vivo : reflexões sobre a situação analítica*. Rio de Janeiro : Imago, 1997.
- HAGEDORN, R. *Fundamentos da prática em terapia ocupacional*. São Paulo: Dynamis Editorial, 1999.
- HAMELINE, D. 1979. In BARBOT, M. J. et CAMATARRI, G. *Autonomie et Apprentissage : l'innovation dans la formation*. Paris : PUF, 1999.
- HENNEZEL, M. *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris : Robert Laffont, 1995.
- HENNEZEL, M. et LELOUP, J. Y. *A Arte de Morrer : tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade*. Petrópolis : Vozes, 2^e Ed., 1999.
- HERBINET, A. L'expérience des pratiques corporelles auprès d'enfants et d'adolescents hospitalisés atteints d'un cancer : du corps malade au corps vécu. *Eduquer*, n° 1, p. 129-147, 2^e trimestre 2002.
- HESS, R. et WEIGAND, G. La Relation Pédagogique. In : RUANO-BORBALAN, J.C. (dir.) *Eduquer et former: les connaissances et les débats en éducation et en formation*. Auxerre : Sciences Humaines, 1998.
- HOLANDA, P. H. C. *Formação de professores : a busca do (re) encantamento pela escola*. Sobral : UVA, 2000.
- HOURDIN, G. *Le malheur innocent*. Collection Les Grands Sujets. Paris : Stock, 1976.
- HUGO, V. *Le dernier jour d'un condamné*. Union Européenne : Succès du Livre, 2001.
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2000.
- IDB – Indicateurs et Données de Base pour la Santé. Ministère de la Santé - Brésil, 2001.
- ILARI, R. *A Lingüística e o ensino da língua portuguesa*. São Paulo : Martins Fontes, 4^e Ed., 1992.
- IMBERT, F. *A propos de la démarche clinique*. Cahier Pédagogique, n° 234, p. 148, mai 1995.
- Isto é*. São Paulo : Abril, 18 juillet 2001. p.82-87.
- JERVOLINO, D. *Paul Ricœur : une herméneutique de la condition humaine*. Paris : Ellipses, 2002.
- JOBIM e SOUZA, S. *Infância e linguagem: Bakhtin, Vygotsky e Benjamin*. Coleção Magistério. Campinas : Papirus, 3^e Ed., 1996.
- JOLIVET, R. *Introduction à Kerkegaard (1813-1855)*. Paris : Edition de Fontenelle, 1946.
- JOSSO, C. *Cheminer vers soi*. Lausanne : L'Age d'Homme, 1991.
- KATO, M. A. *No mundo da escrita : uma perspectiva psicolingüística*. São Paulo : Ática, 4^e Ed., 1994.

- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *La mort et l'enfant : souvenirs, lettres, témoignages*. Genève : Editions du Tricon, 1986.
- KUPFER, M. C. *Freud e a educação : O Mestre do impossível*. Coleção Pensamento e Ação no Magistério. São Paulo : Scipione, 1997.
- KUSHNER, H. *Quando coisas ruins acontecem com pessoas boas*. São Paulo : Nobel, 1988.
- La Bible en Français Courant*. Alliance Biblique Universelle. Paris : Compos Juliot, 1997.
- LA BORDERIE, R., SEMBEL, N. et PATY, J. *Les sciences cognitives en éducation*. Collection Education, tome 128. Paris : Nathan, 2000.
- LABRO, Philippe. *La traversée*. Paris : Gallimard, 1996.
- LAFORTUNE, L. et SAINT-PIERRE, L. *Affectivité et métacognition dans la classe : des idées et des applications concrètes pour l'enseignant*. Paris : De Boeck & Larcier, 1998.
- LAINÉ, A. *Faire de sa vie une histoire : théories et pratiques de l'histoires de vie en formation*. Paris : Desclée de Brouwer, 1998.
- LANGLOIS, A. L'entretien dans une recherche impliquée, procédures et processus. In : MARMOZ, L. (dir.) *L'entretien de recherche dans les Sciences Sociales et Humaines: la place du secret*. Paris, Harmattan, 2001.
- LANI, M. *A la recherche de la génération perdue*. Paris : Hommes et perspectives, 1990.
- LANI-BAYLE, M. *Enfants déchirés, enfants déchirants*. Paris : Editions Universitaires. 1983.
- LANI-BAYLE, M. *Généalogies des savoirs enseignants : à l'insu de l'école ?* Paris : L'Harmattan, 1996.
- LANI-BAYLE, M. *L'histoire de vie généalogique : d'Oedipe à Hermes*. Paris : L'Harmattan, 1997.
- LANI-BAYLE, M. *L'enfant et de son histoire : vers une clinique narrative*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 1999(a).
- LANI-BAYLE, M. *Ecrire une recherche : mémoire ou thèse*. Lyon : Chronique Sociale, 1999(b).
- LANI-BAYLE, M. (dir.). *Raconter l'école, au cours du siècle...* Paris : L'Harmattan, 2000.
- LANI-BAYLE, M. Psychosociologie et Autofiction : écritures de vie et biographies éducatives. In : FOREST, P. et GAUGAIN, C. (dir.). *Les romans du Je*. Nantes : Pleins Feux, 2001.
- LANI-BAYLE, M. (dir.). *Histoires de formations : récits croisés, écritures singulières*. Paris : L'Harmattan, 2001(a).
- LANI-BAYLE, M. L'art de la douleur. *Conférence au Colloque Quand Parle la Douleur...* . www.frjp.com/lani-bayle.html. Nantes, le 27 octobre 2001(b).
- LANI-BAYLE, M. Les sciences de l'éducation en question. *Recueil de Cahiers*, 23, 29, 31 et 37. 2002.
- LAPIERRE, A. *A Educação Psicomotora na Escola Maternal : uma experiência com os pequeninos*. São Paulo : Manole, 1989.

- LAPIERRE, A. et AUCOUTURIER, B. *Fantasmas corporais e prática psicomotora*. São Paulo : Manole, 1984.
- LAVARENNE, M. et LAVARENNE, J. *Le traitement médical de la mauvaise scolarité et du mauvais caractère*. Paris : Editions Magnard, 8^e Ed. s/d.
- LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasil, 1996.
- LEAL, R. B. *Proposta pedagógica para adolescentes privados de liberdade: reflexões iniciais*. Fortaleza : UNICEF, 1998.
- LEBOVICI, S. et al. *Significado e função do brinquedo na criança*. Porto Alegre, Artes Médicas, 3^a ed. 1988.
- LEJEUNE, P. *Je est un autre*. Paris : Seuil, 1980.
- LELORD, F. et ANDRÉ, C. *L'estime de soi : s'aimer pour mieux vivre avec les autres*. Paris : Odile Jacob, (1998), 2002.
- LEMOINE, P. *Transmettre l'amour : une éducation à l'écoute de l'enfant*. Paris : Nouvelle Cité, 1986.
- LEVETOWN, M. Atitudes, crenças e ética. Fortaleza : *Anais Nestlé do Congresso A dor na Infância*, 2000.
- LEVIN, E. *A Infância em cena : constituição do sujeito e desenvolvimento psicomotor*. Petrópolis : Vozes, 2^e Ed., 1997.
- LEVINE, A. *Du « moi narcissique » au « moi-maison »*. En entretien enregistré par Cécile Delanoy. In : LEJEUNE, P. 1980, *opus cit.*
- LIBÂNEO, J. C. *Pedagogia e pedagogos, para quê?*. São Paulo : Cortez, 3^e Ed., 2000.
- LINS, D. (dir.). *Cultura e subjetividade : saberes nômades*. Campinas : Papirus, 1997.
- LIPIANSKY, E. M. Expression de soi, émotion et changement. In : BARBIER, J. M. et GALATANU, O. 1998, *opus cit.*
- LUZ, P. L. *Nem só de ciência se faz a cura : o que os pacientes me ensinaram*. São Paulo: Atheneu, 2001.
- LUZURIAGA, L. *História da Educação e da Pedagogia*. Rio de Janeiro : Nacional, 19a. ed. 2001.
- MACEDO, H. O. Approche historico-clinique d'un dialogue possible entre Françoise Dolto et Gisela Pankov sur la théorie de l'image inconsciente du corps. In. : BARRAL, W. (dir.). 1999, *opus cit.*
- MACHADO DE ASSIS, J. M.. *Dom Casmurro et les yeux de ressac*. Paris: Métailié, (1900), 2002.
- MACHADO, I. *A importância da escolarização como fator determinante da formação do adolescente enfermo*. Mémoire de Maîtrise. Fortaleza : UECE, 2000.
- MACHADO, R. *Ciência e saber : a trajetória da arqueologia de Michel Foucault*. Rio de Janeiro: Graal, 1981.
- MAINGENEAU, D. *Novas tendências em análise do discurso*. Campinas : Pontes, 1989.

- MANN, K. *Symphonie pathétique : le roman de Tchaïkovski*. Paris : Seld, 1988.
- MANNONI, M. *O Nomeável e o inominável : a última palavra da vida*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1995.
- MARMOZ, L. (dir.). *L'entretien clinique dans les sciences sociales et humaines : la place du secret*. Paris : L'Harmattan, 2001.
- MEIRELES, C. *Ou isto ou aquilo*. São Paulo : Nova Fronteira, 2002.
- MELO FILHO, J. et al. *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- MEZAN, R. *Freud : a conquista do proibido*. Coleção Vidas e Idéias. São Paulo: Atelier editorial, 2000.
- MILLER A. *La connaissance interdite : affronter les blessures de l'enfance dans la thérapie*. Paris : Aubier, Edition corrigée, (1990), 1997.
- MOLL, J. La pratique du Soutien au Soutien : témoignage d'un animateur. In : LEJEUNE, P. *Je est un autre*. Paris : Seuil, 1980.
- MONNERAY, Y. de la. *La Parole rééducatrice : la relation d'aide à l'enfant en difficulté scolaire*. Paris : Dunod, 1995.
- MORIN, E. *Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur*. Paris : Seuil, 2000.
- MOSCONI, N. *Relation d'objet et rapport au savoir*. In : BEILLEROT, J., BLANCHARD-LAVILLE, C. et MOSCONI, N. (dir.). *Pour une clinique du rapport au savoir*. Collection Savoir et Formation. Paris : L'Harmattan, 1996.
- NASIO, J. D. *La douleur*. In : BARRAL, W. (dir.). 1999, *opus cit.*
- NATANSON, M. *Des adolescents se disent : voyage au pays des adolescents ordinaires*. Paris , Boeck & Larcier, 1998.
- NATHAN, T. *L'influence qui guérit*. Paris : Odile Jacob, 1994.
- NIETZSCHE, F. *Ecce Homo*. São Paulo: Max Limonad, 1986.
- NOGUEIRA, J. F. F. et VASCONCELOS, S. M. F. Da Escola Tradicional à Classe Hospitalar : quebra do paradigma de escolarização de um adolescente com câncer. Fortaleza: *Anais da VII Semana de Pesquisadores da Universidade Estadual do Ceará*. Fortaleza, nov. 2001.
- Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. São Paulo: Nova Fronteira. 1986.
- OLIVEIRA, M. K. *Vygotsky : aprendizado e desenvolvimento – um processo sócio-histórico*. São Paulo : Scipione, 4^è Ed., 1997.
- OLIVEIRA, V. B. et al. *Avaliação psicopedagógica da adolescente*. Petrópolis : Vozes, 1998.
- ORLANDI, E. P. *Análise de discurso : princípios e procedimentos*. Campinas : Pontes, 3^è Ed., 2001(a).
- ORLANDI, E. P. *Discurso e texto : formação e circulação dos sentidos*. Campinas : Pontes, 2001 (b).

- Ouvrage collectif. *La résilience: le réalisme de l'espérance*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2001.
- PAIN, S. *Diagnóstico y tratamiento de los Problemas de aprendizaje*. Buenos Aires : Nueva Visión, 1981.
- PARÉ, A. *Créativité et pédagogie ouverte : pédagogie encyclopedique et pédagogie ouverte*. Vol. I. Québec : NHP, 1977(a).
- PARÉ, A. *Créativité et pédagogie ouverte : créativité et apprentissage*. Vol. II. Québec : NHP, 1977(b).
- PARÉ, A. *Créativité et pédagogie ouverte : organisation de la classe et intervention pédagogique*. Vol. III. Québec : NHP, 1977(c).
- PARRA, N. *O adolescente segundo Piaget*. Série Cadernos de Educação. São Paulo : Pioneira, 1983.
- PATTO, M. H. S. *Introdução à psicologia escolar*. São Paulo : T. A. Queiroz, 1983.
- PECHEUX, M. *Discours : structure et événement*. Campinas : Pontes, 1983.
- PENHA, G. T. C. da. *Câncer*. (mimeo), 1999.
- PERRONI, M. C. *Desenvolvimento do discurso narrativo*. São Paulo : Martins Fontes, 1992.
- PESSOA, F. *Obra poética de Fernando Pessoa*. São Paulo : Nova Aguilar, 1985.
- PIAGET, J. *L'éducation de la liberté*. Conférence prononcée le 8 juillet 1944.
- PIAGET, J. *L'épistémologie génétique*. Collection Que Sais-je?. Paris : PUF, 1970.
- PIAGET, J. *Réussir et comprendre*. Paris : PUF, 1974.
- PIAGET, J. *Où va l'éducation*. Paris : Gallimard, 1988.
- PIAGET, J. *O juízo moral na criança*. São Paulo : Summus. 1994.
- PIAGET, J. *Seis estudos de psicologia*. Rio de Janeiro : Forense Universitária, 22^e Ed., 1997.
- PIGLER, A. Durée réelle et temporalité. In : Ouvrage collectif. *Analyses & réflexions sur Henri Bergson : La pensée et le mouvant*. Paris : Ellipses, 1998.
- PINEAU, G. (dir.). *Accompagnements et histoires de vie*. Paris : L'Harmattan, 1998.
- PINEAU, G. L'accompagnement comme art de mouvements solidaires. In : PINEAU, G. (dir.). *Accompagnements et Histoires de Vie*. Paris : L'Harmattan, 1998.
- PINEAU, G. et LE GRAND, J. L. *Les Histoires de Vie*. Paris : PUF, 2^e Ed., 8^e mille (1993), 1996.
- POIRIER, J. , CLAPIER-VALLADON, S. et RAYBAUT, P. *Les récits de vie : théorie et pratique*. Paris : PUF, 4^e Ed., (1983), 1996.
- POLETTI, R. et DOBBS, B. *La résilience : l'art de rebondir*. Genève : Jouvence, 2001.
- LA BARRE , Poulain de, cité par BENHAMOU, O. , 2002, *opus cit.*

- PREVOST, A. *Histoire du chevalier des gieux et de Manon Lescaut*, deuxième partie, 1731.
- RAIMBAULT, G. *L'enfant et la mort*. Toulouse : Privat, 1975.
- RAINVILLE, C. *Métamédecine : la guérison à votre portée*. Québec : Les Editions FRJ, 1995.
- RASSIAL, J. J. *A Passagem adolescente : da família ao laço social*. Porto Alegre : Artes e Ofícios, 1997.
- RAYNAL, F. et RIEUNIER, A. *Petit vocabulaire de pédagogie : à l'intention des enseignants*. Abidjan : IPNETP, 1991.
- REEVE, C. *Ainda sou eu : memórias*. São Paulo: DBA, 2001.
- RENAULD d'ALLONES, C. et al. *Histoire de vie comme méthode clinique*. Paris : Dunod, 1989.
- Revista de Educação Especial e Reabilitação*. N° 2. Lisboa : Editorial Notícias, Faculdade de Motricidade Humana. Julho-dezembro de 1994.
- RICŒUR, P. *Lection Magistralis*. Barcelona : Université de Barcelone, 24 avril 2001. In : JERVOLINO, D. *Paul Ricœur: une herméneutique de la condition humaine. Appendice*. Paris : Ellipses, 2002.
- RICŒUR, P. *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil, 1990.
- ROGERS, C. R. *Les groupes de rencontre*. Paris : Dunod, 1973.
- ROGERS, C. R. *Um jeito de ser*. São Paulo : EPU, 1983.
- ROGERS, C. R. *Liberté pour apprendre*. Paris : Dunod, 1^è Ed., (1972), 1999.
- ROSENZWEIG, M. R. et LEIMAN, A. L. *Psychophysiologie*. Québec: Décarie, 2^è Ed., 1991.
- ROUSSEAU, J. J. *Emile ou de l'éducation*. Paris : Garnier-Flamarion, (1762), 1966.
- RUANO-BORBALAN, J. C. (dir.). *Eduquer et former : les connaissances et les débats en éducation et en formation*. Auxerre : Sciences Humaines Editions, 1998.
- RUIZ, A. *Psicologia da saúde : distúrbios psicológicos, prevenção, tratamento*. Coleção Nova Família. São Paulo : Paulinas, 1994.
- RUFIN, J. C. *Rouge Brésil*. Paris : Gallimard, 2001.
- SAINT-EXUPERY, A. *O pequeno príncipe*. São Paulo : Agir, 1996.
- SAMPAIO, J. J. C.; GOMES, A. M. de A. et SOUSA, C. P. Relatório final do projeto-piloto programa nacional de humanização da atenção hospitalar : Caso Regional Nordeste 1 Fortaleza : Hospital Geral César Cals, Juin à Décembre, 2001.
- SANCHIS, E. *Da escola ao desemprego*. São Paulo : Agir, 1996.
- SANDRIN-BERTHON, B. (dir.). *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Collection Education et Formation : biennales de l'éducation. Paris : PUF, 2000.
- SAVIANE, D. *Educação: do senso comum à consciência filosófica*. São Paulo : Cortez. Autores Associados, 1980.

- SCHILDER, P. *A imagem do corpo : As energias construtivas de psique*. São Paulo : Martins Fontes, 1981.
- SCHMITTT, E. E. *Oscar et la dame rose*. Paris : Albin Michel, 2002.
- SCOZ, B. J. L. *Psicopedagogia e realidade escolar : o problema escolar e de aprendizagem*. 2^è Ed., Petrópolis : Vozes. 1994.
- SCOZ, B. J. L. et al. *Psicopedagogia : contextualização, formação e atuação profissional*. Porto Alegre : Artes Médicas. 1991.
- SEGAL, H. *Introduction à l'œuvre de Melanie Klein*. Paris : PUF, 8^e Ed., (1969), 1997.
- SIBONY, D. *Entre-deux : l'origine en partage*. Paris : Seuil, 1991.
- SIMONTON, C.; SIMONTON, S. M. et CREIGHTON, J. *Guérir envers et contre tout : le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer*. Paris : Epi, 3^e Ed., (1982), 1985.
- SISTO, F. F. et al. *Atuação psicopedagógica e aprendizagem escolar*. Petrópolis : Vozes, 1996.
- SNYDERS, G.. *La joie à l'école*. Paris : PUF, 1986.
- SNYDERS, G. *Y a-t-il une vie après l'école?*. Collection Pédagogies. Paris : ESF. 1996(a).
- SNYDERS, G. *Alunos felizes*. Rio de Janeiro : Paz e Terra, 1996(b).
- SOUZA, A. S. L. de. *Pensando a inibição intelectual : perspectiva psicanalítica e proposta diagnóstica*. São Paulo : Casa do Psicólogo, 1995.
- SPINOZA, B. *Ética*. Coleção Os Pensadores. São Paulo : Abril Cultural, 2^e Ed., 1979.
- STEDFORD, A. *Encarando a morte : uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal*. Porto Alegre : Artes Médicas, 1986.
- TESTU, F. et al. *De la psychologie à la pédagogie*. Poitiers : Nathan. 1991.
- TEXIER, F. Un tournage avec Philippe Bagros. Nantes : *Revue Chemins de Formation au fil de temps*. Editions du Petit Véhicule, n° 2, oct., 2001.
- TIBA, I. *Puberdade e adolescência : desenvolvimento biopsicossocial*. São Paulo: Agora, 6^e Ed., 1986.
- TOMKIEWICZ, S. *L'émergence du concept*. In : Ouvrage collectif. *La résilience : le réalisme de l'espérance*. Ramonville Saint-Agne : Érès, 2001.
- TUBIANA, M. *Le Cancer : hier, aujourd'hui, demain*. Collection Opus. Paris : Odile Jacob, Nouvelle édition, (1995), 1998.
- VAL, M. da G. C. *Redação e textualidade*. São Paulo: Martins Fontes, 1994.
- VANISTENDAEL, S. et LECOMTE, J. *Le bonheur est toujours possible : construire la résilience*. Paris : Bayard, 2000.
- VARELA, F. J. *Autonomie et connaissance : Essai sur le vivant*. Paris : Seuil, 1989.

VASCONCELOS, F. P. Formation de professeurs : un défi géographique. *Chemin de Formation : savoirs de résistance*. Vol. 5. Nantes : Petit Véhicule, mai 2003.

VASCONCELOS, J. M. de. *Mon bel oranger*. Paris : Poche, 1985.

VASCONCELOS, S. M. F. A educação pelo movimento : um processo de interação entre o jogo e a aquisição da linguagem. Fortaleza : *Anais do IV Encontro de Pesquisadores da Universidade Estadual do Ceará*. Novembro, 1998(a).

VASCONCELOS, S. M. F. Estudo das dificuldades de aprendizagem com crianças do Bloco de Oncologia do Hospital Infantil Albert Sabin. Fortaleza : *Anais do IV Encontro de Pesquisadores da Universidade Estadual do Ceará*. Novembro 1998(b).

VASCONCELOS, S. M. F. Un Candide pas trop candide: un autre regard sur l'ironie voltairienne. Prix Concours Tuteur. Fortaleza : *Anais do Encontro de Monitoria da UFC*, 1998(c).

VASCONCELOS, S. M. F. *A intervenção escolar no hospital: uma nova história se faz*. Monografia de Especialização. Fortaleza : Universidade Vale do Acaraú, 1998(d).

VASCONCELOS, S. M. F. Crianças dilaceradas, crianças dilacerantes : relevância da intervenção pedagógica na diminuição do trauma causado pela perda de escolarização por hospitalização. Fortaleza : *Anais do III Congresso Norte-Nordeste de Trauma*. Outubro 2000(a).

VASCONCELOS, S. M. F. Educação em âmbito hospitalar : o mito da descontinuidade. Rio de Janeiro : *Anais do 1º Encontro Nacional sobre Atendimento Escolar Hospitalar*. Julho 2000(b).

VASCONCELOS, S. M. F. Câncer x Escolarização : um desafio filosófico e pragmático rumo à retomada de vida. Conférence dans la Semaine de Pédagogie de l'Université de l'Etat du Ceara. 2001(a).

VASCONCELOS, S. M. F. La Présence de la mort dans l'écriture de l'adolescent. Nantes : *Revue Chemins de Formation au fil de temps*. Editions du Petit Véhicule, n° 1, avril 2001(b).

VASCONCELOS, S. M. F. O adolescente hospitalizado e a auto-imagem reconstruída pela educação. Fortaleza : *Anais do III Encontro Nacional das Regionais de Medicina Psicossomática, I Congresso Cearense de Medicina Psicossomática, I Encontro Regional da Associação Brasileira de Psicologia da Saúde e Hospitalar*. Abril, 2001(c).

VASCONCELOS, S. M. F. *A Psicopedagogia hospitalar para crianças e adolescentes*. In: www.psicopedagogia.com.br, 2001(d).

VASCONCELOS, S. M. F. Adolescentes hospitalizados X pais acompanhantes: uma tirania muda chamada humanização. Fortaleza : *Anais do VII Encontro de Pesquisadores da Universidade Estadual do Ceará*. Novembro 2001(e).

VASCONCELOS, S. M. F. Le profil du tuteur en alphabétisation d'enfants favorisés. Fortaleza : *Anais do VIII Encontro de Pesquisadores da Universidade Estadual do Ceará*. Novembro, 2002(a).

VASCONCELOS, S. M. F. Resiliência em processo de mudança : a experiência de Jaguaribara. Fortaleza : *Anais do VIII Encontro de Pesquisadores da Universidade Estadual do Ceará*. Novembro 2002(b).

VASCONCELOS, S. M. F. La chaise magique : Le dernier jour d'un professeur. *Traverse Revue Interdisciplinaire de Sciences Humaines*. No. 2, décembre 2002 (c).

VASCONCELOS, S. M. F. et PENHA, G. T. C. Relações parentais e paradoxo : psicodinâmica da autonomia do adolescente. Fortaleza : *Anais do XXXI Congresso Brasileiro de Pediatria*. Outubro, 2000.

VASCONCELOS, S. M. F. et NOGUEIRA, J. F. F. A Ressignificação da escola para o adolescente hospitalizado : vivo no presente livre do futuro. Salvador : *Anais da 53ª Reunião Anual da SBP*. Universidade Federal da Bahia, Julho, 2001.

VASCONCELOS, S. M. F. et PENHA, G. T. C. Oncologia em sala de aula. Salvador : *Anais da 53ª Reunião Anual da SBPC*. Universidade Federal da Bahia, julho, 2001.

VASCONCELOS, S. M. F. MADRUGA, T. et COLAÇO L'Art à partager dans la douleur : une expérience au cœur de la mort. Nantes : *Revue Chemins de Formation au fil de temps....* Editions du Petit Véhicule, n° 3, mai, 2002.

VILLIERS, G. La démarche clinique en sciences humaines, in : RENAULD d'ALLONES, C. *et al.* *Histoire de vie comme méthode clinique*. Paris : Dunod, 1989.

VON HOOLAND, M. *La parole émergente : approche psycho-sociolinguistique de la résilience. Parcours théorico-biographique*. Paris : L'Harmattan, 2002.

VYGOTSKY, L. S. *Pensamento e Linguagem*. São Paulo : Martins Fontes. 2^ª Ed., 1998.

WALLON, H. *L'enfant turbulent*. Paris : PUF, (1925), 1984.

WINNICOTT, D. W. *L'enfant et le monde extérieur : le développement des relations*. Paris : Payot, (1957), 1972.

Wit (film). Dir. Mike Nichols, HBO Enterprises, (titre en français : Mon combat), 2001.

WITTWER, J. Préface. In : LANI-BAYLE, M. *Enfants déchirés, enfants déchirants*. Paris : Editions Universitaires, 1983.

WOLIN, S. et WOLIN, S. *The resilient self*. New York : Villard, 1993. In : POLETTI, R. et DOBBS, B. 2001, *opus cit.*

Annexes

Annexe 01 : René

René est un adolescent de 18 ans, atteint d'un ostéosarcome huméral. Ce garçon était en cinquième lorsqu'il a eu son diagnostic. Il vient d'une famille très pauvre de la campagne. Sa famille n'a pas de tradition scolaire. Ses parents sont agriculteurs, et le garçon les aidait depuis l'âge de 13 ans. Ils cultivent du maïs et du haricot et sont souvent en difficulté à cause des sécheresses qui se multiplient dans notre région. Son bras a gonflé après une bagarre et il associe son cancer à cela.

Il me parle de sa maladie :

R - C'était la veille des élections. Notre candidat avait fait faire une fête pour ses employés temporaires. Les employés de l'autre candidat sont arrivés et la discussion a commencé ; les insultes n'ont pas tardé et nous étions, du coup, tous mêlés dans une bagarre qui ne semblait pas finir. J'ai eu des coups, mais j'ai aussi tapé fort. Au bout d'un moment, les policiers sont arrivés et j'ai reçu un coup très fort qui m'a lancé par terre, j'ai eu très, très mal. Le lendemain, l'épaule était gonflée. Je n'ai pas pu travailler avec mon père. Ma mère m'a fait des pansements chauds, des compresses et des massages, mais ça ne servait à rien. On m'a emmené alors chez le médecin qui m'a demandé une radiographie et m'a envoyé ici.

S - Et quand tu es arrivé, qu'est-ce que les médecins t'ont dit ?

R - Ils m'ont dit que j'avais une tumeur et qu'il faut faire un traitement, que mes cheveux vont tomber. C'est tout.

S - Qu'est-ce que tu en penses ?

R - Je ne sais rien. Je n'ai pas pensé à ce propos. Mais s'il faut faire un traitement, c'est bien de commencer tout de suite.

S - Alors, comment te sens-tu aujourd'hui ?

R - J'ai eu un peu de fièvre. Mais ça va. J'ai des nouvelles.

S - Ah ! Bon. Tu veux me raconter ça ?

R - Ils (les médecins) ont dit que j'ai une tumeur, un...je ne sais pas le nom qu'ils ont dit, une tumeur dans l'os du bras. Et qu'ils vont faire d'autres radiographies pour savoir si j'ai d'autres tumeurs dans le corps, surtout dans les poumons. Qu'est-ce qu'il y a voir le bras et les poumons ? Ils ont dit qu'il va falloir peut-être arracher mon bras (silence), mais que c'est pour mon bien. Je ne sais pas si j'aurai le courage de rentrer chez moi ainsi. Est-ce que les gens vont m'accepter sans bras ?

S - Qui sont ces gens dont tu parles ?

R - Les gens de ma ville, mes copains, mes parents, ma famille. Tu crois qu'ils vont m'accepter ?

S - Je ne sais pas. Qu'est-ce que tu en penses ?

R - J'ai peur.

S - Qui doit t'accepter tout d'abord ?

R - Moi-même, n'est-ce pas ? Mais je ne sais pas si j'arrive.

S - Qu'est-ce cela représente pour toi de t'accepter sans bras ?

R - Cela représente continuer de vivre... Tu sais quoi ? Je m'en moque des autres. Je ne veux pas mourir, j'ai dix-huit ans, j'ai beaucoup de choses à faire encore. Je n'avais pas avant, mais maintenant je trouve beaucoup de choses à faire.

S- Quoi, donc ?

R - Étudier. J'ai envie de retourner à l'école, de me faire une personne, de me voir formé... Il faut que j'apprenne à écrire avec la main gauche, c'est ça qui est bête. Ah ! mais je peux taper à la machine, comme ça la machine écrit à ma place.

S - Elle écrit à ta place ? Et qu'est-ce que tu fais, alors ?

R - Je tape. Bon, il faut avoir quelque chose à taper, mais je vais apprendre. Tu es prof, tu peux m'apprendre.

S - Je ne suis pas prof de dactylographie.

R - Mais, non, je sais, mais tu peux m'apprendre des choses que je dois taper. Tu me passes des devoirs à écrire. Des dictées, par exemple. Ou des textes à faire copie. Ce sera dur pour les mathématiques, par contre. Tu crois que je peux apprendre à écrire avec la main gauche !

S - Tu as appris une fois avec la droite, pourquoi pas ?

R - Oui, mais ça fait longtemps. En plus, mon écriture est déjà moche avec la droite, figure-toi avec la gauche.

S- Peut-être que cela ne sera pas si mal que ça ! Il y a d'autres choses que tu crois devoir apprendre maintenant ?

R- J'ai une grande famille. Mes parents sont toujours très occupés dans les champs. J'ai toujours dû me débrouiller, je suis habitué. Cela ne me gêne pas. Chez nous c'est comme ça. Je n'ai pas de complexe. J'ai beaucoup d'amis.

R – Je vois que, si je suis malade, c'est qu'il y a bien une raison. Il y a quelque chose à découvrir dans toutes les situations qu'on vit. On ne vit jamais par hasard. Aujourd'hui, lorsque je vois mon père travailler les champs, sans pouvoir l'aider, je me souviens de combien de fois il m'a demandé un peu d'aide, et j'avais toujours quelque chose d'autre à faire. Maintenant, c'est le contraire. J'aimerais pouvoir l'aider, mais je ne peux plus. J'ai appris que dans la vie, je ne dois jamais attendre un malheur pour vouloir le bien. Mes amis sont partis, il ne me reste que ma famille et le cancer. Mais je ne suis pas triste. S'ils sont partis, c'est qu'ils n'étaient pas mes amis.

R – Je ne fais plus ce que je faisais auparavant. J'ai dû apprendre des choses, de nouvelles choses. Des choses dont je n'avais jamais rêvé. Je dois apprendre les heures pour ne pas oublier les horaires des médicaments. Mais aussi j'aimerais apprendre les parties du corps. A l'école, plusieurs fois les professeurs nous ont parlé de ça, nous ne faisons pas attention, moi je bavardais avec les copains, je sortais de salle, j'étais moche comme élève. Maintenant j'ai envie de connaître comment cela fonctionne. Comment un médicament que j'avale peut agir dans mon bras ? Pourquoi un comprimé fait baisser ma fièvre ? D'ailleurs, en fait, pourquoi nous avons de la fièvre ? Tu sais, ce sont des

questions comme celles-ci que je me pose aujourd'hui. Je ne pensais pas à ça avant, c'est drôle ! Aujourd'hui je pense différemment à propos de la vie, c'est-à-dire que je vis intensément.

S- Qu'est-ce que c'est que vivre intensément ?

R - Vivre intensément c'est vivre tous les jours sans penser si demain le soleil se lèvera. Je ne pense qu'à aujourd'hui. Je ne sais même pas si je dînerai ce soir. Je sais juste si j'ai mangé tout à l'heure. C'est de connaître des gens sympas, comme toi. Je trouve super d'avoir l'opportunité de pouvoir être en contact avec des personnes inhabituelles à l'hôpital, comme les petites profs qui viennent ici. C'est bien de pouvoir parler d'autres choses que des médicaments. C'est pas mal de pouvoir parler d'autres examens que ceux-là qui exigent une piqûre. En plus, les filles (les pédagogues) nous font penser à des tas de trucs que j'avais déjà oublié, qui me semblaient laissés dans le passé, là-bas derrière, dans les salles de l'école. J'ai envie de remercier ces petites femmes, d'ailleurs des filles très belles et très sympathiques, je voudrais les remercier de tout ce qu'elles nous proposent ici. Même si je ne vois pas ça comme être à l'école, hein ! Non, c'est autre chose. Je ne sais pas si grâce à elles je serais un bon élève dans le futur, même je ne sais pas si je reviendrai à l'école, je crois bien que non, mais dans tous les hôpitaux il devrait y avoir un service comme celui-ci. Dans ma ville, il n'y a pas cela. C'est triste.

Annexe 02: Elisabeth

Elisabeth a 14 ans. Elle souffre d'une tumeur d'Ewing de la jambe gauche et suit le traitement depuis un an. Elle a subi l'amputation de la jambe. Ses parents vivent dans la campagne et sa sœur l'accompagne constamment. Elisabeth était en cinquième lorsqu'elle a eu son diagnostic. Depuis, elle n'est plus allée à l'école. Je lui demande de voir un cahier qu'elle a dans son lit à l'hôpital. Dans une des dernières pages elle avait marqué :

« Je ne veux pas qu'on m'arrache la jambe. C'est ma jambe à moi. Je ne veux pas la perdre, je ne veux pas couper mon corps. Je ne saurai pas marcher sans elle ».

Sans que je la questionne, Elisabeth me dit :

- C'était ça ou mourir vite. Comme ça, j'ai une chance. Au début, ça me gênait. Maintenant, je suis habituée.

Sa sœur me dit :

- Sa jambe ne lui a jamais manqué. Elle a vaincu le manque.

Lors d'une de nos rencontres :

E- Qu'est ce qu'ils sont beaux, tes cheveux.

S- Tu les veux ? J'ai une idée : je vais me faire raser la tête pour te les donner.

E- Ça va pas, non ! Ne te coupe jamais les cheveux. Je les trouve super, mais sur ta tête. Mais si tu veux m'en donner un peu, je veux bien

S- Ok, juste un peu. Quoi d'autre ?

E- « Ta jambe, tes reins et tes poumons. »

Elisabeth nous avoue son désir de revenir à l'école en nous faisant comprendre ses raisons :

« L'année dernière, j'ai voulu étudier et cela n'a pas marché. Cette année, je me suis dit, alors, je reviens à l'école ; hélas, me voilà encore à la porte d'une intervention chirurgicale et je doit rapporter mes projets par l'année prochaine. Je suis toujours obligée de mettre mon retour à l'école pour après. C'est certain que cela est prioritaire de faire le traitement, mais l'école me manque. Lorsque les pédagogues viennent avec les activités scolaires, c'est comme si je n'étais plus à l'hôpital. Les activités me font travailler ma tête, ma pensée. Ce n'est pas la même chose que de faire une peinture ou de jouer avec de la pâte à modeler. Avec les devoirs, je dois penser autrement. J'adore les livres, ils nous construisent. Cela fait passer le temps, mais cela me fait apprendre. »

L'école est très présente dans ma vie, mais je laisse cela pour après. D'abord je veux me traiter, l'école peut attendre. J'ai envie de retourner chez moi, mais en même temps, je trouve que c'est pas mal de me reposer un peu. Aujourd'hui je ne peu pas retourner car cela me fait mal. Le traitement est très lourd, je dois venir à l'hôpital trois fois par semaine...

Je lui propose, à la place de l'entretien formel, qu'on fasse une lecture d'un poème et ensuite qu'elle puisse en créer un elle-même. Elle ne se sent pas très à l'aise pour le travail, et elle me dit :

E - Les poèmes, on les apprend par cœur, et ça n'est pas apprendre.

S - Quel est donc la différence, alors ?

E - La différence ? Alors, apprendre, c'est quand quelqu'un nous enseigne une chose et nous avons toujours ceci dans la tête. On peut même oublier pendant un certain temps, mais ça revient vite dès qu'on le revoit. Il sera toujours là, mon apprentissage. Savoir par cœur c'est oublier après. Apprendre est comme un désir ; par exemple, maintenant, je désire une glace.

Il y a sa mère qui intervient :

M - Elle rêve d'une glace depuis trois jours.

La fille reprend la parole :

E - Je rêve? Rêver, ça c'est très loin, je désire !

La mère reprend :

M - Rêver signifie se battre pour faire devenir réalité.

Et la fille :

E - Rêve est imagination, pas réalité.

Je lui demande :

S - Pourquoi tu dis qu'apprendre est comme un désir ? Désirer une glace...

E - Parce que ça me nourrit, et reste dans mon corps, pour toujours ! ».

Je lui ai demandé de me raconter des activités qu'elle faisait au collège. Elle me dit :

E - A l'école, nous n'avions jamais de repos. Il fallait travailler tout le temps et encore il y avait des activités à faire à la maison. En classe, on n'arrêtait jamais. Tout le temps on faisait des lectures, on était occupé. Lire est une façon de se voir différemment, par les mots des autres. On lit et en même temps on imagine des situations pour nous-mêmes. C'est marrant !... Parfois il me semble quand

même être pas mal ici. Mais l'école est aussi bien. J'ai envie d'y retourner, elle me manque. Ce que j'aimais beaucoup, dans les cours, c'était les activités en groupe. L'institutrice de religion, par exemple, en faisait souvent. Et chaque fois, elle passait des MEDICAMENTS différents pour chaque groupe. Oh! Pas de médicaments, des activités ! N'importe quoi ! Ce que j'aimais beaucoup, c'étaient les fêtes. Ah ! ça ! Je dansais. Je voulais être danseuse, je voulais faire du ballet classique et danser dans les théâtres du monde. J'aime, c'est-à-dire, j'aimais danser, maintenant... Je vais peut-être être enseignante, mais comme toi, dans un hôpital.

L'hospitalisation et la maladie sont aussi une raison de vivre et de faire des plans. Elisabeth m'appelle un jour et me demande :

E - Bonjour, S, est-ce que les instit ont des devoirs aujourd'hui. J'ai envie de faire un peu de mathématique.

S - Et qu'est-ce qui t'a donné envie de faire cela ?

E - J'ai eu ma retraite anticipée. Je vais avoir de sous. Je veux apprendre à faire mes comptes. C'est pour ça la mathématique, non ? Vas-y, appelle-moi une prof.

Rapport hôpital - école :

E- Les enfants et adolescents qui viennent ici (à l'hôpital) sont des collègues. Comme à l'école, ils se retrouvent ici, ils portent les mêmes vêtements, ils ont les mêmes choses à faire. Mais ils n'ont pas les mêmes maladies.

Ce jour-là, elle ne parle pas beaucoup. Je lui propose de dessiner sa salle de cours à l'école, avec les chaises, les places et les noms des copains. L'objectif étant de savoir qu'elle place elle se donnait à l'école et si elle allait garder sa place là-bas. Elle avait une profusion au bras droit, et pour cela au début elle m'a demandé d'écrire à sa place. Nous avons commencé à faire. Durant le temps qu'elle essayait de se rappeler les noms des collègues, elle avait un regard bien concentré, elle regardait le toit, cherchant dans la mémoire. Elle a utilisé des stratégies comme l'ordre de la liste d'appel, les places, les chaises, les activités réalisées en groupe. Sa mère ne comprenait pas trop ce qu'elle faisait. A la fin, la fille a réussi à se souvenir de 29 noms des camarades d'une classe de 35 élèves. Mais elle a oublié son nom à elle. C'est à dire qu'elle ne s'est pas comptée comme élève.

Annexe 03 : Juliette

Juliette a 14 ans et souffre d'une leucémie depuis un an. Elle est la fille aînée d'une famille de trois enfants. Elle a un frère et une sœur et ne vient à l'hôpital jamais sans sa mère. Le diagnostic l'a frappée et a bouleversé sa vie et la vie de sa famille. Elle avait très peur de se voir sans cheveux et affirmait que sans cheveux elle préférerait mourir. Et pourtant, dès les premières interventions chimiothérapeutiques ses cheveux sont tombés. Cela a déprimé la jeune fille.

D'après les mots de sa mère, la maladie a frappé aussi sa manière d'agir devant le monde. Juliette, avant la maladie, était une jeune fille très épanouie, gaie et bavarde. Elle aimait les jeux, la télévision, les livres. Le cancer semble la jeter dans un monde silencieux et vide.

Elle regarde sans voir et fixe les vitres de la petite fenêtre de la chambre d'hôpital. La jeune fille nous dit combien le diagnostic l'a choquée, au début du traitement :

« Le jour où le médecin m'a dit que j'avais cette... chose..., je n'aime pas dire le nom, j'ai eu envie de disparaître. Je trouvais que cela n'était pas juste. Pourquoi moi ? Juste moi, qui suis une fille tranquille, qui ne fais pas de bêtises. Je n'ai pas de chance, vraiment. Le monde pour moi était fini. Il n'y avait plus de vie. Voilà le malheur des temps, voilà que mon temps est passé. Il y a eu un moment où c'était bien de se mettre avec les gens. Mais il arrive maintenant un temps où il faut apaiser l'âme et m'éloigner. Voilà que je me questionne sur ma propre vie et jusqu'à quand cela vaut la peine ».

Sur l'école au début du traitement :

« Les profs me laissent venir quand je veux et ils ne m'obligent à rien. Je viens parce que c'est très ennuyeux de rester chez moi à ne rien faire. »

« Je viens comme ça, sans les contraintes d'avant, car les profs sont super ! Tu sais quoi ? Les devoirs, je n'ai pas besoin de les résoudre. Je vais à l'école, je ne fais pas les devoirs et c'est chouette, parce que je ne serai pas réprimandée. c'est comme un passe-temps. Je m'amuse, je vois mes copains, mais je n'ai pas d'obligations. En même temps, cela me paraît bizarre, parce que, comme je n'ai rien à faire, je finis par me sentir éloignée de l'école. C'est-à-dire que, je suis en salle, je vais à l'école, mais je n'y suis pas. Tu comprends ? J'y suis sans y être vraiment. »

« L'école pour moi, c'est plus ou moins une occupation. Toutes les filles du collège y vont pour bavarder, pour voir les garçons. Je ne peux pas y aller... ma mère ne me le permet pas car elle a peur. Moi aussi, j'ai peur. »

« La bonne école est celle qui laisse à l'élève le droit de s'exprimer et de réaliser des projets. Les bons profs sont toujours très rassurants, très sûrs de leur savoir et du devoir d'enseigner leurs élèves. Si un prof donne beaucoup d'espace à ses élèves, tout de suite on fait ce qu'on veut et le prof ne convient pas à l'école et ne plaît même pas aux élèves. Si un prof est très dur, il ne plaît pas aux élèves, mais il plaît beaucoup à l'école. En fait, les élèves ne sont jamais contents. Mais on préfère encore un prof dur. Pas moi. J'apprends d'avantage lorsque le prof est sympa et donne un peu d'espace en classe pour parler avec les camarades. »

« C'est un peu ça qui me manque, tu sais ? Les amis, les cours, même les devoirs pour de vrai ! Les profs aussi, quelques-uns, quoi ! Il y en a qui sont bien, qui nous voient, qui s'inquiètent pour nous. »

« C'est vrai ! Un prof « mou » n'a pas le respect de ses élèves. On fait tout un brouhaha, le pauvre ! Il y en a un comme ça, là-bas. J'aimais beaucoup l'école primaire. Là-bas, oui, les choses étaient organisées. Les profs ne se laissaient pas faire. Ils étaient gentils, mais avec discipline. Aujourd'hui, c'est intolérable, impossible. Et c'est nous qui perdons, après, parce que nous n'apprenons rien. »

«Tu sais ce que me gêne le plus ? C'est d'être comparée aux autres. Les profs me comparent aux autres élèves, ma mère me compare à n'importe qui qui est en traitement à l'hôpital. J'en ai marre ! »

Dans l'entretien, Juliette avait dit à propos de son retour à l'école:

J- Les profs me laissent venir quand je veux et ils ne m'obligent à rien.

S- Pour quoi, donc, tu y vas ?

J- Parce que c'est très ennuyeux de rester chez moi à ne rien faire.

S- As-tu tes livres et cahiers, stylo etc. ?

J- J'ai un cahier et quelques stylos, mais pas de livres. Je n'en ai pas besoin.

S- C'est quoi l'école pour toi, une occupation ?

J- C'est plus ou moins ça. C'est... parce que... je n'ai pas d'amies... tu sais... je ne sors jamais sur la place de l'église⁴⁴⁹. Toutes les filles du collège y vont pour bavarder, pour voir les garçons. Je ne peux pas y aller... ma mère ne me le permet pas car elle a peur. Moi aussi, j'ai peur.

S- De quoi tu as peur ?

J- Ben... j'ai peur d'avoir un malaise quelconque et d'être hospitalisée encore. Quand on a... cette maladie... on a toujours de la fièvre, on vomit pour n'importe quelle raison. C'est moche ! Voilà, c'est pour ça que je ne sors jamais.

S- Et des copines, t'en a ?

J- J'en ai, mais on ne se voit qu'au collège ou à la messe. Parfois elles ont peur de venir chez moi et attraper ce que j'ai.

Juliette vient de passer en 3^{ème}.

« Maintenant, c'est l'inverse d'avant. Je ne suis pas gâtée à l'école. Les profs ne me donnent pas de congé, je suis toujours au boulot. Quand je dois passer deux ou trois jours ici (à l'hôpital), ils me donnent les devoirs à l'avance. J'arrive ici avec des cahiers, des livres, parfois ce n'est pas drôle. Et si je reviens à l'école sans avoir fait mes travaux, ils ne me donnent pas la note. De toute façon, je dois faire mes devoirs. »

La plainte concernant la fatigue suite au traitement nous est racontée aussi par Juliette (14a). Après notre entretien, je me préparais à partir, quand elle m'a demandé pour quoi je partais. Je lui ai dit :

S – Je vais aller à la faculté où mes étudiants m'attendent.

E pour rigoler je complète :

S - Je travaille, ma chère, tu sais ?

Sans tarder elle me dit :

J – Moi aussi, je travaille. Mon travail est faire tout ceci, supporter les sessions de chimiothérapie, les piqûres, les ponctions. Tu veux un travail plus dur que celui-ci ?

Ses histoires la font revenir vers le passé, lorsqu'elle se remémore le temps de l'école, mais aussi dans le présent, avec tout ce qu'elle a perdu à cause de sa maladie.

⁴⁴⁹ Il est très commun dans la campagne chez nous la promenade autour de l'église en fin d'après-midi.

- J'avais un chien, c'était mon ami préféré. On m'avait dit qu'il avait été volé quand je suis venue pour la première fois à l'hôpital et que la maison est restée fermée. Déjà j'avais en tête ce que le médecin m'avait dit et en plus je n'ai jamais vu mon chien...(pleurs) c'est de perdre deux fois le même jour et pour toujours.

La mère intervient et explique qu'elle a été obligée de donner l'animal à cause du risque d'infection. C'est... ça fait très mal. Je ne devais pas être malade, je me sens coupable d'avoir pris ce truc... cette maladie et de la perte du chien aussi. Si j'avais pas ça, il serait encore là. Je perds tout petit à petit. Je n'ai plus d'amies, mes copines m'ont laissé tomber à cause de ça... je ne viens plus aux cours, aux bains de mer, je n'ai plus le même corps d'avant, j'ai maigri de 9 kilos en deux mois. En plus, j'ai perdu mes cheveux, quoique... ben la chute des cheveux ne m'agace plus, au contraire, cela va faire renouveler ma chevelure et en finir avec les « fourches ». C'est peut-être pas si mal qu'on imagine (rires).

« Je me sens déchirée par la maladie. C'est comme si on m'avait fait comme on fait avec une photo qu'on a plus envie de garder. Des morceaux qui vont partout. Maintenant que je commençais à rêver de certaines choses... »

S – Quoi, par exemple ?

« Ah ! C'était pas des rêves d'être princesse, car ça c'est de la bêtise, mais je me sentais regardée par les gars du collège. C'était bien. Même s'ils sont trop bêtes, des gamins parfois... En fait, je me moquais d'eux avant. »

Une de nos rencontres, néanmoins, a été marquée par le caractère que la fille avait avant la maladie. Ce jour-là, bizarrement, Juliette a parlé tout le temps.

« C'est bizarre, je ne sais pas pourquoi je te parle de toutes ces choses. »

Ce jour-là, sa mère était partie chez elles, à la campagne, pour voir ses autres enfants. La fille était restée à l'hôpital avec une tante. Elle m'avoue son mécontentement du fait que sa mère ne soit pas à l'hôpital.

« Je n'aime pas quand ma mère n'est pas là. Ma tante est là, mais c'est pas pareil. Et en plus, elle est allée voir mon père. Celui-là, il s'en fiche de nous. Il n'est jamais venu me voir ici, tu savais ? Et maintenant, il a une maîtresse. Et ma mère ne dit rien. Ma mère est complètement idiote ! Elles supporte tout ce que mon père lui fait et en plus elle le justifie. J'en suis révoltée, car en plus elle me dit que c'est parce qu'il ne supporte pas la tristesse et l'angoisse de me voir malade et pour ça l'autre profite de la situation pour « combler la solitude du pauvre homme »⁴⁵⁰.

« Alors, c'est comme si j'étais encore la responsable. Je ne crois pas à cette souffrance incontrôlable de mon père et je me fâche violemment contre la résignation de ma mère devant l'infidélité de mon père. A mon avis, ma mère devrait divorcer. Elle ne le fait pas car c'est quand même lui qui paye mes médicaments, c'est encore de ma faute. Je n'arrive pas à aller mieux et pour ça elle supporte tout.

Annexe 04 : Alain

Alain a 18 ans. Il est porteur d'un sarcome de Wills et est en récurrence d'un cancer subi à l'âge de 12 ans. C'est un adolescent très éveillé et reste à l'hôpital avec sa mère. Le cancer d'Alain est très agressif, mais cela ne l'empêche pas de profiter des quelques bons moments de sa vie. Il a fait de la vie une école en dehors de l'école, me dit-il. Alain voit un nouveau concept d'apprentissage qui se distingue des concepts scolaires. D'après lui, cette scolarisation à l'hôpital est un essai d'apprendre sans faire, à son avis impossible.

A- Comment savoir sans faire? Il faut souffrir pour pouvoir apprendre ! Quand je dis qu'il faut souffrir, c'est parce que j'ai appris à souffrir, moi-même. Dans ma famille, j'ai vu cela bien souvent. Mon grand-père est mort et ma mère n'a pas pleuré, car elle s'occupait de moi. Et comme mon grand-père est mort d'un cancer, je crois que ma mère commence à s'y habituer. C'est différent pour mon père, par contre. Lui, il nous a laissés lorsque j'ai eu le diagnostic. Il ne croyait pas que son fils pouvait avoir une maladie aussi grave. Mais après, quand il a vu que j'étais vraiment mal et que ma mère était toujours avec moi, c'est à dire que, quand il s'est rendu compte de la gravité de mon cancer, il a commencé à se re-procher de nous. Il est revenu à la maison, ma mère l'a accepté, je crois bien qu'ils s'aiment encore. Et alors il a commencé à acheter les médicaments dont j'avais besoin. Avant, ma mère devait se débrouiller toute seule, chose d'ailleurs très difficile, car elle ne travaille plus depuis que je suis tombé malade. Avec l'aide de mon père, avec sa présence chez nous, j'ai pu croire de nouveau à ma guérison. Il est devenu un grand ami et un mari parfait, qui ne vit que pour sa famille. Il m'est très important d'avoir un ami comme mon père. Il a beaucoup souffert.

- La vie a été très difficile au début, tu sais, je ne comprenais pas pourquoi j'étais malade si j'étais déjà le plus pauvre, sans mon père chez nous. Mon grand-père était là, mais je voulais mon père. Lui, il refusait mon état, il ne voulait pas me voir. C'était moche, je ne pouvais rien faire, j'étais pour rien dans tout ça et encore j'avais l'impression qu'on m'attribuait la faute. Et finalement, cette maladie a fait revenir mon père chez nous. Après ça, tout ce que je vais faire, il s'intéresse. Il ne peut pas être avec moi tout le temps, car il a un garage, mais il veut savoir.

- J'étais un élève pas mal, je m'appliquais, j'aimais voir mes cahiers tout propres. Je ne me rappelle pas avoir un jour appris quoi que ce soit sans souffrir. J'ai des tumeurs dans mon corps, j'ai été pour trois fois dans une salle de chirurgie, j'ai été anesthésié, je connais mon problème. Il y a ici à l'hôpital des gars et des filles qui se laissent tromper par eux-mêmes. Ce ne sont pas leurs parents ou les médecins qui racontent des histoires. Dans la plupart du temps, ce sont eux-mêmes, les patients, qui s'inventent des histoires. C'est peut-être parce qu'ils ne veulent pas souffrir. Je n'aime pas être comme ça, mais je sais ce que j'ai, je sais que mon traitement n'est pas pour jouer. J'ai mal très souvent, je prends des médicaments durs, très forts. Je ne vais peut-être jamais retourner à l'école. J'ai essayé, mais cela ne marche pas. J'ai fait des cours de guitare et de chant, mais cela n'est pas la scolarisation,

⁴⁵⁰ Les mots entre guillemets représentent les paroles de la mère.

c'est un divertissement, car c'est volontaire, j'ai choisi d'y être. En plus, là-bas je ne fais pas d'examens, je ne suis obligé à rien.

S- Qu'est-ce que tu appelles divertissement ?

A – Le divertissement, c'est la joie? La joie ne fait que compléter ce que je sais déjà. Le pire dans tout ça, c'est que j'ai perdu la majeure partie de mes copains du quartier, parce que je ne sors plus. Aujourd'hui, tous mes copains sont, soit ceux que je rencontre à l'église, soit ceux que je voyais au temps de l'école. C'est marrant, parce que je ne vais plus à l'école depuis deux ans. Les copains qui sont restés gardent une proximité qui est importante pour moi. Voilà. Au début, ils se sont éloignés de moi, mais après ils sont revenus. Je croyais que c'était à cause de mon jeu-vidéo, mais après, j'ai vu qu'ils m'invitaient partout où ils allaient. Même quand ils savent que je ne peux y aller, quand même, ils m'invitent.

S- C'est bien, cela ?

A- Oui, c'est chouette ! Ce sont les adultes qui me gênent. Dans le cours de guitare, tout le monde est obligé de ranger ses affaires après la classe. Le prof veut toujours le faire à ma place. Je n'aime pas du tout ça. Mes amis me laissent faire les choses dont je suis capable. Ce sont les adultes qui dérangent.

S- Et ailleurs, c'est pareil ?

A- Oui, chez les amis, quand, par exemple, nous voyons un mach à la télé, nous faisons des pop-corn, des gâteaux divers, enfin, des grignoteries, après il faut tout nettoyer, bien sûr. Alors il y a toujours la mère du copain qui dit « Alain, tu ne fais rien, tu restes assis, tu ne bouges pas, les autres vont tout ranger ». Je n'aime pas ça. Je peux très bien emporter les verres dans la cuisine, je peux faire la vaisselle, je ne suis pas handicapé. Mais c'est inutile !

S- Tu m'as dit une fois que tu faisais du sport avant. Comment fais-tu maintenant ?

A- Si je ne peux même pas faire une vaisselle, tu penses alors au sport ! Les toubibs m'ont interdit d'en faire. Alors, je joue à l'ordinateur, au jeu vidéo. Parfois je joue le rôle d'arbitre dans le mach des copains. Mais ça aussi c'est rare, parce que la poussière et la chaleur ne me font pas du bien.

S- Ni à toi ni à personne...

A- Je sais, mais déjà je suis comme ça !

S- Comment?

A- Ben ! Tu sais, cette tumeur, une côte de moins et maintenant les autres tumeurs... je dois me résigner et attendre la volonté de Dieu.

Pendant une séance, nous assistons à une activité proposée par les pédagogues concernant une poésie dont le titre est « La vente aux enchères du jardin⁴⁵¹ ». L'activité avait, comme but de recréer le texte ayant comme objets à vendre des choses de l'hôpital ou de la maison. Tous les joueurs devaient lire sa liste d'objets à vendre. Alain lit sa liste :

« Je vends mon jeu-vidéo avec sa télécommande et 12 cd de jeux, voilà mon lot.

Je vends ma guitare, avec laquelle je joue toute la journée des musiques.

Je vends ma télé dans laquelle je vois beaucoup de films et des dessins animés.

Je vends mon lit, qui n'est pas très neuf, mais très bon pour dormir.

Je vends tous mes magazines, mes partitions

Tout ça est dans ma chambre. Je vends ma chambre ».

S- Pour quoi veux-tu vendre les choses que tu aimes le plus?

A- Il faut être libéré des choses matérielles. Cela ne servira plus après... Avec le cancer, j'apprends des tas de trucs... Je n'aime pas trop les interventions psychologiques. L'année dernière, une psychologue s'est approchée de moi et m'a garanti qu'elle resterait, mais elle est partie. Je n'aime pas parler de mes sentiments. Je ne sais pas pourquoi je te reçois ici.

Après quoi, il s'est tu.

La maladie a changé ma manière de voir le monde. La vie avant n'avait pas de valeur. Aujourd'hui oui ! Avant, je me bagarrais dans la rue, je jouais au football, j'allais faire du shopping, je me promenais, j'allais au cinéma. Aujourd'hui je suis conscient du danger qui me menace tout le temps. J'ai peur d'avoir une crise, car je suis, malgré moi, très sensible.

Le passage de 1999-2000 a été une grande fête pour tous, n'est-ce pas ? Pour moi aussi. Je l'ai passé avec mon père dans ma chambre. Ma chambre est au deuxième étage chez moi. De là-bas, je vois la rue et les têtes. Là-bas je me sens moi-même, je pense que je suis un roi. Je l'adore ! Alors, vers minuit moins le quart, je suis monté dans ma chambre. Ma mère est venue me voir, mais elle est repartie en pleurant, car je me suis isolé. Après mon père est venu et est resté avec moi pour le passage. Quand j'ai entendu les feux d'artifice à minuit, j'ai dit « super », j'ai vaincu encore un an. Tous les jours ma lutte se renouvelle. Depuis l'âge de douze ans je ne sais jamais si je vais traverser la nuit, si je verrai le lendemain.

S- Tu peux me dessiner ta chambre ?

Il dessine sa chambre et m'explique après.

A- Voilà ma chambre. Mes parents l'on fait construire après que tout ça a commencé. Tout est là ! Mes livres, mes disques, ma guitare, mes fringues... pas beaucoup. Dans le coin, ici (il le montre du doigt et le marque d'un X) j'avais, j'ai toujours, mais ça ne me sert plus beaucoup, un bureau. Je passe ma journée dans le salon en bas, ou alors ici, dans mon lit. Parfois je joue. Mon jeu vidéo est ici aussi. Mes parents m'ont acheté un ordinateur, d'occasion, bien sûr.

S- Il est sur ton bureau ?

A – Oui, il est sur ce bureau-là.

S – Il n'est plus à toi, ce bureau-là ?

A – Si. C'est que, là-bas, dans le coin, je faisais mes devoirs, j'élaborais⁴⁵² mes travaux, j'étais un élève. (silence)

⁴⁵¹ A partir d'un poème de Cecília Meireles, poétesse brésilienne.

⁴⁵² L'adolescent a choisi le verbe élaborer à la place de faire ou réaliser

Annexe 05 : Jessé

1^{er} jour :

Assieds-toi à côté de moi, s'il te plaît et écoute ce que j'ai à te raconter. Il m'est très important que tu saches tout cela. Tu vois que je souffre ? eh... Bien, je le mérite vraiment. Aujourd'hui je suis vu par ma mère comme un pauvre garçon malade, mais je lui ai fait des méchancetés auparavant. Ma mère, elle est très bonne, c'est une sainte, en fait. Moi, je suis malade. J'étais malade bien avant d'avoir ce cancer. Aujourd'hui elle plaide pour moi, mais c'est parce qu'elle a toujours été très bonne. Elle a beaucoup souffert, cette femme... ma mère. Moi, si je suis là, c'est... tu sais, je ne suis pas devenu un garçon comme ça, c'est-à-dire, c'est pas juste. Ma mère, tu sais, elle a toujours été très inquiète pour moi, elle a toujours voulu que j'étudie, que je sois quelqu'un de bien, elle... Mes sœurs sont des gens bien, elles ont été à l'université, la plus âgée, celle que tu vois ici toujours, elle est dentiste, elle est très bien. L'autre, plus âgée aussi que moi, elle est psychologue clinicienne. Elle vient d'avoir un bébé que je ne connais pas encore, mais je vais la connaître, cette petite-fille, bientôt.

Et toi ?

Moi, quoi ? Moi, je n'aime pas les psychologues. Le cours de Psychologie de ma sœur, j'ai tout lu avec elle, la psychologie, ça ne sert à rien. Et je n'ai pas besoin de psychologue, c'est pour ça que je t'ai demandé de me voir autrement. Je n'ai pas envie de faire une thérapie. J'ai envie de parler de moi, de te parler à toi, pas à d'autres, car les autres me donnent des conseils, me posent des questions auxquelles je n'ai pas envie de répondre.

Quel genre de question elles te posent ?

Attends, parle pas. Ma sœur aînée, elle... elle me connaît bien, elle pourrait te raconter toute ma vie, car c'est elle qui m'a récupéré, tu sais, j'étais perdu. C'est grâce à elle que j'ai retrouvé mon chemin vers le Seigneur. Es-tu croyante ?

Oui, je suis catholique. Et toi ?

D'accord, c'est pas grave, nous ne sommes pas de la même religion, mais il faut que tu pries, que tu demandes au Seigneur : « Seigneur, ne me laisse plus avoir des illusions ». Puis après tu attends, ton secours viendra du Seigneur. Tu me promets ça, hein ? Je te disais de ma sœur. Elle m'a récupéré, je t'ai dit. J'étais perdu... J'aime bien que tu me poses pas des questions. Les psy, tu sais, je parie qu'elles auraient déjà demandé « perdu comment ? » ou d'autres choses... toi, tu restes là. Une fois, j'ai lu un texte de ma sœur, celle qui est psychologue, où il y avait une histoire d'une patiente de Freud, qui lui avait interdit de parler et l'a obligé à l'écouter. Ma sœur m'a dit que la psychanalyse est née en ce moment, car Freud s'est rendu compte de l'importance d'écouter ses clients. Il était pas mal, ce mec, même s'il me semble encore un peu maniaque. (silence) Non, attends, ne parle pas. J'ai été alcoolique. Voilà, c'est dit. J'ai commencé à boire quand j'avais neuf ans. Mon père, non, il ne boit

pas, je raconte des bêtises. J'ai aussi un oncle, un petit frère de mon père qui a depuis toujours vécu avec mon père. Et ce frère-là, c'est-à-dire, cet oncle, il est bien, tu sais, mais il n'a jamais voulu étudier. Je l'aime beaucoup, mais c'est à cause de lui que je suis devenu alcoolique à neuf ans. On buvait tous les jours, matin, après-midi et soir, et ça rentrait dans la nuit. Il ne travaillait pas. C'est moche de parler des autres par des critiques, mais, même aujourd'hui, j'ai déjà dix-neuf ans, moi; lui, il a dix-huit ans de plus que moi. Même aujourd'hui il ne fait rien... il emmerde tout le monde, il est alcoolique, il pique des crises. Attends, bouge pas, laisse-moi continuer... je ne veux pas te dire qu'à l'époque je n'aimais pas ça, non, je m'amusais, tu sais... il est très drôle, il me donnait les choses. Mais aujourd'hui, je vois tout le temps que j'ai perdu, le temps qui ne revient plus, et moi je suis dans ce lit d'hôpital...(silence)(pleurs)

Veux-tu qu'on s'arrête là ? On peut continuer demain.

Oui, je veux bien ma morphine et mon protecteur pour les yeux. Est-ce que tu viendras demain ?

Oui, si tu veux.

(sourire et silence)

2^{ème} jour :

Qu'est-ce que je t'ai dit hier ?

Tu m'as....

Non, laisse, ne parle pas, je sais déjà, je me souviens, maintenant. J'ai commencé à te raconter comment je suis devenu alcoolique, je t'ai parlé de mon oncle. Tu sais ma sœur aînée, celle qui est toujours ici ? Attends... Je sais que tu as compris. Alors, c'est elle qui a pu parler à mon oncle pour qu'il me laisse tranquille. Mais à l'époque, cela n'a pas marché et puis, mon père s'est trouvé une autre femme et il s'est séparé de ma mère. J'avais treize ans à cette époque et je voulais qu'on me laisse tranquille, alors je suis parti avec mon père, et je suis allé vivre avec lui et avec son frère. Mais, je t'ai dit, mon père avait une copine chez qui il passait la majeure partie du temps, puis ils ont déménagé vers la campagne et je suis resté avec mon oncle dans la maison tout seuls nous deux. Et alors tout a recommencé. Mais là, j'avais déjà treize ans, comme je t'ai dit, les femmes, je commençais à les regarder autrement. Mon oncle, je ne sais pas où il se trouvait d'argent. C'est vrai que mon père a des terres et tout, et qu'il nous donnait toujours d'argent, mais... je ne sais pas. Bon, on était tous les deux dans la maison, rien qu'à nous et nous en avons bien profité... je ne veux pas te choquer, mais les filles, ça venait tous les jours et à treize ans je commençais une vie sexuelle assez active, quoi... aujourd'hui je me dis que, c'est fou, tout ça, j'étais qu'un gamin et... enfin.

Et l'école ? Tu y allais ?

C'est pas la peine de dire que l'école je m'en fichais pas mal, n'est-ce pas ? Les notes, ça allait de moins en moins, mais de toute façon, y avait personne pour s'intéresser à ça, alors je me dégageais de toute préoccupation.

Et ta mère ? Est-ce qu'elle disait quelque chose sur tes études ?

On buvait tous les jours, c'était horrible car tous les matins il fallait encore boire pour éviter les nausées. J'étais drogué, je sais, c'est comme aujourd'hui avec la morphine... parfois je me demande si c'est pour éviter la douleur ou si c'est parce ça donne un effet sympa... J'ai demandé la pompe (à morphine), mais le médecin n'a pas voulu me la mettre... Ma mère ? la pauvre, elle ne disait rien, elle priait. Et elle me disait de prier. Bon, moi, à l'époque... ben, je suis né dans cette religion qui est mon support, que je vois aujourd'hui comme mon seul espoir, mais je l'avais abandonnée, mon église, ma foi, je n'y allais plus les dimanches, car j'avais peur que Dieu me voie soûl, j'avais peur de bafouiller devant Dieu. Je raconte des bêtises, Dieu est partout, mais cuité comme je vivais, j'avais l'illusion qu'il restait sage dans l'église et ne voyait que ceux qui y allaient. Le Christ est vivant, Il règne sur nous... Il a déjà fait son miracle, tu sais. J'ai vécu dans ce bourdonnement pendant quatre ans, quatre ans... pendant quatre ans j'ai eu dans mon lit je ne sais plus combien de femmes, des jeunes filles, des femmes mariées, toutes celles qui s'intéressaient à moi et à qui je m'intéressais. Même des mariées... elles se disaient malheureuses et moi... il y en a eu une, quelle folie, je suis allé chez elle une fois, et son mari était là-bas. Le sexe... c'est le malheur du monde. Je buvais, j'avais des rapports, c'est dingue. Je ne peux plus me voir dans cette vie d'avant...

Il y a pour toi une vie d'avant ?

Je ne pensais à rien. Oui, il y a une vie d'avant, d'avant tout, quoi ! Un jour j'ai eu mal. Très mal. Je ne savais pas ce qui se passait et j'étais sûr que je n'avais pas exagéré... ce jour-là, je veux dire, hein ? Ah !, trois semaines avant cette crise, ma sœur, l'aînée, elle m'avait trouvé devant la porte de la maison, la maison de ma mère, j'avais une cuite exemplaire... (rires puis silence) Chaque fois que mon père était à la maison, on essayait, moi et mon frère, de ne pas boire, ce qui ne marchait pas souvent... Ou alors, j'allais chez ma mère, mais toujours je savais comment j'étais arrivé là-bas, cette fois-ci, non... Ma pauvre maman... quand je me suis réveillé, j'étais dans sa chambre, toute la couverture de son lit était couverte de ce que j'avais vomi, je me sentais dégueulasse, elle m'essuyait la tête, j'étais trempé. Elle m'a dit que j'avais eu de la fièvre et qu'elle m'avait donné des cachets. Je me suis dit que c'était pour ça que j'avais vomi, alors. Je lui ai demandé comment j'étais arrivé là-bas, elle m'a simplement dit que j'étais couché sur le trottoir devant la maison et que ma sœur ce matin-là, en sortant pour aller travailler, m'avait trouvé endormi sur mon sac du collège. Alors, j'ai essayé de réfléchir pourquoi j'avais le sac, mais je ne me souvenais plus du tout. Le pire, ma mère m'a dit après, j'avais les clés de la maison dans ma main. Je lui ai demandé de me laisser seul un peu, le temps que j'aille prendre une douche. J'avais la bouche très sèche, une soif épouvantable qui m'a fait boire l'eau du robinet. Je me sentais sale et je n'arrivais pas à me souvenir de la veille. Je sais que j'étais parti au lycée, ça... je me souvenais clairement. J'avais pris mon sac et j'étais parti, et qu'avant de partir j'avais pris un peu, quoi, mais pas beaucoup, deux ou trois verres de whisky, à l'époque cela n'était pas grand chose pour moi. Et puis, je me rappelle que j'avais pris la voiture de mon oncle, j'avais pas encore mon permis, et puis je ne savais plus, d'ailleurs je ne le sais toujours pas. Pendant que je prenais ma douche, j'ai eu un vertige qui m'a fait tomber par terre, je me suis évanoui. Quand je me

suis réveillé, j'étais déjà de nouveau dans le lit de mère. J'étais seul dans sa chambre, mais entièrement habillé, couvert. Cela m'a épouvanté que les gens me prennent comme ça sans que je puisse réagir, même pas le sentir. Et pourtant je n'étais plus soûl, ça, je le savais, mon expérience... j'étais un expert, tu sais... Dans l'après-midi, je suis rentré, malgré les protestations de ma mère qui insistait pour que je reste chez elle. J'ai essayé, cependant, de boire moins, car j'étais tellement effrayé de toute cette histoire... j'allais au lycée le soir, sans avoir bu, je dormais bien et même j'ai évité les copines pendant un certain moment. Oui... cela n'a pas duré. Une semaine, pas plus. La semaine suivante, mon oncle m'a amené chez des amis et tout est revenu à la routine habituelle. Alcool, fêtes, femmes... J'aime autant les femmes aujourd'hui, mais autrement, tu comprends. Les femmes, même si elles me faisaient perdre un peu la tête... peut-être que c'est moi qui leur faisais perdre la tête... bref, peu importe, le femmes sont le portrait de la bonté. Au lycée, je préfère les profs femmes, elles nous expliquent mieux les choses, c'est pour elles que la Terre tourne...

C'est flattant...

Je crois que les meilleures choses sont au féminin : vie, foi, église, école, fleurs, roses, nourriture, caresses, rencontres... morphine (rires)

Mais Dieu est masculin ?

Dieu est essence, est vérité, est vie. On ne dit jamais « Le Dieu⁴⁵³ ». Dieu n'a pas d'article, Il n'a pas de genre... Je voulais me reposer un peu, ça va ? Tu viens demain ? Je te raconterai la suite, elle est encore plus intéressante...(rires)

3^{ème} jour :

Ça ne va pas trop aujourd'hui. J'ai mal. Assieds-toi, prends mes mains, je vais te raconter la suite.

(En cette occasion, sa mère lui conseillé de ne pas parler, mais il n'a pas cédé)

Maman, laisse-nous, j'ai encore beaucoup de choses à lui dire. (à moi) Je crois qu'elle est jalouse (rires) Elle me disait que lorsque tu arrives, je ne veux plus d'elle. Remarque, c'est faux, hein! Elle comprendra après...(silence). Il y a une chose que je veux te demander. Ne montre jamais ceci à ma mère, d'ailleurs à personne de ma famille. Tu l'enregistres, je le sais, mais tu le gardes pour toi. Ce que je vais te dire maintenant est très particulier. En fait, tout ce que je te dis, toute ma famille est au courant, mais pas comme ça... je veux dire, nous n'avons jamais... euh ... (pleurs). Attends, « please⁴⁵⁴ », nous n'en avons jamais parlé... J'ai eu des moments très durs...Trois semaines après ce que je t'ai raconté hier, j'ai eu très mal... pendant ces trois semaines j'ai me suis évanoui encore cinq fois, mais ma mère ne l'a jamais su, tu vois, pourquoi je ne veux pas qu'elle écoute ce que je te dis. Mon oncle m'a amené à l'hôpital une fois, mais comme j'étais complètement bourré, on m'a fait une perfusion avec du glucose et je suis parti après, cela est resté comme une cuite... (rires) On prenait l'habitude... Mais ce jour-là, où j'ai eu très mal, j'étais au lycée. Je n'avais pas bu, pas beaucoup, car les répétitions des malaises commençaient à m'inquiéter. A l'hôpital, quand je suis allé avec mon

⁴⁵³ Cela s'applique à la langue portugaise.

⁴⁵⁴ Le garçon a utilisé l'expression en anglais.

oncle, on avait voulu me faire une prise de sang, mais je n'ai pas permis. Mais ce jour-là, j'ai appelé mon oncle dans son portable, pour qu'il vienne me chercher au lycée. Ensuite, j'ai appelé ma mère, et elle m'a dit d'aller aux urgences de l'hôpital universitaire. Je suis arrivé avant elle, car nous habitons proche de l'HU et elle n'est arrivée qu'une heure après. J'étais déjà branché, perfusé, machin, on m'avait déjà fait une prise de sang, j'avais du sérum qui me gelait les veines, je grelottais à 41 degrés de fièvre. Ma mère est arrivée avec ma sœur. Je devais avoir une apparence épouvantable, car elles m'ont regardé d'une manière...Car normalement je suis très beau...(rires).

Et la prise de sang ?

(silence)... j'ai été transféré immédiatement, ils ne pouvaient pas me garder. J'avais 17 ans et un cancer. Ils ne m'ont pas dit cela tout de suite, ils ont dit qu'ils allaient m'amener ici, car j'étais mineur, et l'hôpital qui s'occupe des enfants et adolescents est celui-ci. Alors ce jour-là même, cette nuit, je veux dire, j'ai connu le début de ce supplice. Je suis venu, j'ai passé la nuit dans l'infirmerie de l'urgence, entouré d'enfants, de tout petits enfants, je me sentais ridicule. Le lendemain, j'ai été mis dans le secteur D, de pédiatrie générale, car on ne savait pas exactement encore ce que j'avais. Ils allaient chercher. J'avais mal, cela ne passait pas.

Et tu avais mal où, exactement ?

(silence)...Est-ce qu'on peut continuer après ?

D'accord.

4^{ème} jour :

Comment tu te sens aujourd'hui ? On peut continuer ?

Ça va, je me sens mieux. La morphine, tu sais, c'est excellent pour ça...(rires) Où est-ce qu'on s'est arrêté hier ?

Le jour de ta première hospitalisation, tu me disais que tu avais mal...

Tu peux tenir ma main ? Merci. Mais, voilà, j'avais mal au ventre, comme si c'était quelque chose dans l'estomac. Je me disais que l'alcool m'avait bouffé l'estomac. Alors, j'ai passé deux jours ici, pendant lesquels j'avais l'impression de devenir une passoire, tellement on me perçait partout. Je ne sais plus combien de radiographies on m'a fait. La fièvre avait cédé le lendemain, et on m'a fait marcher un peu. Mais au deuxième jour, ils avaient déjà un diagnostic, pas encore définitif, ils m'ont dit, mais déjà un diagnostic : j'avais une tumeur insidieuse paratesticulaire probablement maligne. Ils n'ont pas dit, mais moi, je savais, j'avais un cancer.

On ne t'a jamais dit le mot cancer ?

Jamais. Ils disent n'importe quoi, ils utilisent tout leur jargon, ils ne disent pas cancer, car cancer semble être plus grave que tumeur paratesticulaire maligne, ou myossarcome, ou peu importe le terme...(silence) Les mots des médecins...ils sont faits pour que les malades ne comprennent rien de ce qu'ils disent, en fait. Mais moi, j'avais 17 ans, 17, tu comprends...j'avais lu les livres de ma sœur, j'avais fouillé dans ses affaires, ça me plaisait de lire des trucs que je ne connaissais pas. Même dans mes cuites, je lisais, je lisais. Le cours de biologie, au lycée, cela me plaisait énormément. Je n'ai

jamais voulu étudier des sciences médicales, mais j'aimais lire cela. Et je me mettais en colère, car nous étions, en tant que malades, victimes de la maladie et du silence des médecins. Et je sais que même aujourd'hui ils ne me disent pas exactement mon état, je sais qu'ils me cachent cela, soi-disant, pour me protéger. Ils nous cachent la vérité derrière un visage complaisant...J'ai commencé le traitement chimiothérapique, et malgré tout, ils ne me disaient pas le mot cancer. J'ai fait le traitement pendant six mois de suite, les six mois les plus difficiles de ma vie. On a fêté mon anniversaire de 18 ans ici, sans fête, tout le monde autour de moi, j'étais le gâteau...(rires). Pendant six mois, j'avais tout fait comme ils le demandaient. Tout ce qu'il fallait faire, je l'ai fait...(silence) Mais six mois pour moi... six mois, non, c'était trop, j'ai décidé de vivre. Alors, j'ai arrêté le traitement. Tout le monde me disait que j'étais fou, irresponsable, peu importe, j'avais décidé de vivre. Ma famille était désespérée par ma décision, mais ils m'ont appuyé. Pendant ces six mois, j'avais fini mon lycée, j'étais entré en fac, pas celle que je voulais, car je voulais faire l'Ecole Supérieure de Commerce, mais je n'ai pas réussi à entrer. J'ai eu aussi mon permis de conduire. J'avais une copine très sympa, et j'ai décidé de vivre. Mon père m'a trouvé un travail, j'étais retourné à l'église et, bien évidemment, je ne buvais plus. J'ai rencontré Dieu et il m'a sauvé la vie. Voilà son miracle.

Pourquoi tu parles de miracle ?

Car c'est comme ça que je le perçois. Je n'étais plus perdu pour Dieu. J'étais sauvé. Il m'a donné l'opportunité d'être sauvé. Maintenant je suis prêt à tout... Alors, j'ai continué la fac, j'avais ma copine, mon travail, ma famille et je me consacrais à Dieu. J'étais retourné au groupe musical de l'église que j'avais abandonné, depuis je ne sais plus quand. Pendant un an, j'ai vécu. Après... bon j'ai eu l'intervention chirurgicale, car tout a recommencé...

(Par mesure d'intimité, je n'ai pas transcrit cette partie du texte. Le garçon a subi une intervention d'amputation de ses organes sexuels).

5^{ème} jour :

(Ce jour-ci, le garçon a repris tout d'abord les détails de son intervention en disant sa gêne d'être entre copains)

Pendant les six mois et après, pendant l'année où tu as arrêté le traitement, comment tu percevais la fac dans ta vie ?

La fac...eh, bien, c'était pas ça que je voulais faire, en fait. Je voulais en fait suivre le cours de Commerce, mais...oh ! La honte ! Mais je n'ai pas réussi le concours d'entrée...parce que...lorsqu'on est comme ça, parfois on n'est pas très en forme pour étudier et en plus, je sais pas...la chirurgie...cela me dérange un peu...alors dans les sciences religieuses je pense que je peux devenir un pasteur, tu vois, mais célibataire.

Mais un pasteur d'église protestante peut se marier ?

Oui, mais j'ai envie d'être célibataire, cela me convient mieux. Et même, j'aime beaucoup la Parole, Dieu qui se manifeste par des mots envers nous...je sais pas... je Le sens tellement vivant en moi, Il vit, tu sais, Il vit. J'abomine les crucifix, car ils montrent un Dieu mort, et Dieu vit...La Bible...la

Bible n'est pas n'importe quoi, c'est la vérité, c'est la qu'on trouve les vraies leçons, c'est pas dans les écoles, dans les facs, non, c'est dans la Bible. Au lycée... je m'en rendais pas compte, mais aujourd'hui je sais, je sais, je sais...

Et...

Non, attends, il faut que je te dise encore... Depuis que tu as commencé à venir me voir, je suis envahi d'une immense envie de tenter encore le concours pour entrer à l'école Supérieure de Commerce. Toute cette ambiance ici, ces enfants qui travaillent, les livres qui circulent dans nos chambres...J'aimerais essayer encore. Est-ce que tu peux m'apporter le programme des cours de ton université, je vais essayer.

Et qu'est-ce qui te donne cette envie immense de retourner à ton ancien rêve d'école de commerce ?

A la maison je... nous...nous avons toujours été très attachés aux études. J'ai envie... j'ai envie de suivre le cours. C'est combien de temps, le cours ?

Quatre ans, je pense...

Quatre ans, ça passe vite, j'aurai 23 ans. Je serais encore jeune, hein, pour être déjà professionnel...c'est bien, j'aime beaucoup cette idée.

(En ce moment, l'infirmière est entrée pour lui appliquer des médicaments et pour lui changer le pansement.)

Eh ben, on va encore me gratter...(rires). Il faut que tu partes...

6^{ème} jour :

(Tout de suite après me voir. Ces paroles n'ont pas été enregistrées)

Demain, c'est demain que je sorts d'ici. Le médecin m'a promis que je sortirai demain. J'ai eu le programme de l'université, merci. J'ai lu à propos du cours, c'est pas très dur, je peux le faire, sans problème...

Tiens ! Que des nouvelles ! (Je branche mon magnétophone)

Non, bouge pas, parle pas! Il faut que je te dise. Les disciplines du cours, ben, je les sais, toutes, c'est très facile. J'ai toujours été très bon en math et en calcul. J'ai toujours été très bon...Parfois je vois l'école tellement loin, comme si je n'étais jamais allé...c'est dingue, hein ? c'est vrai que ma vie n'était pas l'exemple, l'ordre ou l'organisation qu'on attend d'un élève, mais je réussissais toujours tous les examens. Les profs ne pouvaient rien dire car j'avais toujours des très bonnes notes, je faisais mes devoirs, mes travaux... c'est tellement bon de penser à cette époque.

(La mère du garçon intervient en disant qu'il a toujours été très intelligent)

Ma mère est fière de moi, tu vois, je suis son petit pompon...Mais c'est vrai, j'ai toujours été très bon...(rires). Auprès des filles aussi...(rires et ensuite une douleur très forte qui nous a fait arrêter l'entretien).

7^{ème} jour :

(J'arrive, le garçon est avec la pompe à oxygène. Il n'est pas parti la veille, comme il pensait. Il me regarde et me sourit.)

Bonjour !

Tu vois comment je suis ? Tu vois ce qui reste de moi ?

Quoi ?

(La mère intervient et me dit de ne pas le faire parler : « Tu vois pas qu'il est plus mort que vivant ? ». Je lui dis « Non ». Le garçon me demande de continuer.)

Je voudrais bien continuer, mais je peux pas trop parler, aujourd'hui c'est à ton tour de parler, je te répondrai oui ou non, d'accord ?

Tu peux rester sans rien dire et je peux ne rien dire aussi. Je peux rester là, aujourd'hui il n'y a pas d'entretien.

Alors, lis-moi quelque chose, s'il te plaît. Prends la Bible, lis-moi d'abord Jacques 1:2-4. Ensuite, tu vas me lire 2 Timothée 2:1-26.

(Ensuite, le garçon s'est tu. Je lui ai lu les passages de la Bible et il s'est endormi. Il est mort dans la soirée.)

Des passages non enregistrés :

« Cela a été ma perte. J'avais une grande maison et une voiture, rien que pour moi. Je sortais tous les soirs pour boire. Le matin, je dormais ; l'après-midi, j'allais au boulot ; le soir j'allais à l'école. Après l'école, je buvais encore. Je divaguais dans les rues, je ne savais jamais où j'allais, tellement je me sentais perdu. Parfois j'allais dormir chez ma mère, pour que mon père ne me voie pas soûl. Ma mère priait, moi, je m'en moquais. Et un jour j'ai eu mon diagnostic; Je suis entré dans ma chambre et j'ai dit à Dieu : 'Mon Dieu, merci ! Personne que toi n'aurait pu me montrer la vérité que je vois aujourd'hui.' Je suis allé vivre avec ma mère.

Je suis certain qu'il va me sauver. Il a fait des choses dans ma vie !

Annexe 06 : Discours mère

Première lettre :

Lorsque tu m'as écrit en demandant de parler de ma fille, je confesse que j'ai hésité un peu, mais maintenant, parler de Esther ne me fait plus souffrir, même si je dois ramener en mémoire des scènes inoubliables de ces mois douloureux. Si encore cela sert à t'aider et à aider d'autres enfants et leurs familles, alors je me mets à l'envers même. Quand nous avons su que Esther avait une tumeur très agressive, le monde nous est tombé sur la tête, mon cœur a été traversé par une flèche me provoquant une douleur indescriptible. J'ai pleuré des nuits entières, mais le matin bizarrement j'étais prise d'une force inconnue. Sans connaître la ville de São Paulo, car nous y étions depuis très peu de temps, j'ai été la meilleure conductrice, j'arrivais dans les meilleurs hôpitaux, j'ai trouvé les meilleurs médecins. Ainsi nous avons commencé le terrible traitement chimiothérapique. Lors des premières séances, quand ma pauvre petite fille essayait de comprendre ce qui lui arrivait, nous avons commencé, elle et moi, à vivre une sorte de rapport triangulaire : elle, moi et Dieu. Nous avons eu un certain appui, certes, mais l'absence de la famille, du père, qui devait travailler afin de maintenir la maison et les médicaments qui, très chers, n'étaient pas entièrement couverts par l'assurance maladie que nous avons, l'absence des frères et sœurs qui ne pouvaient pas arrêter leurs études, car tout est tellement cher ici, qu'on ne peut pas abandonner, l'absence de tout le monde, de ceux qui n'ont jamais même pas appelé par téléphone, rien que pour dire qu'ils pensaient à elle, ou pour dire combien ils l'aimaient. Bref, la solitude a été très difficile à supporter, nous n'avons réussi que par notre foi. Quand les mots d'amour et de confort de ceux qui nous entouraient manquaient, la Parole et l'AMOUR DE DIEU ont été avec nous, et m'ont servi d'oreiller dans le sol dur et froid de l'UTI⁴⁵⁵ et ils ont rendu encore plus forte sa foi grâce ce Dieu qui apporte l'existence à ce qui n'existait pas. En août, deux mois après le diagnostic, nous rions ensemble, toutes les deux, nous prenions la douche ensemble, nous sortions voir des maisons, des manoirs même, elle aimait les voir et rêver d'habiter un jour une très belle et grande maison ! Lors les fins de semaines, nous faisons des grillades. Quand la leucopénie attaquait, nous courions à l'hôpital et souffrions ce qui avait à souffrir. Quand les déficiences diminuaient, nous retournions à la maison et passions le temps à faire les devoirs de l'école, que ses camarades lui apportaient. Nous avons fait de l'anglais, nous avons appris le point-de-croix que nous brodions sur des chiffons quelconques, nous écoutions des musiques, beaucoup de musique, pas n'importe lesquelles, seules celles qui nous faisaient avoir un espoir et nous construisaient dans notre foi. Il y a eu des jours où elle ne voulait pas regarder son médecin dans les yeux. Un jour, il s'est mis en colère et il lui a dit : « Esther, regarde-moi, dis-moi quelque chose, réagit ma fille, autrement tu vas descendre par l'égout ». Pauvre et malheureux docteur ! Il ne comprendra jamais que Esther a pris un vol que les mortels n'atteindront jamais, car c'est réservé aux anges.

2ème lettre :

⁴⁵⁵ Unité de Traitement Intensif – secteur d'isolement des patients à risques dans un hôpital, salle stérile.

Chaque fois que les hospitalisations avaient lieu, je savais qu'il était nécessaire que je sois préparé émotionnellement, physiquement et spirituellement. Il est très important que la personne qui accompagne l'enfant malade s'alimente bien, qu'elle dorme bien, même si parfois cela semble impossible. Il est important aussi de ne pas oublier le mari et les autres enfants, et même les activités antérieures, dans la mesure du possible. Moi, j'ai dû abandonner mon travail. Je t'en parlerai après. Au début, fréquemment j'avais l'impression de m'effondrer, je ne savais pas, ne savait pas si j'avais dormi, quelle heure il était, quel jour il était. Bouleversée par la fatigue, par la faim et par le désespoir, souvent je me voyais dans un cauchemar, et là j'avais l'impression que j'allais me réveiller dans un moment. J'avais tort. Les psychologues de l'hôpital m'ont conseillé à rester auprès de ma fille le temps que je voulait, mais ne pas oublier que j'avais un mari, d'autres enfants, que j'étais encore vivante et que je devais continuer de vivre pour pouvoir aider Esther. Je devais bien manger et la nourriture était très bonne à l'hôpital, mais j'avais un goût de sable constant dans la bouche, j'avais envie de cracher, mais j'avalais avec l'angoisse. Aujourd'hui j'ai une gastrite qui semble vouloir me tuer. J'avais besoin de dormir, et je faisais coïncider mes horaires de sommeil aux siens, quand elle dormait, je dormais. Je devais coucher avec mon mari, embrasser mes autres enfants autant ou plus effrayés que moi. Cela a été dur, mais j'ai réussi quelque part. Notre spiritualité est très liée à nos émotions⁴⁵⁶.

Honnêtement, je n'ai pas réussi à rester debout par ma propre force, j'avais à peine la force de prier ou d'aller à l'église; quand elle dormait, je me mettais à genoux devant le Seigneur et je pleurais sans pouvoir être consolée, je pleurais toute ma frayeur et ma solitude. Je cherchais dans la Bible quelque chose sur quoi m'appuyer pour avoir des forces, pour avoir un peu d'espérance et j'ai toujours trouvé dans les paroles du Seigneur une consolation. Je regardais autour de moi et rien ne me donnait un support pour ma foi. La force pour contrôler les émotions et rester debout, ferme, et pouvoir supporter les moments les plus durs, m'est venue certainement de Dieu. Un détail : je n'ai jamais pleuré devant elle.

Quand le médecin a expliqué à Esther ce qui se passait avec elle, « une tumeur très violente⁴⁵⁷ », contre quoi nous allions tous lutter pour vaincre, elle a baissé la tête et elle a pleuré. Au mois d'août, pendant la campagne Mac Donald's⁴⁵⁸, le médecin nous a invités à participer aux ventes de t-shirts, porte-clés, bonnets, bref, de tous les produits vendus dont l'argent serait versé pour le GRAACC – Groupe d'Appui à l'Adolescents et Enfants Cancéreux. Jusqu'alors, le mot CANCER n'avait jamais été prononcé. Le jour Mac Donald's, Esther était à l'Hôpital-Jour⁴⁵⁹ pour une séance et a eu un malaise très fort qui l'a empêché de manger son sandwich. Cela l'a poussé vers une dépression, elle pleurait et

⁴⁵⁶ Dans ce passage, la mère introduit un morceau d'une musique très connue chez nous, une musique qui s'appelle Emotions : « Si j'ai pleuré ou si j'ai souri, l'important est que des émotions j'ai vécu ».

⁴⁵⁷ Expression utilisée par le médecin oncologue.

⁴⁵⁸ C'est une campagne qui a lieu tous les ans, au mois d'août, dans tout le pays. Pendant toute la journée, les Big Mac vendus, déduits des impôts, ont le montant de la vente donné aux associations d'aide aux enfants et adolescents cancéreux.

⁴⁵⁹ Les patients viennent pour la médication et repartent chez eux après, sans avoir besoin de rester hospitalisés.

me demandait pourquoi elle était si fragile, les autres filles qui suivaient le même traitement avec elle supportaient mieux tout cela et elle souffrait tant.

Le médecin a diminué les doses du traitement, la tumeur semblait être maîtrisée, mais elle n'a pas tardé à recommencer à grandir, de plus en plus violente, alors les doses ont dû être augmentées. Les infirmières parlaient beaucoup avec Esther, essayant de jouer avec elle, mais elle ne leur prêtait aucune attention. La plupart du temps, Esther regardait ses ongles ou alors fermait ses yeux et se grattait la tête par-dessus le bonnet en laine. Un jour, j'ai perdu le contrôle et j'ai commencé à donner des coups sur son matelas et je lui ai crié dessus : « Esther, arrête ! Arrête de te faire si fragile, tu es forte, il faut que tu te battes, pour l'amour de Dieu. Si tu ne te bats pas avec moi, rien ne marchera. Montre à tout le monde que tu peux vaincre ! ». Le médecin, j'avais déjà dit la phrase malheureuse sur le fait qu'elle allait descendre par l'égout. Et justement, ce mois d'août elle l'a très bien passé, elle a commencé à réagir. C'est là qu'elle m'a accompagné partout où j'allais, c'est quand nous avons commencé à faire nos promenades, elle regardait les gens dans les yeux, elle s'intéressait par le cours d'anglais, elle s'asseyait devant l'ordinateur et écrivait aux amis. Elle est allée à l'église avec moi, elle a fait des projets pour l'avenir, et a dessiné une maison à l'ordinateur, une maison de campagne, dont je te passerai la copie après.

L'humeur de Esther était très variable, cela dépendait du jour. Quand elle allait à l'hôpital, elle allait déjà triste, elle revenait mal, se plaignant des nausées, des vomissements, des maux de têtes. Puis, petit à petit, elle commençait à se sentir mieux, mais restait toujours muette, comme si elle était autiste, tu sais. Elle ne me parlait ni s'intéressait à quoi que ce soit sauf lorsque les nausées étaient passées. Il y a des enfants physiquement plus résistants, mais notre petite était très fragile comme de la porcelaine, le traitement a été trop agressif. Rien que pour donner une idée, lorsqu'elle a pris les premières doses de chimiothérapie elle a perdu tous ses cheveux, est devenue « la Ronaldá⁴⁶⁰ », comme elle disait. Les réactions étaient fortes et le niveau des leucocytes tombait, sa tension baissait à 5 x 2, elle était mise sous oxygène, un médicament vasodilatateur dans la perfusion pour normaliser la tension. Elle recevait effrayée tous ces traitements, mais elle savait que j'étais là, je m'occupais d'elle 24 heures sur 24, je ne l'ai jamais laissée seule, dans aucune urgence.

Sur son école... Eh bien, elle a reçu la visite d'un groupe énorme. Ils ont mangé de pop-corn, ils ont parlé des leurs affaires à eux, ces sujets dont les adultes ne comprennent rien. Il y avait un garçon, Diego, un garçon très mignon, vraiment beau, comme Brad Pitt. Lui a été son grand amour, mais il ne l'a jamais remarqué. Ce jour-là, il l'a même rejeté, encore plus, car il est venu avec une copine, ça été trop, elle n'a pas tenu le coup. Elle a fait un travail pour l'école sur l'énergie nucléaire, un seul jour à l'école, les professeurs sont venus à la maison et cela a beaucoup aimé. Une copine de l'école est venue passer toute une journée avec elle, elles ont beaucoup bavardé, ont bu du milk-shake, ont beaucoup ri et ont parlé à propos des rivales. Ç'a été très bon pendant le temps où ils se sont souvenus d'elle. Après ils se sont éloignés d'elle et ne l'ont plus vue. Cette année j'ai rencontré le professeur de

mathématiques, qui m'a dit que ceux de la troisième, la classe de Esther, lui ont fait un hommage, mais il n'a pas eu le courage de nous inviter. Dommage !

Comme tu sais, ou dois savoir, il y a dans les hôpitaux les accompagnements religieux. Par la liberté que nous, les croyants, avons aujourd'hui, nous faisons un très beau travail d'accompagnement hospitalier religieux. Nous avons eu une visite d'un curé lors de la dernière hospitalisation de Esther en UTI. Il est arrivé et a parlé directement à Esther, et lui a demandé quelle était sa religion. Elle l'a regardé et lui a dit : « Je n'ai pas de religion, je suis (suivre) Jésus ». Le curé m'a regardé et a demandé s'il pouvait nous faire une prière. Debout, il a dit une belle prière. Nous nous sommes assis et je lui ai dit : « Mon père, vous voyez quel privilège Esther a. Elle a mal, mais il y a des médicaments pour la soulager et nous pouvons aussi la mettre dans un lit très confortable pour qu'elle se sente mieux. Par contre, le Seigneur Jésus a souffert dans sa croix, crucifié, sans sang, ayant froid, abandonné ». Le curé a regardé Esther et lui a dit : « Ta mère a tort ». Et puis il est parti, je n'ai pas pu continuer. Je voulais juste que Esther essaie de supporter sa souffrance en voyant que la souffrance de Jésus était plus grande. C'est tout.

Enfin, dans les neuf jours suivants, le curé n'est jamais retourné nous rendre visite. Une fois, lorsque je lisais la Bible pour Esther, je lui ai lu Mathieu 9 :19, où une femme malade depuis douze ans d'une perte de sang, a touché le bord des vêtements du Seigneur Jésus et a été guérie. Esther m'a dit : « Maman, je voudrais avoir une foi comme celle-là ». Ce passage elle l'a commenté après dans une lettre adressée à une copine, que j'ai encore dans mon ordinateur. Je te l'enverrai après.

3ème lettre envoyée par la mère:

Tu m'a demandé comment a été mon processus d'éloignement et puis le retour à mon travail. Si je commençais à parler de toutes mes réactions, il n'y aurait pas assez d'espace nulle part. Pour moi, laisser le travail n'a pas été difficile. Le reprendre, oui, cela a été très dur. J'avais laissé à mon mari et à notre autre sociétaire les tâches, ils savaient très bien quoi faire. En fait, à l'époque, j'étais comme une machine à remplir les chèquiers. Comment je pouvais penser au travail ou à ce qui pouvait se passer pendant mon absence au bureau si j'avais devant moi une cause effrayante et terrible ? Non, je n'ai pas eu ni le temps ni le raisonnement suffisants pour me poser des questions, pour préparer ou organiser des règlements de factures. J'ai simplement abandonné **et ne suis revenue qu'après tout**. Quand je suis revenue, je me suis aperçu que rien n'avait de saveur : ce qui était dans mon assiette était aussi insipide que mon travail. Il a été très difficile de me concentrer dans mon travail, d'aller voir notre gérant de compte à la banque, de négocier les intérêts, d'expliquer les raisons de mon absence, d'entendre des condoléances, quelques-unes très sincères, d'autres pas autant. Ça a été une époque où j'ai dû apprendre à trouver un sens au soleil, aux sourires, aux fleurs, aux oiseaux. Je me mettais en colère quand je voyais des mères avec leurs filles dans les shoppings, je pleurais dans les queues des banques, dans le bus, chez le notaire. J'avais plus du tout l'intérêt par mes parents, je ne

⁴⁶⁰ En référence au footballeur brésilien Ronaldo, avec un « a », marque du féminin à la fin du mot.

parlais presque jamais à ma mère, je ne couchais plus avec mon mari, je ne voulais plus me voir dans la glace, je ne voulais plus me mettre des vêtements nouveaux.

Tout ce tourbillon de sentiments m'a quasiment poussée vers l'effondrement. J'avais l'impression de plus avoir de sol sous mes pieds, tellement j'étais mal, tellement j'avais mal, affolée, endolorie. Quand mon âme a geint, j'ai demandé secours au Père. Quelques-uns remuaient la tête en disant que je m'étais attaché à la « religion » comme une fuite. Les pauvres, ils ne savaient pas que j'avais trouvé un abri, et que je me reposais à l'ombre de Dieu Omnipotent. Même si je marche dans la vallée de l'ombre de la mort, c'est dans cet abri que j'ai trouvé le repos pour mon âme.

Annexe 07 : Modèle des entretiens

Ligne directrice pour le contact avec les adolescents malades.

1. Nom et prénom :
2. Age ou date de naissance :
3. Adresse :
4. Nombre de personnes dans la famille :
5. Scolarisation : le niveau d'études.
6. Image de l'école : ce que l'école représente pour le patient.
7. Préférences en ce qui concerne les études : mathématiques, lecture etc.
8. Religion :
9. Goûts personnels : sport, musique, danse, arts, couleurs, nourriture, jeux etc.
10. Date de la première arrivée à l'hôpital :
11. Raisons de l'hospitalisation (diagnostic) : les acquis sur la maladie.
12. Quels renseignements ont été donnés par le personnel soignant (médecin, infirmier, psychologue, assistant social etc.)
13. Réactions les plus et les moins gênantes du traitement :
14. Réactions de la famille et du groupe social sur la nouvelle :
15. Les droits et les limites procurés par la maladie :
16. Les perspectives :

Dans cette ligne directrice, ne pas oublier de ne jamais brusquer l'adolescent. Il n'est pas obligé de répondre aux questions et il a droit de ne pas accepter l'intervention.

Annexe 08 : Carte du Brésil



Annexe 09 : L'éducation au Brésil :

Date	Evénement	Conséquence
1879	Reforme Leoncio de Carvalho institue la liberté d'enseignement	Surgissement d'écoles protestantes et positivistes
1891	Benjamin Constant, influencé par les enseignements d'Auguste Comte, élabore une réforme de l'enseignement avec une orientation nettement positiviste en défense d'une dictature républicaine des scientifiques	Surgissement d'une éducation comme pratique d'annulation des tensions sociales
1920-1930	Plusieurs réformes sont mises en places à Rio de Janeiro, à Bahia et dans le Minas Gerais ⁴⁶¹ . Les auteurs sont respectivement Fernando Azevedo, Anísio Teixeira et Francisco Campos.	Ouverture à des nouvelles propositions pédagogiques.
1922	Le Manifeste des Pionniers de l'Education Nouvelle, 26 disciples de Fernando Azevedo condamnent l'élitisme de l'éducation brésilienne.	Préconisation de l'école publique gratuite, laïque et obligatoire.
1930	Francisco Campos crée le Statut des Universités et organise l'enseignement secondaire.	Fondation, en 1934, de l'Université de São Paulo et, en 1937, de l'Université National de Rio de Janeiro ⁴⁶² .
1930-1946	Le gouvernement de l'Etat Nouveau, de Getulio Vargas promulgue les lois organiques de l'enseignement et divise le cycle secondaire en Classique et Scientifique.	Création de l'enseignement professionnel et des institutions de formations administratives et industrielles, comme le SENAI et le SENAC.
1959	Le Manifeste des Educateurs, signé par 185 éducateurs et intellectuels, défend l'école publique. Entre eux, Anísio Teixeira, Lourenço Filho, Fernando Azevedo, Florestan Fernandes e Fernando Henrique Cardoso.	L'école publique se maintient et devient la plus réputée dans l'enseignement.
1960	Premiers mouvements pour l'Education Populaire mis en action par Paulo Freire. Le modèle a été adopté par des nombreux pays de l'Amérique Latine et de l'Afrique, à l'aide de la CNBB (Conférence Nationale des Evêques du Brésil).	L'éducation, dans le Mouvement d'Education de Base, se tourne aussi vers la population adulte et tous ceux qui n'ont pas eu accès à l'école.
1961 – 1962	L'approbation de la première Loi de Directions et Bases de l'Education et création du Conseil Fédéral de l'Education	Garantie du droit à l'éducation en tous les niveaux, réglementation des curriculum minimum et assurance de l'autonomie des universités
1970-1985	Le gouvernement militaire, suivant les idées de Paulo FREIRE (exilé par les militaires), met en place le MOBREAL - Mouvement Brésilien d'Alphabétisation ⁴⁶³ .	La population d'adultes et d'adolescents analphabètes a accès à des programmes d'alphabétisation et de formation continue.

⁴⁶¹ Les états cités ne sont pas choisis au hasard, cela représente la force politique et économique de l'époque.

⁴⁶² Aujourd'hui Universidade Federal do Rio de Janeiro.

⁴⁶³ Plus tard, on saura que ce mouvement, au contraire de ce qu'avait pensé son idéalisateur, a un intérêt plutôt politique, car il fallait savoir signer le nom pour pouvoir voter dans les élections, donc les analphabètes qui apprenaient cela étaient des vœux certains. La constitution 1988 a donné le droit de vote à tous.

Index des Tableaux

Tableau 01 : Les religions au Brésil.....	16
Tableau 02 : La Pédagogie hospitalière dans le monde.....	23
Tableau 03 : Les hospitalisations au Brésil	38
Tableau 04 : Les adolescents du texte, leur âge et leur niveau scolaire	107
Tableau 05 : Les paroles des mères.....	115
Tableau 06 : L'opinion des mères sur la scolarisation en hôpital.	132
Tableau 07 : Les plaintes des adolescents.....	216
Tableau 08: Rupture du rêve professionnel	217
Tableau 09 : Distribution des adolescents par choix de profession avant et après le diagnostic.	219
Tableau 10 : Le regard des adolescents sur l'école.....	224
Tableau 11 : Image sur l'école à l'hôpital	230
Tableau 12 : Rapport âge - activité.....	233
Tableau 13 : Savoir sur le cancer ?	263
Tableau 14 : Gênes corporelles des adolescents.....	280
Tableau 15 : Les gênes sociales.....	296
Tableau 16 : les verbes utilisés par les adolescents.....	320

Index de Graphiques

Graphique 01 : Rendement de la population brésilienne.....	35
Graphique 02 : Temps de scolarisation de la population brésilienne	36
Graphique 03 : Nombre d'enfants hospitalisés selon l'âge.....	Erro! Indicador não definido.
Graphique 04 : Les raisons de la maladie d'après les mots des mères.	129
Graphique 05 : Conséquences du traitement.....	272
Graphique 06 : Chemin temporel des adolescents.....	283
Graphique 07 : La notion de temps après le diagnostic.	286

Index de Figures

Figure 01 : Compétences des Pédagogues	49
Figure 02 : La boucle de l'entretien clinique.....	74
Figure 03 : Schéma d'histoire de vie d'après Pineau et Le Grand.....	88
Figure 04 : Relation mère-enfant	112
Figure 05 : Schéma du rapport mère-enfant.....	113
Figure 06 : les savoirs nés du diagnostic.....	122
Figure 07 : Rapport au savoir dans le rapport mère-enfant.....	124

Figure 08 : Agenda des mères I	125
Figure 09 : Agenda des mères II	126
Figure 10 : Voix des pédagogues sur leur travail à l'hôpital	136
Figure 11 : Relation entre enseignant et enseigné	145
Figure 12 : La construction du sujet	149
Figure 13 : Le cône de la résonance maladie et adolescent	175
Figure 14 : La trilogie de la relation	175
Figure 15 : La relation mère-adolescent-maladie	175
Figure 16 : La relation adolescent-maladie- mère-apprentissage	176
Figure 18 : Les reflets après le diagnostic.	235
Figure 17 : Pyramide du rapport au savoir	177
Figure 19 : Mouvement du savoir	265
Figure 20 : Le savoir ouvert vers le monde	266
Figure 21 : La boucle de la vie	321
Figure 22 : La ligne de la vie	321
Figure 23 : La boucle des influences après le diagnostic	325
Figure24 : La boucle rompue par la prise de parole	327
Figure 25 : Mandala de Wolin	357
Figure 26 : Modélisation du rebondissement	363

Table de matières

Sommaire.....	7
Introduction	9
Avant Première Partie : La réalité de l'éducation au Brésil et l'éducation en hôpital dans le monde.....	12
Premier Chapitre : Description de la réalité au Brésil:	14
L'Histoire de l'Education au Brésil:	14
Et puisque Dieu est là-bas.....	15
La colonisation et l'éducation au Brésil : un début imprégné par la sainteté	17
L'enseignement supérieur	17
La réalité actuelle	17
Le cours de pédagogie au Brésil :.....	18
La formation des maîtres au Brésil – une promenade dans le passé.	19
Exclusion ou évasion : comment ça va au Brésil ?	21
Enseignement hospitalier : l'expérience en Europe et au Brésil	22
Les premiers pas vers la scolarisation en hôpital	23
Le développement des classes hospitalières en France	24
L'intervention scolaire en hôpital au Brésil	25
Deuxième Chapitre : Le terrain de recherche et les démarches existantes.....	27
L'hôpital.....	27
Le secteur C	27
La présence des mères.....	28
Le Cancer : qu'en disent les scientifiques ?	29
Dans la littérature médicale	30
Les images du cancer	31
Le silence et la condition économique : le public de l'hôpital	33
On compte ceux qui racontent.....	38
Au Brésil :	38
A l'hôpital	38
Les mères et les pédagogues : les présences constantes	40
Le service bénévole	40
Le projet d'humanisation	41
Catégories opérationnelles à réaliser avant l'application du projet d'humanisation dans les services de santé :.....	43
Première Partie : les voix à l'hôpital.....	46
Troisième chapitre : Les champs de la recherche	48
L'intervention scolaire en hôpital : le choix des pédagogues.....	48
Les pédagogues	48
La présence des pédagogues	50
Le rapport des pédagogues avec les universités	51
Les objectifs et les stratégies du travail des pédagogues à l'hôpital.....	51
L'engagement professionnel et personnel et mon rôle à l'hôpital	52
Savoir se présenter devant les patients et les parents.	53
Le premier contact pour l'intervention pédagogique	54
Quatrième chapitre : thème de la thèse	57
Les rapports personnels.....	59
A la recherche des temps.....	60

La maladie dans le temps	60
La maladie, le malade, le médecin : la trilogie de départ.	61
Les adolescents et la maladie	62
L'histoire qui fait surgir l'hypothèse	63
Le choix du cancer comme diagnostic des adolescents du texte.....	65
Cinquième chapitre : Choix méthodologique.....	68
Méthodologie de travail : à la recherche des moyens de savoir.....	68
Le processus narratif : l'approche méthodologique de la construction du discours	69
Comment j'ai choisi la méthodologie : le choix des entretiens et l'appui théorique.....	70
L'approche clinique.....	71
Pourquoi clinique ?	72
Le regard sur le vécu.....	74
Rencontres avec les adolescents.....	75
Pour faire parler il faut parler : interviewer est intervenir.....	76
Langue parlée/écoutée et langue écrite/lue	76
En quête d'un savoir-faire en écoute sensible : de la théorie et de la pratique.....	78
La valeur du langage	80
L'écart entre discours et parole	82
L'analyse des discours.....	84
Comment j'ai analysé les discours.	86
Les récits de vie : quels enjeux méthodologiques ?.....	86
Les histoires de vie.....	87
Deuxième Partie : Les sujets du texte	91
Sixième Chapitre. Les adolescents.....	93
Les fleurs du mal... dans l'adolescence.....	93
Les points de repère de l'adolescence	94
Qu'en disent les théoriciens :	95
L'apport de Piaget :.....	97
La nouveauté de l'adolescence :.....	98
La vision de Vygotsky.....	100
Le ton de l'adolescence.....	102
Ces enfants, ces adolescents : le tour du monde en cinq personnes.....	103
Les adolescents du texte	104
Le choix du public	106
Septième chapitre : Discours des mères. la mère hospitalisée par l'adolescent malade.....	109
Je vous salue, mamans !.....	109
Mère-adolescent : la fusion d'un rapport.....	111
La source du rapport	113
Les images dans le rapport de reprise.....	114
Le nouveau rôle de la mère	116
La fusion malade-maladie.....	117
Les mères apprennent à parler.....	119
La scolarisation des mères	123
<i>Au bonheur des dames, l'apprentissage par le besoin</i>	125
Celui-ci n'est pas mon enfant.....	128
La mère n'est pas l'institutrice et l'hôpital n'est pas l'école : les idées à propos de l'école :	131
Huitième Chapitre : Les discours des pédagogues à l'hôpital.....	135
La rencontre avec les pédagogues au moment de les écouter.....	135

Le but de l'enseignement hospitalier.....	137
La joie à l'hôpital	141
Quelle scolarisation et pour qui ?	143
Enseignant et enseigné en hôpital	146
Enseignant et patient : un rapport bouleversant	146
Le poids de l'apprentissage et de la scolarisation en milieu hospitalier.....	147
L'enseignement en hôpital et la planification	152
L'éducation garantie par la loi	154
La scolarisation en hôpital et la citoyenneté	155
Comment le travail scolaire est fait auprès des patients :.....	158
La lecture et l'hospitalisation	158
 Neuvième Chapitre.....	 161
Dieu et maladie : les rapports	161
Dieu, la maladie et la mort	162
La foi : ultime force de la famille.	164
La famille, le malade, la mort et la religion : Les symbolismes de la mort dans la culture brésilienne	167
Affect et mort : le rapport du manque	167
La mort d'un enfant ou adolescent	171
Cadre Tetrapolaire comme conclusion des influences.....	173
Les rapports multiples	173
Le début de la modélisation descriptive du milieu :	174
Pas à pas vers la formation d'un portrait de recherche :	174
La pyramide et sa représentation géométrique :	177
 Troisième Partie : La Parole des Adolescents	 179
Avant qu'on ne me le dise	180
Introduction de la troisième partie : Les entretiens sans les entretiens.....	182
Les secrets dans les rencontres	183
Rappel sur les mots des mères et de pédagogues	184
Les sujets se présentent	185
 Dixième Chapitre : Paroles d'ados : un défi à entreprendre	 185
L'influence du milieu chez les adolescents	186
Tableaux des adolescents.....	187
Pourquoi des tableaux ?	188
Les tableaux thématiques.....	189
Première séquence : Jessé.....	189
Premier tableau : la formation scolaire	189
Deuxième tableau : l'image de soi et la temporalité.....	193
Troisième tableau : Un nouveau rapport au savoir : entre interdits de savoir et besoin de dire.....	195
Quatrième tableau : Rapports sociaux et spirituels	197
Deuxième séquence : les quatre adolescents.....	201
Premier tableau : la formation scolaire	202
Deuxième tableau : l'image de soi et la temporalité.....	202
Troisième tableau : Le rapport au savoir : entre interdits de savoir et besoin de dire	203
Quatrième tableau : Rapports sociaux et spirituels	203
Les tableaux : un survol	203
Le sens des mots	203
Le silence est fils de l'auto-image	204
Choc au moment de l'écoute	206

Les adolescents...qu'ont-ils à dire ?	206
L'importance de la scolarisation en dehors de l'hôpital : les représentations de l'école pour les adolescents	208
Et voilà l'école : se raconter élève dans la société	210
L'école des normaux : le rôle social de l'école	211
La disparition de la vie courante pendant la maladie	212
La fonction sociale de l'école : une approche générale	213
Le futur et la formation : ce que l'école représente	215
Le passé et les plaintes dans le temps de la maladie : Lorsqu'ils commencent le traitement	216
L'image entre l'avant et le maintenant : les yeux derrière les yeux	217
La perspective de futur vis-à-vis du choix professionnel	218
Laisser l'école n'est pas un droit, c'est un devoir	220
Un rapport entre école et hôpital	222
Un regard différent sur l'école	223
Les images du retour à l'école : l'expérience de Juliette	228
Leur avis sur la scolarisation à l'hôpital	229
Elève au lit : les adolescents acceptent la scolarisation à l'hôpital	231
L'objectif des adolescents lorsqu'ils acceptent les interventions scolaires	233
L'envie de parler de soi et du moment à vivre	236
Onzième Chapitre : Hospitalisation et rapport au savoir	238
De la possibilité d'enseigner et d'apprendre	239
Apprendre comme un droit, non pas comme une concession ou comme un devoir	239
L'apprentissage prend un nom propre	241
Le concept médical d'apprentissage	244
Apprentissage et motivation	245
Le savoir informel ou le bruitage à l'hôpital	246
Le savoir et la vie	247
Savoir et silence	248
Entre savoir et scolarisation	249
Je vais mourir, mais je ne le sais pas ?	249
L'insatisfaction devant les interdits de savoir et le début de la réflexion : le malade doit-il savoir la « vérité » sur son état ?	250
Interdits de savoir : le blocage de l'épanouissement du sujet	251
La curiosité des enfants	255
Le rôle de la famille dans les interdits	258
Education : pratique de la liberté contre les interdits de savoir	259
Savoir, oui, mais comment ?	260
Petite fausse conclusion entre savoirs « savoiables » et « non-savoiables »	261
Savoir sur le cancer, oui ou non ?	262
La vérité sur le cancer doit-elle être dite aux malades ?	263
Comprendre le sens du mot savoir en situation extrême	264
Les effets du diagnostic	268
Paroles et silences des adolescents hospitalisés	270
Les états des lieux des adolescents	271
Les ressemblances entre les adolescents	273
Les images les uns des autres	274
Réactions des adolescents immédiatement après le diagnostic :	275
La reconnaissance ou les des-connaissances d'une nouvelle image	276
L'auto-image des adolescents	278
Les gênes corporelles et sociales	280
La temporalité chez les adolescents malades	281
A l'heure de parler : la ligne de vie	285

La boucle de la temporalité.....	288
La temporalité des adolescents : un accent mis sur Elisabeth	289
La souffrance et le rapport au monde	292
Les effets du traitement et les conséquences du cancer : le changement	294
A propos de la vie pendant le traitement : le regard d'autrui	295
Conséquences du cancer : amputation de membres, le cas d'Elisabeth	298
L'image en rapport avec le passé	299
Rompre la parole pour continuer la vie	300
Douzième Chapitre : L'histoire d'un adolescent	303
Jessé : le huitième passager	303
Nos premiers apprentissages sont en couleurs :	304
Les faits sont dans les mots	305
Le chemin de la parole	306
Une relation exige un rapport de confiance	308
La décision de parler : un engagement personnel.....	309
Les nœuds de l'existence : une histoire qui surgit	310
Le devenir hors sujet : un parcours en douleur	312
Des points de repère en formation	314
La fin s'annonce au début : prévision du départ	316
La boucle des mots	317
Qu'est-ce que le temps ?	319
Les notions de vie et de mort pendant la maladie	321
L'intervention transversale du traitement	323
La boucle de l'écho.....	324
Les réactions des adolescents	326
Les attentes des malades	328
Pourquoi parler est important pour les adolescents malades ?	330
Les moments de tension : entre savoir et se voir	331
Comment faire face à la douleur ? la résistance s'annonce.....	333
Les piliers de la résistance	335
Quelques conséquences morales et psychiques du cancer	337
Où est-on dans l'estime de soi ?	338
La médecine et la douleur	341
La résilience de Cendrillon.....	345
Résilience : l'art d'être flexible	346
Le courant européen sur la résilience :	352
La parole résiliante : Résilience et école	358
Archimède et la théorie du levier : une approche éducative	359
La prise de responsabilités	360
Les décollages vers la résistance : le surgissement de l'écrouissage.....	361
Conclusion de la troisième partie.....	362
Des fonctions des théoriciens à ma modélisation empirique : la synthèse du travail.....	362
L'ouverture vers le monde	364
Conclusion Générale	367
Postface	373
Bibliographie	379
Annexes	395
Annexe 02: Elisabeth.....	398
Annexe 03 : Juliette	400
Annexe 04 : Alain	404
Annexe 05 : Jessé.....	407

Annexe 06 : Discours mère.....	415
Annexe 07 : Modèle des entretiens.....	420
Annexe 08 : Carte du Brésil	421
Annexe 09 : L'éducation au Brésil :	422
Index des Tableaux	423
Index de Graphiques	423
Index de Figures	423
Table de matières	425