



Comment  
Apprivoiser  
Son  
Corps,  
l'Aimer,  
se Développer

## Un parcours personnel, en quête de l'infantile

La faculté de Médecine où je pénétrai, assez ému, un jour de 1964, était un monde étrange, un monde à part. Ceux qui y régnaient sans partage étaient alors les "Majos", majorité apolitique du syndicat étudiant. Décorés comme des arbres de Noël de faluches à insignes et de nœuds papillon, ils étaient l'expression étudiante d'une droite folklorico-réactionnaire qui dominait les facultés de médecine avant que 1968 ne les emporte. Leur activité principale consistait à disqualifier toute réflexion possible, au nom de la tradition et du respect dû aux maîtres. Nous n'étions pas, selon eux, des étudiants comme les autres, nous étions des étudiants-médecins. C'était un monde clos, corseté d'autorité. Moi je sentais instinctivement tout ce qu'il y avait là de dépassé, d'antihumaniste ou plutôt de pré-humaniste dans leur conception, étrangère à toute prise en charge collective qui échapperait tant soit peu au fameux colloque singulier. Je ne savais pas encore sur quel ton de douce et ravageuse ironie Michel Foucault avait en dressé dans "Naissance de la clinique" l'inventaire, avant liquidation prévisible.

Ce que je voyais chaque matin, jeune stagiaire hospitalier puis "externe", c'est que le patient était effectivement seul. Mais pas les médecins qui à la visite matinale échangeaient devant sa "pancarte" des discours savants, discours *sur* lui ou plutôt sur la maladie dont il était porteur, mais auxquels il restait parfaitement étranger. Quant au colloque il se limitait aux questions qui lui étaient posées. Mais dans ses réponses, ne méritait considération que ce qui pouvait contribuer à la démarche diagnostique. Il n'y avait aucune place pour une parole *autonome* du patient. Si ses dires ne pouvaient être traduits en matériel utilisable par le raisonnement médical, en élément de sémiologie, ils n'existaient tout simplement pas.

Il me fallut attendre les années 90 pour lire ces lignes lumineuses où je reconnus tout de suite une position personnelle de base, qui n'avait jamais varié <sup>1</sup> : "Au cours de ses études, le médecin d'aujourd'hui commence par apprendre que le point de vue du patient sur sa maladie fait partie de la maladie. Par définition, le savoir médical n'a cure de l'opinion du malade, lequel ne peut justement avoir que des opinions (...)". Je regardais dans les publicités de la "Revue du Praticien" les scènes d'échographie, alors en plein essor. Ce n'était pas la prouesse technique qui m'intéressait mais la direction des regards. L'écran captait celui des soignants qui bien sûr en attendaient ce que la clinique seule ne pouvait leur dire. Mais il y avait aussi la solitude du patient dont le regard se perdait dans le vide et que personne ne regardait.

En cours d'anatomie, nous disséquions des cadavres formolés. Le "Rouvière" nous en donnait à voir des représentations, et c'était beau de s'absorber là-dedans, de les reproduire, de les apprendre. Moi je me demandais ce que l'anatomie des cadavres avait à nous apprendre sur celle du vivant désirant, en mouvement. Dans l'étude des maladies je me demandais ce que la médecine

avait à nous dire sur la santé, qu'elle définissait comme le "silence des organes"; définition purement négative qui revenait à dire que de la santé la médecine n'avait rien à dire. Dire d'un mécanisme qu'il est silencieux ne nous renseigne pas sur ce qu'il fait. Bref quelque chose manquait.

L'autre face c'était tous les matins, en stage... Écoutons Boris Cyrulnik, à la même époque <sup>2</sup> : "Il y avait des salles de 60 lits. Les conditions de vie des malades dans les hôpitaux (psychiatriques) étaient ignobles. Ils vivaient dans le pus et les excréments". Mais, ajoute-t-il, "c'était super", et pourquoi cela ? : "J'ai fait mes études à une époque où la médecine était montante. C'était une extase constante. J'aurais dû être désespéré. Mais je n'habitais pas ce réel dégueulasse : j'habitais l'utopie du progrès. Je me disais : on va trouver des médicaments, de nouvelles techniques... C'est seulement ces dernières années que l'on s'est rendu compte qu'il n'y a pas un seul progrès qui n'ait des effets indésirables". Dur retour au réel... Et les patients, eux, où habitaient-ils ? Et combien de professionnels ne l'ont pas habité, ce réel dégueulasse, parce qu'intérieurement ils ne le pouvaient pas ?

Écoutons Anne-Marie Pabois <sup>3</sup> : "Le pire, je l'ai connu lors d'une "initiation hospitalière" dans les années 70. "Étudiante" en 3<sup>ème</sup> année de médecine, je suis "responsable de dix lits d'hôpital" et donc de Mme F., une frêle et diaphane jeune femme de 20 ans, d'une pâleur d'autant plus frappante qu'elle a perdu toute sa pilosité ; épuisée, elle reste toute la journée allongée et pleure de ne pas voir ses deux pitchouns. Le matin, je passe longuement la voir, lui parler, la consoler. Trois jours passent et, un matin, dès mon arrivée à l'hôpital, le dragon du service m'accueille d'un : "*Ce matin vous ne restez pas dans le service. Le patron veut que vous preniez le dossier de Mme F et alliez voir son autopsie : vous lui direz pourquoi elle est morte ? ? ! ! !*" Et j'ai dû y aller, et j'ai dû voir...tout et... elle avait mon âge. Je ne peux rien dire de plus : le reste est indicible".

Méthode anatomo-clinique pas morte ! J'ai connu à peu près la même expérience, c'était une adolescente qui se mourait d'hépatite chronique. Tous les matins je lui faisais les ponctions qui soulageaient son ventre gonflé de liquide. J'ai résisté, à ma manière et le jour de l'autopsie j'y suis allé moi aussi. Aujourd'hui seulement je réalise que j'y suis allé...seul ! Ce qui était paraît-il indispensable à ma formation n'intéressait apparemment personne d'autre. Les médecins attendraient tranquillement le rapport d'autopsie, même pas sûr qu'ils le liraient. Alors, enseignement ou brutale initiation ?

### **Pour une certaine marginalité**

Autant le dire clairement : j'étais un marginal. Il y a le centre et il y a la marge. Ceux qui sont au centre et s'en trouvent bien sont un peu comme le poisson qui voit dans l'eau mais ne voit pas l'eau. Façon de dire qu'ils sont comme un poisson dans l'eau. Moi, toujours décalé, j'étais dans la marge. C'est vrai je respirais moins bien que d'autres, mais c'était peut-être le prix à payer pour voir, mieux ou plus vite... Je n'échappais par pour autant à ce climat général où le questionnement était mal vu et vite découragé. Quand un professeur nous parla de "coupes" radiologiques (ce que l'on appelait, avant le scanner, des tomographies), je crus de bonne foi que le patient était découpé en fines tranches puis recollé tant bien que mal... et n'osai pas demander des précisions !

Le professeur d'anesthésiologie qui, m'écartant de son service, me prédit que je ne serais jamais anesthésiste-réanimateur, n'avait dans un sens pas tout à fait tort. A l'hôpital comme ailleurs la rigidité des institutions soutient les individus, mais c'est aussi un mécanisme de pouvoir qui sait très bien éliminer ses déviants. Ils ont alors deux choix : s'exclure du jeu, ou changer leur environnement afin qu'il devienne pour eux un peu plus habitable. La chance aidant, ils peuvent se trouver rejetés dans une périphérie où ils découvriront une paradoxale liberté d'action. C'est ce qui m'est arrivé. Ma mutation à l'hôpital d'enfants Armand-Trousseau qui était, administrativement parlant, une annexe de l'hôpital Tenon, sa marge, fut rétrospectivement une grande chance. Je pus passer du mal-être à l'engagement et au projet.

J'y retrouvai Daniel Annequin qui était déjà mon collègue de Tenon. Nos relations se limitaient alors à des affrontements politiques plutôt stériles, car nous nous réclamions de courants de l'extrême-gauche juste assez proches mais juste assez différents pour donner lieu à de sempiternelles confrontations, sans aucune prise sur le réel. Le tiers qui nous permit de sortir de cela pour regarder dans la même direction et agir fut l'enfant, sa douleur non reconnue et non traitée, sa détresse, son isolement.

Qu'aurais-je fait seul ? Impossible de le savoir, mais probablement peu de chose. Quant à mon collègue il affirma à plusieurs reprises qu'avant mon arrivée il voyait bien ce qui se passait mais n'avait jamais envisagé une action concrète. Il y a l'espace favorable, et probablement aussi ce mystérieux moment propice, cette fenêtre d'opportunité où les choses peuvent se faire, où des possibilités inédites se font jour. Nous étions inclus dans ce besoin, typique de cette décennie, de sortir de l'impuissance. Dans ce genre de moments c'est mieux d'être deux. Projet après projet nous avons avancé.

Si tout commence à la marge, il importe de ne pas y rester. Ce qui sans doute aurait été mon sort si j'étais resté tout seul. A l'étape suivante le problème est de ne pas rester dans sa marge, aussi féconde, aussi novatrice soit-elle. "Agir de sa place" c'est le point de départ indispensable. Mais à n'agir que de sa place on court le risque... de s'y faire enfermer.

Il faut ensuite que les innovations se répandent, se fertilisent mutuellement pour que les expériences favorables puissent faire des petits. L'enjeu est toujours de faire admettre une question, de la faire figurer sur le grand agenda collectif. S'engage alors une dialectique où la marge lutte pour devenir un centre nouveau, où les pratiques innovantes mais minoritaires tendent à devenir une nouvelle norme. Cela ne fonctionne pas à tous les coups. Reste à comprendre pourquoi un jour un de ces noyaux d'innovation dépasse le cadre où il a pris naissance et commence à faire tache d'huile. Des pratiques innovantes, œuvre d'acteurs concernés, il y en avait eu d'autres avant et ailleurs.

### **Le parti pris de ne pas dénoncer sans proposer**

La "salle E", la salle des "séries" d'amygdales-végétations dont j'ai conté ailleurs l'histoire <sup>4</sup> avait toutes les caractéristiques de la marge. Pourtant les principales innovations concernant l'accueil de l'enfant opéré que nous avons introduites avec Daniel Annequin et d'autres ont eu pour cadre cette petite salle un peu abandonnée de tous.

Quand nous nous sommes élevés contre les opérations des végétations encore pratiquées sans anesthésie avant deux ans (en 1986 !), nous ne sommes pas limités à cela. Nous avons fait savoir que nous étions disposés à anesthésier tous les enfants dès le lendemain, et que nous comptions leur donner en postopératoire des antalgiques vraiment efficaces au lieu de simplement noter leur agitation sur la feuille de soins pour ensuite leur attacher les mains. Nous avons aussi l'intention de rétablir les visites des parents, qui étaient interdites dans la salle réservée aux amygdales-végétations. Tout cela fut fait, avec l'accord d'un jeune chef de service ouvert au changement, le Professeur Noël Garabédian.

Il a fallu ensuite assumer sur le terrain les conséquences de ce changement. Les résistances furent localisées et brèves mais assez violentes. Quelques semaines plus tard, passés les inévitables frictions et conflits, le refoulement du passé douloureux avait fait son œuvre... et on aurait pu croire que les parents avaient toujours été là et qu'il n'y avait jamais eu d'opérations sans anesthésie chez de jeunes enfants.

Il y a là une leçon de méthode qui se vérifie dans tous les cas où un véritable changement est intervenu. Si nous étions contents de dénoncer l'existant nous aurions en fait renforcé les résistances et retardé le changement. Nous nous serions aussi marginalisés. Pourquoi ? Parce que ceux qui maltraitent en soignant n'échappent pas pour autant à la culpabilité, même s'ils ont appris à ne pas trop la ressentir. Ils savent ce qu'ils font, tout en devant refouler ce savoir. Ils savent que ce n'est pas bien, mais sauf exception ils continueront tant qu'ils n'auront pas les moyens (matériels, institutionnels, humains...) de faire autrement.

Il faut que ces moyens leur soient apportés, et non seulement apportés mais concrètement mis en œuvre et assumés par ceux qui en font la promotion. Alors la proposition de changement tient lieu de dénonciation, tolérable parce qu'elle est implicite. Après ce sera à chacun de faire avec la culpabilité rétrospective de ce qui se faisait avant, et aussi avec la culpabilité d'avoir osé changer. Mais là c'est une autre histoire...

Nous avons ainsi découvert par l'expérience à quel point les professionnels de santé avaient besoin d'être valorisés, sécurisés, bien-traités dit-on maintenant, re-narcissés diraient d'autres, bref de pouvoir se donner à eux-mêmes une belle image (belle incluant ici bonne). Quand les premiers documents de Sparadrapp furent mis en circulation, on découvrit le plaisir qu'une soignante pouvait prendre à donner à un enfant le "certificat de bravoure", ou un livret qu'elle trouvait beau, et qui l'était.

On pourrait y voir une sorte de pari, que je fais volontiers : les attentes positives sont aussi auto-réalisatrices : tant qu'ils ne sont pas totalement "brûlés", consumés par ce qu'on appelle aujourd'hui le *burn-out*, les professionnels qui ne sont pas bien-traités n'ont pas perdu l'espoir de l'être, et même s'ils ne le savent pas ils en ont les moyens. La situation soignante n'est pas nécessairement porteuse de souffrances et de traumatismes surajoutés à ce que produit la maladie elle-même, de *surviolence* comme disait le grand psychiatre Stanislaw Tomkiewicz <sup>5</sup>.

## **La créativité de l'enfant**

Au moment de faire un bilan de ces années de travail avec l'association Sparadrap je réalise que tout cela a beaucoup à voir avec la créativité de l'enfant qui vient dans un monde qu'il ne connaît pas, et qui justement parce qu'il ne le connaît pas doit le réinventer. Ainsi au moment de la création de l'association Sparadrap nous ignorions tout ou presque tout de l'existence d'associations travaillant dans ce sens dans plusieurs pays, dont la France, et d'une Charte de l'enfant hospitalisé qui était leur base programmatique.

Nous avons suivi la route inverse. Au lieu de partir d'un texte définissant des normes pour les confronter à la réalité vécue, faire le point sur les insuffisances et travailler à des changements, ce qui aurait été la démarche verticale, allant du haut vers le bas, du général au local, nous avons suivi une démarche de proche en proche sans plan préconçu, en réponse à des situations et à des besoins. D'autres parleraient de démarche fonctionnaliste, d'approche-processus.

Il y a aussi le moment très réconfortant où l'on se découvre des alliés, des résonances, où l'on se reconnaît comme une partie d'une démarche plus large. Je lisais "La cause des enfants" de Françoise Dolto, et je dois beaucoup à ce livre parce qu'il envisageait autre chose, une autre façon d'accueillir les enfants, de leur parler. C'est au hasard d'une bibliographie de thèse que je découvris, vers 1990, que nous n'étions pas seuls, que l'intérêt des chercheurs pour l'enfant à l'hôpital datait de l'après-guerre, et probablement d'avant.

Ainsi les problèmes que nous abordions l'avaient été ailleurs, des décennies avant. En Grande-Bretagne, il y avait eu la conjonction unique de plusieurs acteurs : les pouvoirs publics, un mouvement associatif, et des chercheurs de la dimension d'Anna Freud et Dorothy Burlingham ou des époux Robertson, capables d'observer les dégâts relationnels chez des enfants séparés sans que soient prises les mesures d'accueil nécessaires dans leur nouveau milieu de vie. Cette conjonction ne s'est pas retrouvée en France, où nous avons plutôt affaire à des pratiques innovantes introduites par le bas, presque par surprise dans les interstices laissés libres d'un système largement dominé, même après 1968, par le pouvoir des "patrons" ; et cela dans un climat général de désintérêt pour ces questions, aussi bien des pouvoirs publics que du monde intellectuel.

## **Partir de l'expérience**

Bien des projets et initiatives suivirent et ce n'est pas fini, et cela de proche en proche, sans plan préconçu, dans une démarche où les enfants nous ont guidés, chaque nouvelle initiative naissant d'un besoin perçu puis engendrant un autre projet et le nourrissant. Pas de raison que cela s'arrête...

Nous sommes partis de l'expérience, peut-être parce que nous n'avions pas de plan et peu de savoir. Arrivant dans un hôpital d'enfants je ne savais rien de l'enfant, à plus forte raison de l'enfant malade. Nous avons été plus disponibles à ce que les enfants nous transmettaient, notamment sous la forme passablement traumatique pour moi des dernières survivances en ORL de la chirurgie pédiatrique sans anesthésie, choc traumatique dont je n'ai pu me sortir qu'en en faisant un livre.

Nous nous sommes intéressés aux situations plutôt qu'aux diagnostics tels que la médecine les conçoit, aux phénomènes, à ce qui est directement perçu et vécu par la subjectivité, à l'expérience directe. Cette démarche peut conduire loin et change les points de vue parce que les catégories ne sont plus nécessairement celles du savoir médical : une radio n'est pas une piqûre, mais les deux situations peuvent être vécues comme des intrusions. On est donc fondé à les rapprocher en parlant de ce que l'enfant vit comme des intrusions. Myriam David parlait de bébés "déportés" à propos des transferts de pouponnières non préparés, non accompagnés. Ancienne déportée, elle savait exactement ce qu'elle voulait dire par là et n'entendait aucunement qu'une pouponnière était un camp de concentration... On a pu écrire qu'un repas donné de force, sans respecter le rythme du bébé est une injection. Il n'est pas *comme* une injection : pour le bébé c'est concret, ce n'est pas une métaphore ... De là les thèmes adoptés pour nos documents, livrets et guides : des situations plutôt que des pathologies, une transversalité qui s'est concentrée sur les situations les plus courantes, celles vécues par le plus grand nombre, le quotidien plutôt que l'exceptionnel.

Autre conséquence de ce positionnement original, l'accent mis sur la personne en situation plutôt que sur la situation elle-même, mais sans pour cela faire l'impasse sur cette dernière. En couverture de tous les livrets-guides conçus par l'association Sparadrap, il y a toujours un enfant qui dit "je", qui parle en première personne. Il s'adresse toujours à un adulte ou à un autre enfant attentif à son problème. Nous avons pu le vérifier par la suite dans nos rapports avec d'autres associations européennes s'occupant d'enfants hospitalisés : toutes s'adressaient aux adultes, parents, professionnels ou pouvoirs publics, nous étions seuls à nous adresser directement aux enfants.

Mais en réalité à qui s'adresse-t-on ?

A l'enfant bien sûr parce que c'est de lui qu'il s'agit ; mais aussi aux parents, et aux professionnels qui en prennent soin. Et encore à l'enfant par la médiation des adultes, et parfois aux adultes par la médiation de l'enfant. Et avant tout aux liens qui les unissent.

Cela nous a conduit à mélanger plusieurs langages : l'image qui se passe de mots, les "ballons" style bande dessinée, et un langage plus adulte s'adressant explicitement aux parents et professionnels. Cela a été permis par le style graphique immédiatement identifiable de Sandrine Herrenschmidt, style à base de ligne claire, précis, documentaire. Qui dit ligne claire ne peut éviter la référence à Hergé, et cela dit aussi quelque chose de notre sujet : son héros sans âge s'adressait lui aussi à l'enfant et à l'adulte, "de sept à soixante-dix-sept ans... ". Et même avant et après.

Mais si l'image en appelle d'abord au ressenti il y a la nécessité de transmettre une information exacte et utile, de dire ce qui est, tout en faisant la promotion de ce qui selon nous serait désirable, en évitant aussi bien la pure subjectivité que le trop-plein explicatif, censé colmater et prévenir toute interrogation. Une ligne étroite mais qui a été tenue.

## **La coupure entre les sources d'information**

Plus tard, ayant changé de pratique j'ai découvert dans les textes des psychanalystes d'enfants bien des histoires de cas incluant la maladie, les soins, l'hôpital. Mais il est de fait que ces deux mondes ne se parlent pas. Ainsi, coupée de ces approches psycho-dynamiques, nous avons la très abondante littérature médicale sur les séquelles des soins, douleurs et hospitalisations. A sa lecture on remarque qu'à partir des années 80 il n'y est plus jamais question de donner la parole aux enfants, sans même parler des parents et de l'entourage. Une approche exclusivement comportementaliste et statistique se généralise, où les histoires singulières n'ont plus de place. Quant au vécu des professionnels il est envisagé à peu près exclusivement en termes de souffrance individuelle, la dimension institutionnelle étant évacuée.

Il est de fait que Sparadrap n'a pu jusqu'à présent faire ces liens, rapprocher les différents points de vue, mettre en miroir les différentes sources d'information, ni être lui-même reconnu en tant que source de savoir pertinent même si nous savons que notre "index de citation" est élevé. C'était peut-être trop demander. On peut rêver d'une situation où l'étude de cas en psychothérapie, la lettre d'un parent, le dessin d'un enfant hospitalisé, le témoignage littéraire ou cinématographique, le compte-rendu d'une session de formation, le travail sociologique auraient autant de place que la recherche clinique statistiquement validée. Cette dimension restant pour le moment en impasse, la véritable mine d'information qu'a accumulée Sparadrap reste en attente d'utilisation. Une fois le document, livret-guide ou film, "lâché" quel est son destin, que devient-il ? Comment est-il utilisé ? Quels changements a-t-il induits ? Faute d'un véritable réseau de proximité nous ne sommes pas actuellement équipés pour le savoir.

Mais il y a un temps pour tout... Avis aux amateurs.

## **Au-delà des clivages, une idée de l'infantile**

Sparadrap a mis en œuvre une idée de l'enfance, ou plutôt de l'infantile. Mais cette idée elle-même est restée implicite alors même que son originalité se mesure au succès de nos propositions. C'est peut-être ce qui a fait sa force, à l'image du terme "non-figuratif" qui, désignant l'association, en est venu pour beaucoup de gens à résumer ce qu'elle vise à promouvoir, signifiant qu'il s'agit d'une pensée en cours d'élaboration qui n'a pas encore trouvé son expression achevée. Et c'est peut-être tant mieux.

Cette pensée qui a été mise en œuvre dans le cadre de l'hôpital n'en dépasse pas moins le cadre de l'hôpital. N'est-il pas remarquable que les enfants malades, hospitalisés, les enfants dans une des situations les plus difficiles qu'un enfant puisse connaître, les plus vulnérables d'entre nous, parlent au nom de tous les enfants ?

Le grand dramaturge anglais Edward Bond <sup>6</sup> parle ainsi de "la cinquième dimension", celle de l'imaginaire à travers laquelle le bébé "crée le monde" et sa propre humanité :

"La cinquième dimension de l'enfant n'a qu'une finalité : il cherche à créer un monde dans lequel il se sente chez lui. Il doit chercher à interpréter le monde (...). Le désir de l'enfant de se sentir chez lui dans le monde se transforme

inexorablement en désir de justice. C'est la seule intention dans l'histoire humaine. Mais elle mène aussi à la corruption. Parce que les sociétés sont injustes, pour entrer dans la société l'enfant doit être corrompu (...) Une chose peut nous sauver : nous sommes nés enfants. L'enfant cherche à se sentir chez lui dans le monde : c'est son innocence radicale (...) La philosophie est simple : chacun a le droit d'être humain. C'est un nouveau paradigme de la connaissance. Ce qui s'ensuit est révolutionnaire"

Au centre de cette idée il y a le désir de dépasser une série de clivages qui se retrouvent à toute occasion, produisant les différents cas de figures de conflits et d'oppositions dans le cadre des soins à l'enfant. Quelques-uns de ces clivages :

- la maladie dans l'enfant, ou l'enfant malade
- l'enfant bon en soi, ou l'enfant mauvais, porteur de faute
- l'enfant fragile objet de protection, ou l'enfant autonome sujet du droit
- l'enfant à éduquer, ou l'enfant à soigner

Et finalement, à la source de tous ces clivages : l'enfant comme être en développement, adulte en devenir ou l'enfant en tant que personne dans son état présent, "être-là tel qu'il est" quels que soient son âge et ses compétences. Insensiblement nous sommes en train de passer d'une conception traditionnelle des stades de développement où les âges se succèdent dans le temps, l'un faisant place à l'autre, où quand on est un adulte "on n'est plus un enfant", à une conception probablement plus riche des dimensions de l'existence où chaque âge s'enroulerait sur le précédent qui demeurerait pourtant actif et vivace ; où l'infantile demeurerait, socle toujours présent, travail toujours à reprendre, ou encore trace toujours réactualisable (Bernard Golse).

Dans une telle perspective les clivages n'ont plus lieu d'être. Ce n'est plus "ou, ou" mais "et".

L'enfant n'est plus seulement la promesse de l'adulte (mais alors de quoi l'adulte est-il la promesse ?), et en tant que tel objet de soins ou d'éducation, mêmes les plus compétents, ou parfois de dressage. Il est sujet. La notion de sujet est bien vaste, mais elle est pour moi liée à la créativité. Se sentir sujet, ce qui est la même chose que se sentir exister de façon continue, c'est éprouver, un peu comme le bébé pense avoir créé le sein qui le satisfait, que l'on a contribué à créer le monde au lieu de simplement le subir. La différence avec le bébé est que nous pouvons *plus réellement* agir sur notre environnement. Il s'agit donc de faire exister les choses. La créativité que Sparadrap met en œuvre dans ses propositions est aussi celle à laquelle nous invitons les enfants, les professionnels et les parents.

### **L'enfant et l'épreuve de l'hôpital : éducation ou initiation ?**

J'emploie volontiers, à propos de l'enfant malade, le terme d'épreuve. Il s'agit avant tout de reconnaître l'épreuve vécue sans l'abolir ou la gommer dans l'idéalisation, de prendre acte de ce qu'elle a de singulier pour chaque enfant en fonction de ce qu'il apporte avec lui de conscient et d'inconscient, et dont nous ne savons à peu près rien. Chaque enfant malade se construit une théorie de sa maladie, comme chaque enfant se construit une théorie sexuelle, et cette théorie n'a rien à voir avec ce qu'en pensent les adultes. Ceux qui souffrent vraiment

sont ceux qui sont incapables de faire ce travail. Ceux-là vous parleront de leur maladie et des soins "comme les grands" parce que leur imaginaire a capitulé devant l'épreuve.

Peut-on pour autant parler d'éducation, comme on entend encore dire que la douleur est nécessaire parce qu'elle éduque, parce que par elle l'enfant apprend la dureté du monde ? Je ne le pense pas. Si l'enfant apprend à l'hôpital, c'est le plus souvent trop tôt, trop vite, et dans un climat de violence traumatique. "Il fallait faire doucement et eux ils ont fait vite", disait un enfant après son opération. Du traumatisme on n'apprend rien, ou plutôt on ne peut apprendre que deux choses : le répéter ou bien l'éviter. Et souvent l'enfant ne s'en sortira que par une maturité précoce qui peut faire illusion mais dont le coût affectif est élevé. On pourra bien alors parler de coopération alors qu'il s'agit plutôt d'hyper adaptation, ou pire de passivité sidérée.

On n'éduque pas dans la crainte. Une véritable éducation à la santé devrait plutôt commencer par la mise en valeur de la vie, et pour l'enfant par la promotion de l'amour de soi. Prendre soin de son corps ne serait pas seulement ou d'abord le défendre contre le mal, mais mieux le connaître pour savoir en jouer ou en jouir, et pourquoi pas le risquer, le pousser dans ses limites, dans des logiques de jeu, de compétition, de prise de risque non sacrificielle. Alors sur ce socle bien établi pourraient prendre place la préservation de la santé, la lutte contre les maladies et une attitude positive face aux soins

Il suffit d'énoncer ces exigences pour comprendre que pour le moment à l'hôpital les choses ne se passent en général pas ainsi. Là encore les clivages ont fait leur œuvre : l'articulation ne s'est pas suffisamment réalisée (sauf notables exceptions comme le travail d'Hélène Voisin avec l'association HOPE) entre le monde du soin et l'école, essentiellement du fait des obstacles institutionnels et de la réduction des moyens alloués à l'École à l'hôpital.

Mais dans ce terme d'épreuve il n'y a pas seulement l'idée de l'événement douloureux ou du malheur, il y a aussi celle de faire ses preuves, d'affronter une adversité. Une épreuve peut être victorieuse, promotionnante comme le disait Françoise Dolto. Le terme s'articule bien avec celui de bravoure, présent sur une de nos premières créations, celle qui décida du destin de l'association. Il y eut plus tard, même si cela pouvait passer inaperçu dans "Je vais me faire opérer- Alors on va t'endormir..." l'image insolite dans ce climat réaliste des "trois chevaliers de la surveillance"... J'ai aujourd'hui conscience d'avoir introduit une dimension de l'expérience de l'enfant malade qui a moins à voir avec l'éducation qu'avec l'initiation. L'initiation c'est solitaire, aléatoire, les étapes ne sont pas déterminées à l'avance et ne se dévoilent qu'au fur et à mesure. Le but final demeure obscur jusqu'au bout et parfois se dérobe. La réussite n'est jamais assurée. Le bon guide n'est pas toujours là et il y en a de malfaisants dont il faut se garder. Mais ce n'est pas pour rien que nous appelons maintenant nos documents d'information des *guides*. C'est très actuel, c'est la quête de Naruto, le héros de mangas, c'est celle de Kirikou, autre héros du questionnement et de l'initiation, qui doit son succès et même sa survie à un environnement adulte qui le comprend : le grand-père-Roi caché qui répond à la question du mal, puis sa mère qui en le reconnaissant une seconde fois le sauve au moment décisif.

## La question est comme un grand chêne, les réponses comme de petits glands...

Ce thème de la quête initiatique et de la bravoure amène à celui de la question essentielle à poser au monde adulte. Nos documents invitent explicitement à questionner et ils se soucient d'en donner les moyens. Dans notre littérature on trouve un grand héros questionneur qui est aussi un héros de l'initiation, c'est Perceval le Gallois. Or Perceval tantôt questionne et tantôt s'en abstient. Quand il voit passer l'étrange cortège du Graal, il ne peut poser la question qui lui brûle pourtant les lèvres, et qui était décisive pour le succès de sa quête. Bien sûr c'est un Gallois c'est-à-dire, dans le point de vue de l'époque, qu'il est un peu simple, il ne sait pas parler. Mais il a montré au début de son aventure qu'il savait très bien questionner les cinq chevaliers qu'il rencontre, et qu'il a pris d'abord pour des diables puis pour des anges.

Il y a donc autre chose pour expliquer son inhibition : c'est qu'il se trouve chez le Roi Pêcheur, roi *méhaigné*, diminué. Ce qui à ce moment le retient c'est peut-être la terreur que ce Roi ne puisse répondre et qu'il ait ainsi ajouté une humiliation à sa déchéance. Ne pas questionner c'est éviter ce risque de la non-réponse, c'est esquiver l'épreuve de renoncer à l'idéalisation, ne pas avoir à reconnaître que l'autre n'est pas tout-puissant, qu'il ne sait pas tout. C'est oser détruire l'autre, qui doit y survivre. Les adultes ont bien tort d'appréhender ces questions, mais ils ont surtout tort de s'imaginer tenus d'y répondre, alors qu'ils ont bien le droit de ne pas savoir. De toute façon un enfant libre de sa pensée et de sa parole posera *toujours* les questions impossibles, la plus anodine étant "où j'étais avant de naître ?"

C'est en réalité la non ou la réponse incomplète de l'adulte qui est libératrice : si l'autre ne répond pas parce qu'il ne sait pas (tout en montrant de l'intérêt pour le questionnement), je peux chercher par moi-même, inventer mes propres réponses. Cela ouvre un nouvel espace qui est un espace d'autonomie. Une autonomie qui n'est pas nécessairement anarchique, qui n'est pas le n'importe quoi du pur principe de plaisir. Cela ce serait plutôt l'infantilisation, celle des enfants ou des adultes. "Ce qu'actuellement on nomme enfance n'est que l'infantilisation de l'enfant" écrivait Gérard Mendel en 1971, et quarante ans après c'est encore plus vrai.

## Autonomie et environnement

Dans cette autonomie que l'enfant a à construire, il y a ce qui se manifeste dans le "c'est pas juste" souvent parfaitement fondé de l'enfant, dans les aspirations radicales de l'adolescent, mais qui se laisse même deviner, à l'état naissant, dans l'observation attentive des bébés. Il y a la source d'une éthique personnelle, authentique parce que ressentie et vécue de l'intérieur.

Au bloc opératoire le bébé de dix mois, déjà capable de s'asseoir tout seul et qui proteste énergiquement contre l'anesthésiste qui prétend l'allonger pour induire l'anesthésie plus commodément exprime cela : je sens ce qui me convient, ce qui actuellement va dans le sens de mon développement et de mon sentiment d'existence. Mais c'est à l'adulte de comprendre l'importance de cela, d'y être attentif, et aussi de savoir qu'une induction au masque peut se pratiquer aussi efficacement sur un enfant assis ! On pourrait multiplier les exemples tirés du

quotidien : on parlerait alors de laisser à l'enfant son doudou quand il va au bloc opératoire, de favoriser la présence d'un parent pour un scanner ou en salle de réveil, d'organiser les soins aux bébés de manière à respecter leurs rythmes de sommeil, de comprendre l'importance pour le bébé hospitalisé des multiples petites maltraitances ou "douces violences" qui lui sont faites sans qu'on y prête attention, et qui laissent des traces ; et puis à l'autre bout de l'enfance d'accepter ce qu'il y a d'inadmissible à aborder l'adolescence avec une maladie chronique, et les mouvements violents ou autodestructeurs que cela peut impliquer...

Parce que l'enfant est une personne mais n'est pas un adulte l'exercice de son autonomie lui-même n'est pas autonome (mais l'est-il jamais ?); il demande pour s'exercer un environnement favorable qui ne dépend pas de lui. Ce qui est évident pour le bébé qui sans cet environnement ne survivrait tout simplement pas, se retrouvera ensuite à d'autres moments sous d'autres formes, en particulier sur le terrain des droits de l'enfant. Je peux bien avoir le droit de vote, il ne dépend pas de moi que des élections libres soient organisées ou pas !

Les droits de l'enfant cela existe, mais l'enfant ne peut les faire valoir sans un porte-parole. Ni sujétion ni abandon : un paradoxe encore, qui reste difficile à concevoir pour beaucoup. Ceux à qui l'idée fait encore peur ont en général du mal à tenir ensemble ces deux dimensions de l'autonomie et de la dépendance, de la puissance et de l'impuissance de l'enfant. On ne peut oublier les critiques souvent étonnamment violentes qui accueillirent dans notre pays la Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant, certains ayant alors parlé, entre autres joyusetés, de barbarie ou de "promotion d'une culture de la mort"... Diable, c'était donc si important !

Pourtant dans cette matière tout avait déjà été dit dès 1928 dans un tout petit livre <sup>7</sup>, "Le droit de l'enfant au respect" de Janusz Korczak. Lointaine filiation, dans le film "Bloc opératoire 3<sup>ème</sup> étage" que réalisa vers 1990 Daniel Annequin, une équipe d'enfants mandatés par le "Ministère pour le respect du droit des enfants" enquêtait et questionnait les adultes travaillant dans un bloc opératoire pour pouvoir informer et rassurer les autres enfants. Là aussi un environnement est présent, et nous ne sommes ni chez Peter Pan ni dans "Sa majesté des mouches" ...

L'image de l'enfant victime, de l'enfant proie est plus commode et plus médiatique. Mais elle est outrée, clivée et cela devient évident quand elle se tourne en son contraire. Il suffit d'attendre quelques années pour que de proie l'enfant devienne prédateur, inquiétant "jeune de banlieue", et il est en général difficile, dans un débat, de faire entendre les problèmes et les souffrances de ces jeunes. Il est d'ailleurs à peine plus facile de parler de la violence de certains jeunes enfants sans s'en trouver fasciné. Pourtant la rage et le désespoir sont bien proches et ce n'est pas pour rien qu'un fameux monologue tragique les a rassemblés dans la même exclamation. Contre ces visions simplistes nous avons promu, sans toujours échapper à l'idéalisation, un enfant actif qui s'appuie sur l'adulte pour chercher ses propres solutions.

### **Une vision implicitement politique**

Ajoutons à cela un modèle économique original mais qui lui aussi s'est créé en marchant, combinant le marché et le don, les financements extérieurs

nécessaires à la naissance d'un projet et la vente permettant de le pérenniser et d'atteindre à un certain degré d'autofinancement donc d'indépendance. Avec au bout du compte la nécessaire gratuité pour l'utilisateur final... Tout cela, que l'on retrouve du côté de l'économie sociale et solidaire, a permis de faire face à un besoin réel et identifié, mais pas obligatoirement solvable. Mais là encore tant qu'il n'y a pas de proposition concrète le besoin reste inapparent. On ne voit pas le manque, on en voit seulement les effets si on veut bien les chercher. De là est venu aussi un positionnement pas toujours évident, une certaine solitude, une place particulière qui nous a semblé la seule possible et que nous nous sommes efforcés de tenir. Association ou entreprise ? Regroupement de professionnels, porte-parole des enfants ou association de patients ? Tout cela à la fois et autre chose.

Le tranchant révolutionnaire de tout cela s'est-il perdu (révolutionnaire au sens où Françoise Dolto parlait de révolution des petits pas) dans un certain isolement par rapport à ceux qui, dans le monde de l'éducation, dans le secteur social ou dans les structures d'accueil de la petite enfance, poursuivent les mêmes buts ? Le monde du soin, toujours obsédé par un faire toujours défensif, ne nous a-t-il pas quelque peu contaminés, enfermés dans son mode de pensée ? Pouvait-on faire mieux, plus ? Si nous n'avons pas été plus loin ce n'est pas parce que nous n'avons pas fait assez. C'est peut-être parce qu'il y avait plus à faire que nous ne l'avions prévu, parce que les enjeux étaient plus importants qu'il n'y paraissait ? Le combat pour l'enfant contient différentes potentialités, son objet ne le rend pas plus pur qu'un autre, il n'est protégé contre rien. On y rencontre aussi, de manière propre à semer la confusion, la parole donnée au client-roi exigeant la satisfaction immédiate de ses désirs, dans un langage qui croise l'héritage dévoyé de 68 avec la représentation ultralibérale du libre consommateur.

### **Parler depuis sa position, une caractéristique actuelle**

Je reviens à mon parcours personnel. Est ouvrier, celui qui œuvre. Quand vint le moment de choisir un avenir il me sembla impossible de ne pas agir, de ne pas être utile dans le concret. Par là je retrouvais la mémoire de tous ceux des miens qui avaient travaillé de leurs mains industrieuses, et dont les vieux outils toujours solides m'étaient parvenus en héritage. Anesthésiste et réanimateur j'ai donc été en dépit des prédictions contraires et malgré tous les chemins de traverse qui n'auront fait qu'enrichir l'idée que je me faisais de ma pratique au lieu de m'en détourner. L'anesthésiste réveille aussi, ou plutôt il crée les conditions pour que le patient revienne tout seul à la conscience. Comme les enfants étaient attentifs quand je leur expliquais cela en consultation : j'ai des médicaments qui endormiront ton corps, mais c'est ton corps qui va se réveiller tout seul et il sait comment le faire.

Devenu psychothérapeute, psychanalyste, je ne vois aucune rupture dans ce changement. Simplement les outils ne sont plus les mêmes. Il n'y a pas de contradiction, mais bien sûr on ne peut pas tout faire en même temps. Jadis j'entendais que la cuisinière devait pouvoir diriger l'Etat ! Sans viser aussi haut je me suis autorisé à penser à partir de mon réel de chaque jour, ce qui est une position très actuelle. C'est de là que je me suis posé quelques unes des questions qui me semblaient se poser d'elles-mêmes, sans ignorer les risques d'une telle méthode. C'est finalement une vision politique que Gérard

Mendel définit ainsi : "c'est maintenant aux individus et aux collectifs de cette société civile, sous leur responsabilité et à leurs risques et périls, d'innover dans la vie quotidienne, selon les besoins qui sont les leurs" <sup>8</sup>

## **Dr Didier COHEN-SALMON**

**Co-fondateur et ex-président de l'association Sparadrap**  
**<http://www.sparadrap.org/>**

**Psychothérapeute, psychanalyste**

---

<sup>1</sup>Lawrence Conrad, Michael Neve, Vivian Nutton, Roy Porter, Andrew Wear, "Histoire de la lutte contre la maladie", Editions Empêcheurs de penser en rond, 2003

<sup>2</sup> Nouvel Observateur N°1939

<sup>3</sup> Anne-Marie Pabois, Pratiques N°18 "Quels savoirs pour soigner ?", "La plénitude des savoirs"

<sup>4</sup> Didier Cohen-Salmon, "En travers de la gorge - L'enfant, les amygdales-végétations et la douleur", InterEditions 1994, distribué par l'association Sparadrap.

<sup>5</sup> Stanislaw Tomkiewicz, Pascal Vivet, "Aimer mal, châtier bien - Enquête sur les violences dans les institutions pour les enfants et adolescents", Seuil 1991.

<sup>6</sup> Edward Bond, "L'humanité, l'imagination et la cinquième dimension", Monde diplomatique janvier 2001

<sup>7</sup> Janusz Korczak, "Le droit de l'enfant au respect", Editions Fabert, 2009

<sup>8</sup> Gérard Mendel, "Pour décoloniser l'enfant", Payot 1971, Préface à l'édition de 1989.