



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

ECOLE DOCTORALE « LANGAGE, TEMPS, SOCIÉTÉ »
UNIVERSITÉ NANCY 2

Thèse

Présentée pour l'obtention du titre de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1
En Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives

Par

Aline HERBINET

"L'amour au cœur du mouvement" :

*La nécessité du transfert dans un dispositif inédit d'Activités
Physiques Adaptées proposé dans le service
d'hémato-oncologie pédiatrique de Nancy.*

Soutenance publique le 3 Juillet 2002

Membres du Jury :

Rapporteurs :

Monsieur TERRISSE A :
Monsieur LEVEQUE M :

Professeur, Faculté du sport, Université de Toulouse
Professeur, Faculté du sport, Université d'Orléans

Examineurs :

Madame SOMMELET D :
Madame LABRIDY F : (Directrice)
Monsieur SIBERTIN BLANC :
Monsieur ANSERMET F :
Monsieur BOUYER :

Professeur de pédiatrie, U.H.P Nancy 1.
Professeur, Faculté du Sport, Université Nancy 1.
Professeur de pédopsychiatrie, Université Nancy 1.
Professeur de psychiatrie, Université de Lausanne.
Maître de Conférences, Université Nancy 2.

S.C.D. - U.N.L.P. NANCY 1
BIBLIOTHÈQUE DES SCIENCES
Rue du Jardin Botanique - BP 11
54601 VILLEPIS-LES-NANCY Cédex

A Grégory

S.C.D. - U.H.P. NANCY 1
BIBLIOTHÈQUE DES SCIENCES
Rue du Jardin Botanique - BP 11
54601 VILLERS-LES-NANCY Cédex

A tous les enfants et les adolescents hospitalisés,

Qui m'ont tant apporté.

A

*Fabrice et son papa Guy, Natacha,
Emilie, Pascaline, Kamel, Christophe,
Sébastien, Delphine, Pierre, Luca, Mélanie,
Mathias, Younès, Cyprien, Virginie, Olivier,
Rémy, Jessica, Solène, Marjorie, Joseph, Camille
et tous les autres ...*

A tous leurs parents.

Vous faites aujourd'hui partie de ma vie !

SOMMAIRE

SOMMAIRE	1
REMERCIEMENTS	18
PREAMBULE	23
INTRODUCTION	25

PARTIE I

INVENTION D'UN DISPOSITIF DE SUBJECTIVATION

Chapitre 1 :

Les points d'ancrages de la démarche et les raisons de son application

.....	31
I.1.1 : Prendre conscience de ce qui m'échappe.....	32
I.1.2 : L'influence de la souffrance.....	33
I.1.3 : La mort d'un frère.....	34
I.1.4 : Le manque	41
I.1.5 : Les étapes du travail de deuil	41
I.1.5.1 - Refus de la mort de mon frère en la niant.....	41
I.1.5.2 - Accepter cette situation.....	42
I.1.5.3 - Revenir en arrière et réparer les erreurs passées.	43
I.1.5.4 - Donner de la tendresse, de l'affection, sans détachement.	43
I.1.6 : Elaboration d'un processus de changement à partir du manque ..	44
I.1.6.1 - Besoin d'être utile pour continuer à vivre.....	44

I.1.6.2 - L'institution hospitalière et ses lacunes	44
I.1.6.3 - La mise en place d'un projet pédagogique.....	45
I.1.6.3.1 / Ambivalence d'une position.....	45
▫ Identification au personnel médical	45
▫ Identification à l'enfant.....	46
▫ Identification aux parents.....	47
▫ Identification au frère par l'intermédiaire de la connaissance des enfants.....	48
I.1.6.3.2 / Les enseignements tirés de cette expérience.....	48
▫ Faire de l'hôpital un lieu de vie.....	48
▫ Offrir à l'enfant la possibilité de pouvoir s'amuser.....	48
▫ Permettre aux enfants de garder une relation avec les autres.....	49
▫ Permettre de maintenir une activité motrice adaptée à leur état du moment en fonction de leurs goûts ou de leurs souhaits.....	50
▫ Rechercher mes limites et mes points de butées.....	50
▫ Aider les autres êtres en souffrance.....	51

Chapitre 2 :

Les conceptions sur la souffrance..... 55

I.2.1 : Recherche sémantique : l'impossible de la condition humaine....	56
I.2.1.1 - Souffrir traduit une capacité de résister.....	56
I.2.1.2 - La douleur : « le morcellement du bois à l'épreuve de la hache » ..	57
I.2.2 : Quelques repérages dans l'histoire de la pensée.....	58
I.2.2.1 - La pensée Platonicienne ou « la délivrance de l'âme »	59
I.2.2.2 - La pensée Epicurienne ou « la jouissance sensible».....	60
I.2.2.3 - La pensée Stoïcienne ou « l'impassibilité ».....	61
I.2.2.4 - La pensée religieuse ou la « quête de signification »	61
I.2.2.5 - La pensée scientifique ou la volonté d'efficacité.....	62
I.2.2.6 - « L'être pour la mort » et le problème du mal	64
I.2.2.7 - La pensée freudienne ou l'inacceptable de la « pulsion de mort » ..	66
I.2.2.8 - Synthèse sur les conceptions du corps et de l'âme	68
I.2.3 : Trois orientations de recherche sur l'homme souffrant	73
I.2.3.1 - La désacralisation de la souffrance.....	74
I.2.3.1.1 / La clinique scientifique à l'écoute du corps malade	74
I.2.3.1.2 / La matérialité du signe : une science du regard	75
I.2.3.2 - Quelle clinique pour la prise en compte de la souffrance ?	76
I.2.3.2.1 / Prendre en compte la maladie ou le malade	76
I.2.3.2.2 / De la psychologie clinique à la clinique psychanalytique	77
I.2.3.2.3 / Ecouter la souffrance humaine	79
▫ Deux écoutes différentes.....	79

▫ Une écoute différente du symptôme : signe d'une rupture	80
I.2.3.3 - La clinique analytique : le sujet de l'inconscient	81
I.2.3.3.1 / L'écoute du sujet de l'inconscient	82
I.2.3.3.2 / La lecture de l'inconscient par la psychanalyse	82
I.2.3.4 - La démarche clinique de type psychanalytique	84
I.2.3.4.1 / Quelques considérations	84
I.2.3.4.2 / Le doute	85
I.2.3.4.3 / La place du chercheur entre "objectivité" et "subjectivité"	85
I.2.3.4.4 / Revenir sur mon désir de chercheur	85

Chapitre 3 :

La pratique d'Activités Physiques Adaptées (A.P.A.) : Un espace de rencontre.....	87
I.3.1 : Ma rencontre avec les Activités Physiques Adaptées (A.P.A.)....	87
I.3.1.1 - Un choix professionnel	88
I.3.1.2 - Un choix universitaire.....	88
I.3.2 : Le concept d'A.P.A.....	89
I.3.2.1 - Une origine conceptuelle québécoise	89
I.3.2.2 - Définition du concept	89
I.3.2.3 - Le développement des A.P.A. : un contexte historique.....	90
I.3.2.4 - Les A.P.A : un moyen pour plusieurs fins	91
I.3.2.5 - L'orientation du champ des A.P.A. :	91
I.3.2.5.1 / L'enseignement	91
I.3.2.5.2 / La professionnalisation	92
I.3.2.5.3 / La recherche en A.P.A.....	93
▫ Un cadre institutionnel pour la recherche en A.P.A.	93
▫ Un souci méthodologique	93
I.3.3 : Des A.P.A dans un service d'hémato-Oncologie pédiatrique :	95
Une rencontre novatrice.....	95
I.3.3.1 - Revue de la littérature sur « Activité physique et cancer ».....	95
I.3.3.1.1 / Action du sport sur la genèse du cancer	96
▫ Sport comme élément de prévention, comme élément protecteur	96
▫ Le sport comme catalyseur dans la genèse du cancer.....	98
I.3.3.1.2 / Les A.P dans la phase de rémission	99
I.3.3.1.3 / Les AP(S) durant la phase d'hospitalisation	101
▫ Activité physique et bénéfice physique et métabolique.....	102
▫ Activité physique et changement psychologique	102

I.3.4 : Elaboration de la démarche pédagogique : Aller à la rencontre des enfants.....	104
I.3.4.1 - Les préalables à cette élaboration.....	104
I.3.4.2 - Réflexion pédagogique.....	105
I.3.4.2.1 / Mon expérience professionnelle.....	105
I.3.4.2.2 / Le besoin des enfants.....	106
I.3.4.2.3 / Les contraintes par rapport aux objectifs.....	109
I.3.4.3 - La rencontre des A.P.A et de la clinique : une nécessité.....	111
I.3.4.3.1 / Enjeux de la démarche clinique dans le champ de la pédagogie :.....	113
I.3.4.3.2 / Notre choix pédagogique.....	113
I.3.4.3.3 / Les moyens.....	114
▫ La relation affective.....	114
▫ Le rôle de l'intervenant.....	115
▫ Le matériel.....	115
I.3.4.3.4 / Déroulement de la journée.....	117
I.3.4.3.5 / L'A.P.S.E.M.....	117
I.3.4.4 - Perspective épistémologique de notre recherche-action.....	118
I.3.4.4.1 / Problématisation de notre praxis en A.P.A.....	118
I.3.4.4.2 / Hypothèses de recherche.....	119

Chapitre 4 :

Un parti pris méthodologique : « L'instant de dire ».....	121
I.4.1 : La démarche clinique de type psychanalytique.....	121
I.4.1.1- L'Intérêt épistémologique de ce type de démarche.....	121
I.4.1.2 - Les spécificités de la démarche.....	122
I.4.1.3 - Les particularités de la méthode clinique.....	124
I.4.1.3.1 / Le sujet de la psychanalyse.....	125
I.4.1.3.2 / Le principe de causalité psychique.....	126
I.4.1.3.3 / Un sujet unique et universel.....	127
I.4.1.3.4 / L'implication du chercheur.....	128
I.4.2 : Prendre en acte le réel : « l'instant de dire ».....	129
I.4.2.1.- Le Recueil des données : le primat de la parole.....	129
I.4.2.2 - Les bilans pédagogiques de séances.....	130
I.4.2.2.1 / La place de l'intervenant chercheur dans l'observation.....	130
I.4.2.2.2 / Un travail de remémoration.....	130
I.4.2.2.3 / La fiche de bilan de séance.....	131
I.4.2.3 - L'observation des actes des enfants.....	133
I.4.2.3.1 / Définition de l'observation.....	133

I.4.2.3.2 / Qu'est-ce qu'un acte au sens psychanalytique ?	133
I.4.2.3.3 / La conception du corps dans la psychanalyse.....	134
□ Au point de vue du réel = un corps sexuel.....	134
□ Au point de vue symbolique = un corps parlant.....	135
□ Du point de vue imaginaire = le corps et son image.....	135
I.4.2.3.4 / Comment écouter les enfants ou les adolescents ?.....	137
□ Les prémisses de l'écoute.....	137
□ Le concept d'image inconsciente.....	137
I.4.3 : La synthèse des bilans de séances.....	138
I.4.3.1 - La construction de cas	138
I.4.3.2 - L'histoire de vie ou le récit de vie	139
I.4.3.2.1 / Du récit de vie au récit de rencontre	139
I.4.3.2.2 / Du « récit de rencontres » à la « problématisation des questions d'existence ».....	140
I.4.4 : Le choix des enfants et des adolescents pour cette recherche... ..	142
I.4.4.1 - Comment choisir ?.....	142
I.4.4.1.1 / L'implication.....	142
I.4.4.1.2 / Présentation des enfants et des adolescents	144
I.4.4.2 - L'écriture des histoires de rencontres	146

PARTIE II

A LA RENCONTRE

DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

A TRAVERS LES A.P.A.

Chapitre 1 :

Histoire de rencontres avec Sébastien.....	148
II.1.1 : « Dis, Maman, achète-moi une moto et je serai guéri »	148
II.1.2 : Problématisation de mes interventions avec Sébastien.....	158
II.1.2.1 - La pratique d'Activités physiques : un espace de paroles	158
II.1.2.1.1 / Les questions cruciales	159

II.1.2.1.2 / Les effets produits sur le corps.....	159
▫ Un corps vivant, c'est la rigolade et les bêtises	159
▫ Un corps sexué, c'est la séduction	159
▫ Un corps plaisir, c'est l'amour	160
II.1.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel.....	160
II.1.2.2.1 / L'impossible à entendre ce qui ne va pas du corps : le retard dans le diagnostic.....	160
II.1.2.2.2 / L'évidence des signes visibles.....	161
II.1.2.2.3 / L'annonce du cancer et le refus d'en imaginer les effets : la dénégation du réel.....	161
II.1.2.2.4 / Le passage par l'amour et le traitement du réel.....	161
II.1.2.3 - Les changements de positions subjectives des partenaires	162
II.1.2.3.1 / La maladie révélatrice de la place de Sébastien dans la vie de sa mère	162
▫ « Mon bébé, mon petit Séb ».....	162
▫ Prendre sa place / prendre une place, une place pour une autre	162
II.1.2.3.2 / Le retour de l'insupportable de la maladie.....	162
II.1.2.3.3 / Le changement de position du fils : la perspective de la mort réintroduite dans le jeu de la vie.....	163
II.1.2.3.4 / D'un corps dévoilé à un corps caché : « vous ne pouvez pas comprendre ! »	164
II.1.2.3.5 / Mon changement de positions : Sébastien déclencheur d'une réminiscence : le retour du frère	164
II.1.2.4 - L'usage de la souffrance.....	165
II.1.2.4.1 / Jouer sur l'inquiétude de l'autre	165
▫ Besoin de s'affirmer	165
▫ Mauvais perdant	165
▫ Etre l'unique	166
II.1.2.4.2 / « La mort, c'est la fin » : la fin de la souffrance.....	166
II.1.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique.....	166
II.1.2.5.1 / L'importance de la relation	166
▫ « Aimer sa prof de sport ».....	167
▫ La position de l'intervenant dans la relation.....	167
II.1.2.5.2 / Une liberté de choix.....	167
▫ impossible à choisir tant que la relation n'est pas établie.....	167
▫ Jouer avec lui	168
▫ Introduire les parents dans les séances.....	168
II.1.2.5.3 / Mettre des limites : un rôle éducatif	168

Chapitre 2 :

Histoire de rencontres avec Pierre.	170
II.2.1 : « Qu'est-ce que tu me veux ? »	170
II.2.2 : Problématisation des interventions avec Pierre	175
II.2.2.1- La pratique des activités physiques : un espace relationnel	175
II.2.2.1.1 / Entre enfants :	175
II.2.2.1.2 / Entre Enfants et soignants	176
II.2.2.1.3 / Entre Enfants et le monde extérieur	176
II.2.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel	176
II.2.2.2.1 / Inventer une rémission quand il n'y a plus rien à faire.	176
II.2.2.2.2 / Une stérilité difficilement acceptée par le père.	177
II.2.2.2.3 / Qu'est ce qu'il y a ? Qu'est ce que tu me veux ?	177
II.2.2.2.4 / Parier sur sa vie en jouant au Poker.	177
II.2.2.2.5 / Agressif pour faire face à la réalité et à l'injustice de l'arrêt de mort	178
▫ La culpabilité d'une mère	178
▫ Une expédition impensable	178
II.2.2.2.6 / Penser sa propre mort et la préparer	179
II.2.2.3 - Les changements de positions subjectives des partenaires	179
II.2.2.3.1 / La perte de cheveux : une sélection pour des liens amicaux	179
II.2.2.3.2 / Un corps fait d'humour.	180
II.2.2.3.3 / Faire le deuil de son corps	180
II.2.2.3.4 / Etre en vie jusqu'au dernier souffle	180
II.2.2.4 - Ancrage d'une démarche pédagogique	181
II.2.2.4.1 / La justesse : ingrédient indispensable dans la relation	181
pédagogique	181
II.2.2.4.2 / Emboîter le pas des enfants, les suivre dans ce qu'ils inventent	181

Chapitre 3 :

Histoire de rencontres avec Younès.	182
II.3.1 : « Combien y a t'il d'étoiles dans le ciel ? »	182
II.3.2 : Problématisation des interventions avec Younès.	185
II.3.2.1 - La pratique d'activités physiques : un espace de liberté	185
II.3.2.1.1 / L'école avant tout	185
II.3.2.1.2 / Une activité récréative avec des « sportives »	186
II.3.2.1.3 / Une activité d'échanges pour « se faire des ami(e)s »	186
II.3.2.1.4 / Une activité pour apprendre avec des « instructeurs »	187
II.3.2.1.5 / Une activité pour se défouler et « oublier qu'on est malade »	187

II.3.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel.....	188
II.3.2.2.1 / La métaphore des « étoiles dans le ciel ».....	188
II.3.2.2.2 / Un éloignement difficile de sa famille et de son « pays ».....	188
II.3.2.2.3 / Un endettement pour sauver leur fils.....	189
II.3.2.2.4 / Une autogreffe de moelle osseuse qui ne viendra jamais.....	189
II.3.2.2.5 / Toute la vérité, rien que la vérité.....	189
II.3.2.2.6 / « A bientôt si Allah le veut ».....	190
II.3.2.3 - Les changements de positions subjectives.....	190
II.3.2.3.1 / Une problématique différente à chaque visite à Nancy.....	190
II.3.2.3.2 / Etre le meilleur.....	190
II.3.2.3.3 / Le doute face à l'espoir.....	191
II.3.2.3.4 / Etre médecin mais pas comme papa.....	191
II.3.2.3.5 / L'amitié : une souffrance pour se « serrer les coudes ».....	191
II.3.2.4 - Ancrage d'une démarche pédagogique.....	192
II.3.2.4.1 / Accepter le refus des enfants de pratiquer.....	192
II.3.2.4.2 / Besoin de formaliser notre manière de faire.....	192

Chapitre 4 :

Histoire de rencontres avec Marjorie.....	193
II.4.1 : Le prix du « miracle » : une beauté destituée.....	193
II.4.2 : Problématisation de mes interventions avec Marjorie.....	199
II.4.2.1 - La pratique d'activités physiques adaptées : un espace de transmission.....	199
II.4.2.1.1 / Respecter sa volonté.....	199
II.4.2.1.2 / Mettre des mots sur les choses sans tabou.....	200
II.4.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel.....	200
II.4.2.2.1 / Ecouter l'impensable.....	200
II.4.2.2.2 / La singularité des réactions.....	201
II.4.2.2.3 / L'isolement une véritable prison.....	201
▫ Une prison sans le câble.....	201
▫ Une prison qui ne tient pas compte des besoins de ses pensionnaires.....	201
II.4.2.2.4 / Vivre avec ce réel : « mon cancer du sang ».....	202
II.4.2.2.5 / « Le corps ce n'est rien, on peut s'habituer à tout ».....	202
▫ La transparence de la maladie sur le corps.....	202
▫ Une alopecie difficile à gérer.....	202
▫ Une conception du corps pour gérer ce qui se passe en elle.....	203
II.4.2.3 - Les changements des positions subjectives des partenaires.....	203

II.4.2.3.1 / Des ambitions remises en cause	203
II.4.2.3.2 / Aline « la folle de l'hôpital »	204
II.4.2.3.3 / « Le sport, j'en ai vraiment besoin »	204
II.4.2.3.4 / Un optimisme exemplaire pour se cacher la vérité	205
II.4.2.3.5 / Une relation authentique à vivre : un hors norme	205
II.4.2.3.6 / Un impossible : faire face à l'inimaginable	206
II.4.2.4 - L'usage de la souffrance	206
II.4.2.4.1 / Une grosse histoire incroyable	206
II.4.2.4.2 / Une souffrance qui va passer	207
II.4.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique	207
II.4.2.5.1 / L'implication du personnel soignant	207
II.4.2.5.2 / Un jeu de basket normal sauf « que tout est plus petit »	207

Chapitre 5 :

Histoire de rencontres avec Mélanie	208
II.5.1 : « Un jour nous serons tous heureux, mais pour l'instant... »	208
II.5.2 : Problématisation de mes interventions avec Mélanie	214
II.5.2.1 - La pratique d'activités physiques adaptées : un espace de divertissement	214
II.5.2.1.1 / Les A.P.A. pour « délirer » entre amies	214
II.5.2.1.2 / Parler et « rigoler » pour oublier la maladie	214
II.5.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel	215
II.5.2.2.1 / Les angoisses suite à l'opération	215
II.5.2.2.2 / Supplier pour arrêter son supplice	215
II.5.2.2.3 / Où est la douleur dans la pratique d'A.P.A. ?	215
II.5.2.2.4 / « Pourquoi chercher à comprendre l'incompréhensible »	216
II.5.2.2.5 / « Cachez ce corps que je ne saurais voir ! »	217
II.5.2.2.6 / Demander la permission de mourir	217
II.5.2.3 - Les changements des positions subjectives des partenaires	218
II.5.2.3.1 / Qui est Mélanie ?	218
II.5.2.3.2 / La « folle » d'Aline	219
II.5.2.3.3 / « Les loups tuent pour manger »	219
II.5.2.3.4 / Une culpabilité difficile à vivre	220
□ Pour les parents	220
□ Pour moi	220
II.5.2.4 - L'usage de la souffrance	220
II.5.2.4.1 / La plaisanterie contre l'angoisse	220
II.5.2.4.2 / Inutile de se plaindre : ça ne changera pas la situation	221

II.5.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique.....	221
II.5.2.5.1 / L'importance d'une écoute corporelle.....	221
II.5.2.5.2 / L'utilité des bilans pédagogiques.....	221
II.5.2.5.3 / Etre à l'écoute des parents.....	222

Chapitre 6 :

Histoire de rencontres avec Luca	223
II.6.1 : « Les Powers Rangers et les Pokémons ne meurent jamais »...	223
II.6.2 : Problématisation de mes interventions avec Luca.....	229
II.6.2.1 - La pratique d'activités physiques adaptées : un espace de jeu.....	229
II.6.2.1.1 / Jouer ensemble, c'est se parler	230
☐ Trouver un langage commun.....	230
☐ L'intervenant en A.P.A : l'objet / sujet du jeu.....	230
☐ Etre un « Facilitateur de jeu ».....	230
☐ Une spontanéité dans la relation.....	231
II.6.2.1.2 / Du « faire semblant » au « faire comme si ».....	231
☐ L'absence de règles.....	232
☐ Des héros immortels.....	232
II.6.2.1.3 / Les différents temps du jeu	232
☐ La répétition.....	233
☐ La fin du jeu.....	233
II.6.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel.....	234
II.6.2.2.1 / Changements de repères pour la famille	234
☐ Une nouvelle maison	234
☐ Arrêter le travail ou changer de fonction professionnelle.....	234
☐ Une fratrie séparée.....	235
☐ Refus de la solitude pour Luca	235
II.6.2.2.2 / Perdre le statut de parents protecteurs.....	235
II.6.2.2.3 / La culpabilité d'un père militaire : tout tenter pour sauver Luca.....	236
II.6.2.2.4 / L'angoisse des microbes	236
☐ Pendant l'hospitalisation	236
☐ Lors de la rémission.....	237
II.6.2.2.5 / Besoin de repères.....	237
II.6.2.3 - Les changements des positions subjectives des partenaires.....	238
II.6.2.3.1 / De l'admiration des médecins à la colère.....	238
II.6.2.3.2 / Un humour relationnel.....	238
II.6.2.3.3 / « Mais quel médicament peut faire cela ?».....	239
II.6.2.4 - L'usage de la souffrance.....	240
II.6.2.4.1 / L'imagination pour faire face à la difficulté.....	240

II.6.2.4.2 / L'approche de la mort : fini de jouer	240
II.6.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique.....	240
II.6.2.5.1 / L'importance d'une formation avec des jeunes enfants.....	240
II.6.2.5.2 / Le contexte de libre choix.....	242
II.6.2.5.3 / Utiliser le matériel hospitalier dans le jeu	242

Chapitre 7 :

Histoire de rencontres avec Virginie	244
II.7.1 : « Elle voit certainement mieux que ce qu'elle prétend ! »	244
II.7.2 : Problématisation de mes interventions avec Virginie.	248
II.7.2.1 - La pratique d'activités physiques adaptées : un espace d'adaptation.	248
II.7.2.1.1 / « Je n'y arriverai jamais ! ».....	248
II.7.2.1.2 / « Elle ne peut pas bouger et en plus elle ne voit rien ! ».....	249
II.7.2.1.3 / « Elle peut pratiquer des A.P.A., si elle le désire ! »	249
II.7.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel.....	250
II.7.2.2.1 / Une détérioration physique	250
II.7.2.2.2 / La maladie : « un pays de souffrances »	250
II.7.2.2.3 / La mort : « un pays où la souffrance n'existe pas ».....	250
II.7.2.2.4 / Retenir mes larmes derrière des sourires.	251
II.7.2.3 - Les changements des positions subjectives des partenaires.....	251
II.7.2.3.1 / Désirer à nouveau.....	251
II.7.2.3.2 / Des pleurs aux cris de joie.....	251
II.7.2.3.3 / D'une activité physique aux massages.....	252
II.7.2.3.4 / Pouvoir pleurer.....	252
II.7.2.4 - L'usage de la souffrance	252
II.7.2.4.1 / Croire en soi.....	252
II.7.2.4.2 / Demander à être accompagnée jusqu'à la fin	252
II.7.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique.....	253
II.7.2.5.1 / Adapter les A.P.A.....	253
□ L'aménagement du milieu :	253
□ L'adaptation matérielle :	253
□ L'adaptation pédagogique :	254
□ L'adaptation individuelle aux enfants hospitalisés atteints de cancer.....	254
II.7.2.5.2 / Observer les signes de fatigue	254
II.7.2.5.3 / Une victoire pour y croire	254
II.7.2.5.4 / Accompagner jusqu'à la mort	255

Chapitre 8 :

Histoire de rencontres avec Cyprien	256
II.8.1 : « Pan, Pan, t'es morte ! »	256
II.8.2 : Problématisation de mes interventions avec Cyprien.....	261
II.8.2.1 - La pratique d'activités physiques adaptées : une espace de décharge agressive.....	261
II.8.2.1.1 / « De l'hostilité permanente à l'égard de son entourage ».....	261
II.8.2.1.2 / Un état de crise.....	261
II.8.2.1.3 / L'agressivité : une pulsion.....	262
II.8.2.1.4 / Ma réponse : faire semblant d'être morte.....	263
II.8.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel.....	264
II.8.2.2.1 / L'agressivité : manière de réagir face au réel.....	264
II.8.2.2.2 / « pan, pan, t'es morte ».....	264
II.8.2.2.3 / Une mort réversible.....	265
II.8.2.2.4 / Pourquoi ?.....	265
II.8.2.3 - Les changements des positions subjectives des partenaires.....	265
II.8.2.3.1 / Les demandes contradictoires du personnel soignant.....	265
II.8.2.3.2 / Les A.P.A ou Aline.....	266
II.8.2.3.3 / Acceptée dans le service mais volonté de me cadrer.....	266
II.8.2.4 - L'usage de la souffrance.....	267
II.8.2.4.1 / Une petite sœur.....	267
II.8.2.4.2 / Les limites d'acceptation de chacun.....	267
II.8.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique.....	268
II.8.2.5.1 / Les groupes de paroles.....	268
II.8.2.5.2 / Respecter l'espace de liberté proposé.....	268

Chapitre 9 :

Histoire de rencontres avec S.	270
II.9.1 : « Le diagnostic du gros ballon rouge ».....	270
II.9.2 : Problématisation de mes interventions avec S.....	273
II.9.2.1 - La pratique d'activités physiques adaptées : un espace d'expression.	273
II.9.2.1.1. / « Le corps de la parole ».....	273
II.9.2.1.2. / Poser un diagnostic.....	274
II.9.2.2 - Le réel.....	274
II.9.2.2.1 / Une douleur évaluée.....	274
II.9.2.2.2 / Peur de redoubler.....	275

II.9.2.2.3 / Se plaindre en présence de sa mère	275
II.9.2.2.4 / « Faire du sport à l'hôpital, c'est super chouette »	275
II.9.2.2.5 / La trahison de « la grosse boule rouge »	275
II.9.2.3 - Les changements des positions subjectives des partenaires.....	276
II.9.2.3.1 / « Laisse la faire ce qu'elle veut »	276
II.9.2.3.2 / Détendre l'atmosphère.....	276
II.9.2.3.3 / Qui suis-je ?	277
II.9.2.4 - L'usage de la souffrance.....	277
II.9.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique.....	277
II.9.2.5.1 / Demander de l'aide.....	277
II.9.2.5.2 / Le lit : un espace de rencontre.....	278
II.9.2.5.3 / Du matériel signifiant	278

Chapitre 10 :

Histoire de rencontres avec J.....	279
II.10.1 : « Des béquilles en trop ».....	279
II.10.2 : Problématisation de mes interventions avec J.....	281
II.10.2.1 - La pratique d'activités physiques adaptées : un espace de vérité.....	281
II.10.2.1.1 / Les interrogations de J.....	282
II.10.2.1.2 / Les béquilles : une ombre à sa beauté.....	282
II.10.2.1.3 / « Pas de grave maladie ».....	282
II.10.2.2 - Le réel.....	282
II.10.2.2.1 / Jouer le rôle de malade	282
II.10.2.2.2 / Jouer comme les autres	283
II.10.2.2.3 / Se plaindre en présence de sa mère.....	283
II.10.2.3 - Les changements des positions subjectives des partenaires.....	283
II.10.2.3.1 / C'est un simulateur !	283
II.10.2.3.2 / Réservé, timide, en apparence	283
II.10.2.3.3 / « Comment tu t'en es rendu compte ? »	284
II.10.2.4 - L'usage de la souffrance.....	284
II.10.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique.....	284
II.10.2.5.1 / « Un vrai délire ».....	284
II.10.2.5.2 / S'interroger sur son désir de pédagogue	285
II.10.2.5.3 / Un travail d'équipe	285

PARTIE III

LE TRANSFERT :

UNE RENCONTRE AVEC SOI-MÊME PAR LE DETOUR DE L'AUTRE

Chapitre 1 :

Le poids de l'autre dans le transfert	287
III.1.1 : L'inscription de traces à travers des relations intersubjectives	289
III.1.1.1 - Une découverte de la psychanalyse	289
III.1.1.2 - Un phénomène universel	290
III.1.1.3. - Un phénomène inconscient.....	292
III.1.1.3.1 / Une ouverture à l' inconscient	293
III.1.1.3.2 / Le savoir inconscient.....	293
III.1.1.3.3 / L'inconscient serait-il une limite au transfert ?.....	295
▣ La position freudienne.....	295
▣ L'avancée de Lacan.....	296
III.1.2 : Le transfert : passage à l'acte de parole.....	298
III.1.2.1 - L'investigation de l'inconscient.....	299
III.1.2.2 - « L'inconscient est structuré comme un langage »	299
III.1.2.2.1. / Parole et langage	300
III.1.2.2.2. / Le champ de la parole.....	300
III.1.2.2.3. / L'acte de parole selon Lacan	301
▣ L'existence de l'Autre	303
▣ En conclusion.....	303
III.1.2.3 - La structure du sujet parlant.	304
III.1.2.3.1 / Les attaches nécessaires à la structuration du sujet.	304
▣ Le stade du miroir :	305
▣ Et le complexe d'œdipe :	305
III.1.2.3.2 / Le langage dans la structuration du sujet	305
▣ L'idéal du Moi	306
▣ Le Moi idéal :	306
▣ Le Moi	306
▣ La place de l'idéal du Moi dans l'acte pédagogique	307
III.1.2.3.3 / Le discours de l'Autre	308
▣ Peu importe ce que le signifiant désigne :	308

▫ Le paradoxe du signifiant.....	309
▫ L'interprétation symbolique.....	309
III.1.2.3.4 / Quel est cet Autre ?.....	310
▫ L'objet a.....	310
▫ L'Autre dans la relation pédagogique.....	311

Chapitre 2 :

Le rapport à l'Autre dans le transfert	314
III.2.1 : Les révélateurs de l'amour.....	315
III.2.1.1. - Le symptôme ouvre la porte au transfert.....	315
III.2.1.2. - Le symptôme est un message adressé à l'Autre.....	316
III.2.1.3 - Un effet de répétition	317
▫ Un transfert de culpabilité.....	318
▫ Transférer, c'est « symptômisier ».....	319
III.2.2 : Lien entre le transfert et l'amour.....	320
III.2.2.1 - Transfert et affectivité : un faux rapport	320
III.2.2.2 - Réédition d'un amour passé.....	321
III.2.2.3 - L'authenticité de l'amour de transfert.....	321
III.2.3 : L'amour comme conséquence du transfert.....	322
III.2.3.1 - Une définition de l'amour	323
III.2.3.1.1 / La structure de l'amour.....	323
III.2.3.1.2 / L'amour de transfert.....	325
III.2.3.1.3 / L'amour de transfert dans l'acte pédagogique	325
▫ L'intervenant comme sujet du désir.....	325
▫ L'enfant ou l'adolescent comme sujet au désir.....	326
III.2.3.2 - Un amour qui s'adresse au savoir	328
III.2.3.2.1 / Quel est ce savoir recherché par le sujet ?.....	329
III.2.3.2.2 / Le ressort du transfert : le SsS.....	329
III.2.3.2.3 / La place du SsS.....	330
III.2.4 : Le dilemme du pédagogue : entre l'amour, le savoir et la jouissance.....	330
III.2.4.1 - Le passage entre l'amour de transfert et le transfert de savoir ...	331
III.2.4.2 - Le désir de l'intervenant en A.P.A dans ses rapports avec le SsS.	332
III.2.4.2.1 / La question de la neutralité.....	332
III.2.4.2.2 / Le désir de l'intervenant n'est pas un désir neutre.	333
▫ Le Désir de l'intervenant du côté de l'amour	334
▫ Le Désir de l'intervenant du côté du savoir.....	335
▫ Le Désir de l'intervenant du côté de la jouissance	336

III.2.4.2.3 / Ma position dans le transfert.....	337
III.2.4.3 - Traiter l'amour par le savoir et non par le sentiment.....	338
III.2.4.3.1 / L'amour, frein du transfert.....	338
III.2.4.3.2 / S'abstenir de répondre.....	338
III.2.4.3.3 / Laisser ouverte la question.....	339
III.2.4.3.4 / L'authenticité de l'acte.....	340
III.2.4.4 - L'éthique de l'intervenant.....	340
III.2.4.4.1 / Le discours du Maître.....	341
III.2.4.4.2 / Laisser la place au manque.....	341

Chapitre 3 :

La pratique d'A.P.A, une clinique sous transfert.....	343
III.3.1. : Une offre particulière de pratique.....	345
III.3.1.1 - Le corps « analyseur » de la relation pédagogique.....	345
III.3.1.1.1 / Des signifiants sur le corps.....	346
III.3.1.1.2 / Les éprouvés du corps.....	347
III.3.1.2 - Demande et réponse pulsionnelle : l'émergence du désir.....	348
III.3.1.2.1 / Un corps en demande.....	348
▫ Demande pour jouir de son corps.....	349
▫ Demande pour toucher et être touché.....	350
III.3.1.2.2 / Une réponse ludique.....	351
▫ "Jouer, c'est jouir".....	351
▫ Les jouets à jouir.....	352
III.3.1.3. - Les A.P.A : armes du pédagogue.....	354
III.3.2 : Les pratiques aux frontières du Réel.....	354
III.3.2.1 - Les cliniques et leur rapport au réel.....	355
III.3.2.2 - La complémentarité entre les cliniques.....	356
III.3.2.3 - La pratique d'A.P.A : une clinique d'intervention.....	359
III.3.2.3.1. / Le choix de la clinique analytique.....	359
III.3.2.3.2 / La pratique d'A.P.A, une clinique du réel.....	360
III.3.3 : Les déplacements par transfert face au réel.....	361
III.3.3.1 - De l'humour à la métaphore.....	361
III.3.3.2 - L'utilisation des A.P.A par l'enfant et l'adolescent.....	363
III.3.3.3 - Que trouvent les enfants et les adolescents en pratiquant ?.....	364
III.3.3.3.1 / Qu'est-ce qu'ils inventent ?.....	364
III.3.3.3.2 / Quelques effets de la pratique d'A.P.A.....	365
▫ Ce qui tient au sens.....	366
▫ Ce qui tient au "hors sens".....	366
III.3.3.3.3 / Réintroduction du pulsionnel.....	367

☐ Rendre vivant	367
☐ Changement d'identification. : Sportif au-delà de la maladie	367
☐ Vivant comme avant	367
☐ Modifications de la vie quotidienne à l'hôpital	368
☐ De nouvelles amitiés	368
☐ Une motricité retrouvée pour	369
III.3.3.4 - Conclusion	370

SE LAISSER ENSEIGNER POUR "LAISSER QUELQUE CHOSE"

.....	372
LEXIQUE	378
BIBLIOGRAPHIE.....	380

ANNEXES

* Les recherches des étudiants venus en stage dans le service d'hématologie pédiatrique de Nancy.....	395
Les apports susceptibles des A.P.(S) pour des enfants atteints d'un cancer	395
.....	395
La pratique des A.P.A. un espace de transmission	396
La pratique des A.P.A permet un divertissement psychique.....	397
L'implication de l'intervenant chercheur	398
La relation affective dans les A.P.A permet une élaboration de la mort	398
.....	398
L'humanisation des hôpitaux par les intervenants extérieurs.....	399
Une relation complice à travers les A.P.A pour une invention des conduites motrices singulières	399
Une relation affective médiatrice d'une subjectivité	400
La pratique d'A.P.A : une dimension ludique.....	400
* Mélancolie... (Poème de Kamel)	401
* Livre de Delphine	402

REMERCIEMENTS

S.C.D. - U.H.P. NANCY 1
BIBLIOTHÈQUE DES SCIENCES
Rue du Jardin Botanique - BP 11
54601 VILLERS-LES-NANCY Cédex

La vie à la faculté est inestimable. Elle nous permet de rencontrer, au fil du temps, des personnes qui vont nous faire grandir, mûrir, espérer, penser, croire, pleurer, aimer...

Il m'est difficile de remercier toutes celles que j'ai pu côtoyer pendant plus de dix ans. Cependant, même si les mots du cœur ne pourront, malheureusement jamais, exprimer toute la profondeur de ma gratitude et de mon affection, à tous ceux et toutes celles qui m'auront inspirée, encouragée, soutenue, aidée et comprise, dans ma tâche, je tiens quand même à les remercier ouvertement et sans pudeur en m'adressant directement à eux. Sans ces êtres, si précieux, qui m'ont entourée, ce travail n'aurait certainement jamais abouti.

En m'efforçant de présenter de manière cohérente ces remerciements, je commencerai par ceux qui ont toujours été la source de mes inspirations. Par la façon dont ils personnifient totalement l'authenticité et la pureté, mon cœur a été touché par leurs témoignages et mon existence s'en est trouvée par la même transformée. Je parle, ici, de **tous les enfants** que j'ai pu rencontrer en dix ans d'expérience et qui se sont confiés à moi avec beaucoup de messages, d'enseignements et de tendresse. Ce travail est, en quelque sorte, le leur et j'en remercie chacun d'entre eux.

J'éprouve une reconnaissance profonde envers **les familles** pour leur bonté et leur dévouement, ainsi que pour leur fidèle soutien.

Ce travail n'aurait certainement pas pu se concrétiser sans l'appui énorme et l'aide pécuniaire de **l'Association pour La promotion du Sport chez l'Enfant Malade (A.P.S.E.M)**. Chacun de ses membres dévoués a permis de répondre à mes idées les plus extravagantes d'intervention. Merci à Maître Mizrahi et à Mr le Docteur

Pragier de la confiance qu'ils me témoignent. J'essaie à chaque instant que vous en soyez fiers.

Je souhaite rendre spécialement hommage à l'encouragement des parents et des amis des enfants gravement malades, notamment les familles Spiegel, Renaud, Bernard qui se sont réunis au sein de **l'Association pour la Recherche et les Etudes des Maladies Infantiles Graves**. L'A.R.E.M.I.G. œuvre inlassablement pour aider les enfants et les parents confrontés à cette terrible maladie en soutenant la recherche pour qu'un jour la guérison soit la seule issue.

Françoise Labridy : Vous avez su me prouver les fondements et la signification de ce travail en m'aidant, avec toujours beaucoup de générosité et de patience, à faire face à l'insoutenable de mes sentiments et en m'obligeant à les mettre en mots. Vous représentez, à mes yeux, « une mère spirituelle », celle qui m'a fait douée de paroles et de liberté de penser. A travers ce travail, vous m'avez vu grandir en me guidant avec tendresse ou avec rage pour que toujours je reste honnête avec moi-même.

Madame Le professeur Danièle Sommelet : Vous m'avez accueillie au sein de votre équipe avec beaucoup de soutien malgré l'inquiétude de me voir affronter mes fantômes. Vos impératifs de travail, à faire pâlir le plus surchargé des hommes d'affaires, n'ont cependant pas empêché votre écoute et votre présence. Votre charisme et votre amitié m'ont permis de braver les plus grandes tempêtes et d'accomplir dans votre service le travail que je soutiens aujourd'hui. J'ai pour vous le plus profond respect car vous m'avez fait comprendre que je ne devais pas avoir honte de parler de mon histoire, c'était selon vous « la spécificité de mon action ».

Monsieur le Professeur Sibertin Blanc : c'est avec une grande motivation que je vous ai fait lire mon travail. Votre jugement et vos critiques ont été pour moi très constructifs et j'espère, aujourd'hui, voir continuer notre collaboration dans des travaux en commun. Merci d'avoir accepté d'être membre de ce jury de thèse.

Monsieur le Professeur André Terrisse : Je vous adresse mes remerciements pour avoir consenti d'être le rapporteur de ce travail.

Monsieur le Professeur Marc Lévêque : Je vous exprime toute ma gratitude pour avoir accepté de suivre et de juger le fruit de ces années de recherche.

Monsieur le Professeur Ansermet : Je tiens à vous remercier d'avoir fait le voyage de Lausanne pour apprécier cette recherche de terrain. En espérant que l'avenir nous permettra de travailler ensemble.

Monsieur Bouyer : Vous avez accepté de juger cette thèse et je vous en remercie. Soyez certain de ma reconnaissance.

Christine Pépin : Notre amitié est inestimable. Tu as été pour moi une source considérable d'inspiration et d'encouragements. Tes conseils, tes réflexions, ton inépuisable patience, ta ferveur et tes sacrifices dévoués de formations universitaires et professionnelles, ont été, depuis notre rencontre, un trésor exemplaire. Nul mieux que toi ne saurait comprendre mon esprit et mon travail, et ce pour l'amour de nos frères. Sans toi, je ne vois pas comment ce travail aurait pu être mené à bien. Mes amitiés à Emma et à Jean-Pierre.

Marie : Tu n'as cessé de m'encourager avec une énergie énorme et une grande ferveur, tant par la foi que tu as placée en moi que par la chaleur et l'affection dont tu fis preuve à mon égard. Tu es un guide de sagesse constant, ainsi qu'un refuge pour moi quand je n'arrive plus à comprendre et à vivre tout simplement. Mon affection pour toi sera immuable au fil de notre amitié très profonde et sincère.

Maman : Ton soutien, ton amour et toute l'aide que tu m'as apportés ont permis la réalisation de ce que j'ai accompli à ce jour. Je sais la difficulté que tu as dû affronter pour corriger mes milliers de fautes d'orthographe et de frappe, mais surtout, je sais toute ta souffrance de lire et relire ces pages.

Papa : Tu as joué avec maman un rôle considérable dans mon éducation et notre histoire en commun a été le noyau de ma réflexion.

All Herbinet (mon frère et sa petite famille) : La petite place que je vous ai donnée dans ce travail n'est, certes, pas à la hauteur de celle que vous avez dans mon

cœur et j'espère que vous comprenez. On a traversé certains moments de notre existence avec une vision différente des événements, et votre jugement a toujours été pour moi d'une grande nécessité. Merci également de m'avoir, par mon neveu et ma filleule que j'adore, redonné une place dans votre vie.

A toute l'équipe de Médecine II, médicale et extra médicale. Vous m'avez aidée à me positionner dans cette communauté d'oncologie pédiatrique, en guidant certains de mes pas et en m'expliquant la dérive de certains autres que vous ne compreniez pas.

Mes relecteurs : Jean-Claude et Françoise : enthousiastes et dévoués depuis le début de ce travail, vous m'avez soutenue avec beaucoup d'encouragements et de patience.

Véronique de la faculté : tes connaissances informatiques et grammaticales m'ont donné l'occasion de revenir sur des lacunes évidentes.

Docteur Véronique de l'hôpital : ta vision du soin, ta pratique de la médecine et ta soif de créativité ont ouvert de nouvelles voies de recherche dans ce travail.

Sylviane Aubin : vous m'avez prodigué une aide bienveillante et attentive en ce qui concerne la vision que je porte à mon intervention à l'hôpital.

Malika : une psychologue, ce n'est pas de trop pour ce travail ! Je sais que tu reconnaîtras mon humour.

Pierre : je te remercie pour ton implication dans ce travail. Ton amitié a été importante pour moi à une période d'incertitude et de repli.

Je remercie **tous mes collègues** (Karine, Olivier, Anouk, Géraldine, Agnès, Sandrine, Julie...) qui ont été, en un sens, des "maîtres" pour moi. Ils ont participé à certaines étapes de la réalisation de ce travail et m'ont soutenue avec un grand intérêt.

Je suis touchée par les efforts de **tous les étudiants** qui sont venus en stage et que j'ai en formation pour comprendre et appliquer les enseignements que j'ai pu en retirer au fil des années et je leur souhaite bonne chance.

Je tiens également à remercier toute ma famille (mes grands parents, mes tantes et cousins), tous **mes ami(e)s** que j'ai certes un peu négligés au cours de ces dernières années. Leur soutien a contribué pour une grande part à mon bien-être, et je vous laisse maintenant parcourir ce travail qui était la seule excuse que j'avais quand vous me demandiez de venir vous voir.

Jean-michel : Le travail reste encore long mais quand je regarde derrière, je me dis que je suis enfin sur la bonne route. Peut-être y aura t-il encore des sens interdits ou des sens uniques, mais j'ai compris qu'il y avait « un sens » et que c'était le mien.

Que tout le monde reçoive mes plus sincères et chaleureux remerciements pour avoir fait de moi ce que je suis aujourd'hui.

PREAMBULE

*« Tu es celui qui écrit et qui est écrit ».*¹

Edmond Jabes

J'exprime dans ce travail universitaire le fruit de dix années d'expérience dans un service d'onco-hématologique pédiatrique :

Une expérience personnelle, intime, celle d'une sœur en quête de sens depuis la mort de son frère suite à un cancer. Confrontée à la perte et à la rupture d'une relation, elle a tenté «d'apprivoiser l'absence»² en inventant une démarche inédite : celle de faire pratiquer à des enfants et des adolescents gravement malades des Activités Physiques Adaptées (A.P.A) pendant leur hospitalisation.

Une expérience professionnelle, pédagogique, celle d'une intervenante en A.P.A qui s'interroge sur ce qu'elle a mis en place, sur ce qu'elle fait avec ce public particulier et celle d'une formatrice qui se questionne sur l'intérêt du savoir à transmettre. Une pédagogue qui n'ignore pas les pouvoirs de l'inconscient et de l'effet du transfert dans la relation.

Une expérience théorique, clinique, celle d'un chercheur en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives qui s'efforce de trouver une théorie venant élaborer la pratique mise en place et inventer des solutions là où le

¹ E JABES.- *Le Livre des questions*.- Gallimard.- 1963.- p 25.

² D DAVOUS.- *A l'aube du huitième jour...Capucine*.- Ed. L'harmattan.- Paris.- 1997.- p 5.

terrain vous dépasse. Une "praticienne" qui ne peut faire l'impasse de sa propre implication dans le mode de production des connaissances.

Dans cette étude, il a donc fallu soutenir ces trois positions inhérentes à la recherche dont l'éclairage s'est effectué au rythme du processus subjectif et perpétuel d'un travail de deuil. Cette étude rend compte des remaniements qui se sont opérés, à mon insu, dans l'inconscient, sur une "autre scène" qui me détermine dans ma vie, dans ma rencontre à l'autre et devant la mort. Une introspection personnelle qui a jalonné tout cet itinéraire où ma parole appartient tantôt à la discussion méthodologique, où elle est intégrée dans la réflexion théorique, ou figure tantôt comme élément parmi tout ce qui est à analyser. Elle est aussi, parfois, posée en parallèle, en arrière fond de témoignages.

L'écriture de ce travail fut une façon privilégiée de percevoir, d'entrevoir les effets d'une confrontation aux limites du pensable, du supportable, du formalisable au cœur de mon expérience. Elle essaie de préserver pour les autres et pour moi-même la liberté de penser et de parler pour partager et transmettre cette aventure originelle, subjective et singulière en témoignant de la vérité, de la justesse de la rencontre des enfants et des adolescents avec le cancer et de l'intensité de mes relations avec eux à travers les A.P.A.

Dans ces situations extrêmes, si délicates, ces enfants et ces adolescents au centre de ce tourbillon qu'est la maladie et la potentialité de mort, m'ont permis d'être le dépositaire de leur ressenti, de leur vécu, de leurs enjeux dont je me fais ici l'écho.

INTRODUCTION

« C'est parce que je ne pouvais rien changer autour de moi que j'ai décidé de changer ce qui est en moi »¹.

EMILIE

« Mon cancer,

Ma vie est une véritable courbe sinusoïdale. Je connais le bonheur, le malheur, la souffrance et la santé. J'estime que j'ai le droit d'en avoir marre et de me plaindre de passer mon temps à l'hôpital ; de me lever depuis deux ans avec des douleurs en permanence, de ne pas avoir de cheveux, d'avoir des joues, de ne pas vivre ma petite vie d'étudiante et tant d'autres choses. Mais, en réfléchissant bien, je peux aussi regarder les choses d'un autre côté : c'est peut-être une chance, un avantage car moi je connais les deux aspects de la vie alors que certains meurent en les ignorant. Ces personnes sont peut-être plus à plaindre que moi. On dit souvent que l'argent n'apporte pas le bonheur. Pour la santé, c'est peut-être pareil : on entend plus souvent des gens en pleine forme se lamenter sur leur sort que des malades. Il y a une chose que la maladie m'apporte : savoir profiter de l'instant présent. C'est, pour moi, une chance extraordinaire. Je ne comprends toujours pas que l'on puisse avoir l'intelligence, la beauté, la santé, la possibilité de se préparer un avenir en or et de n'en profiter à aucun moment. Mais je n'éprouve pas de jalousie.

¹ *Extrait du Carnet d'EMILIE.* - Décembre 96 - janvier 97.

Faire une chose banale, naturelle, que l'on pratique tous les jours, comme, par exemple, manger, est devenu un mécanisme pour les personnes qui n'ont pas connu la souffrance ou les mucites^{Lectique}.

Faire du vélo, plus simple encore, pouvoir marcher, tous ces moments, je les savoure, je ne les vis pas comme des banalités car la maladie m'en a privée et m'en prive encore et toujours. Mais une chose est sûre : ma vie, je ne l'échangerais pour rien au monde.

Je pense qu'il existe en moi une petite flamme qui brûle, qui ne s'éteindra pas et qui ne se consumera pas trop vite. Et ce, grâce à plusieurs personnes physiques mais également à une autre, morale, qui est là en permanence, jour et nuit, et qui surveille cette flamme.

Ceci ne veut pas dire que je n'ai pas peur de la mort. Au contraire, j'y pense souvent et le fait de croire à la réincarnation m'aide beaucoup. Je me dis que tout ce qui m'arrive à un sens. C'est à moi de le découvrir. Peut-être ai-je le tort de penser à tout ceci. Je devrais crier à l'injustice, me révolter contre les médecins, en vouloir à tout le monde. Je ne rends personne responsable de ma maladie et surtout pas Dieu ou mes parents qui pourraient culpabiliser. L'unique coupable est le hasard. Eh oui ! J'ai peut-être l'esprit un peu trop secoué par la chimio mais je pense avoir choisi la bonne solution. Cela ne veut pas dire que j'accepte la maladie. Au contraire, j'apprends à la surmonter et cela me sera très bénéfique plus tard pour affronter les autres petits problèmes de ma vie, qui deviennent très vite, pour certaines personnes, des barrières insurmontables.

Voilà comment je fais pour surmonter tout ça, pour vivre avec cette maladie. Je pense et je penserai toujours ceci même si, quelquefois, je craque et dis le contraire ».

Cet extrait, tiré du « Carnet d'Emilie »¹, adolescente atteinte d'un cancer, témoigne de l'expérience extrême des enfants et adolescents confrontés à une maladie létale. Un cancer qui la questionne sur le sens de la vie, sur son rapport à la maladie et à la mort et sur les limites du supportable dans son corps et dans son psychisme. Emilie raconte, à travers ce récit, le rôle que joue la maladie dans sa vie sociale, relationnelle, familiale et scolaire. Elle y exprime ses sentiments de solitude, de perte de temps, de

¹ Journal intime d'EMILIE, décembre 96/janvier 97.

non-jouissance de la vie, de restriction et de limitation des capacités de mouvements et de pensée, en y faisant face malgré l'injustice et l'insoutenable de sa situation.

« Pouvoir marcher », « faire du vélo », ces actes moteurs seraient-ils proscrits par la maladie ou interdits dans le règlement de l'institution hospitalière ?

Est-il possible de répondre aux demandes motrices et corporelles de ces enfants et adolescents ?

J'ai, quant à moi, souhaité trouver une solution en donnant la réplique avec ma sensibilité, mon vécu, mes compétences, ma motivation : j'ai inventé une offre de pratique en Activités Physiques Adaptées aux conditions d'hospitalisation, d'hygiène et surtout adaptées à l'enfant et à l'adolescent qui en feront la demande. Mais cette pratique ne peut se justifier d'elle-même, elle doit s'expliquer sur ce qu'elle fait et essayer de dire comment elle opère. C'est ce qui constitue aujourd'hui l'objectif de ce travail de recherche. Illustré par des observations, il tente de rendre compte de cette aventure pédagogique émouvante en quête de symbolisation. Une aventure inévitablement saisissante, passionnelle parce qu'elle interpelle les limites de soi, de la vie, de la mort, de la sexualité, de la souffrance, de la douleur dans cette rencontre avec ces enfants et ces adolescents atteints d'une maladie létale.

Un travail de recherche où l'on accepte comme Jacqueline Godfind de « payer le prix d'émotion et de sentiments, toutes ces violences internes avec ses renoncements, ses retraits et régressions sans lesquels la symbolisation ne peut advenir, ni s'instaurer, ni demeurer la vérité intime du sujet »¹. Le point de départ de cette recherche est soutenu par ces violences internes, par le malaise éprouvé dans mes interventions pédagogiques en Activités Physiques Adaptées auprès de ces enfants et adolescents. J'étais continuellement sous tension entre deux poussées contradictoires : celle d'une souffrance qui provoquait le besoin d'arrêter mon action et une satisfaction, un bien-être qui m'empêchait absolument de mettre fin à ce travail. Une prise de distance semblait donc nécessaire pour mettre fin aux maux du corps que j'éprouvais si souvent : ablation de la vésicule pour arrêter de « se faire de la bile » et stopper toutes ses nombreuses migraines qui m'immobilisait dans le noir quand tout cela « me prenait trop la tête ».

¹ J GODFIND.- *Les deux courants du transfert. Le symbole entre corps et psyché*.- PUF.- 1993.- p 108.

Cette recherche m'a donc permis de mettre des mots sur les maux et de trouver un sens à ce mal-être professionnel et intime. D'où venait ce malaise ? J'ai donc tenté, d'en saisir les raisons.

Il mettait en cause :

- Mon implication, mon histoire personnelle et la culpabilité qui en était issue.
- Les processus psychiques que sollicitaient mes interventions pédagogiques avec les enfants et les adolescents mais surtout que suscitaient les nombreuses morts auxquelles j'ai à nouveau dû faire face.
- La vie institutionnelle et ses différences de conception sur le corps, la souffrance, la clinique, la relation...

J'ai donc expliqué, dans une première partie, comment j'ai "exploité" l'expérience de la mort d'un frère, la souffrance et le travail de deuil qui s'en dégageaient, pour « construire un objet de connaissance »¹ comme le transfert et pour effectuer un choix théorique : la clinique analytique. Mon implication, mais surtout la souffrance qui en était issue, a donc été un mode d'approche et de réflexion subjectif à l'origine d'un processus de production de connaissances à travers le transfert qui s'opérait entre les enfants, les adolescents et moi-même. Cette implication a constitué un réservoir pulsionnel et un champ d'expérience où j'ai puisé une énergie nouvelle et de nouveaux questionnements en fonction des thèmes inattendus qui surgissaient de ce transfert et que j'ai retranscrit à travers dix histoires de rencontres, objet de la deuxième partie de ce travail. De ma relation avec Sébastien, Pierre, Younès, Marjorie, Mélanie, Luca, Cyprien, Virginie, S, et A, se sont alors dégagés les processus inconscients et les modalités de cette implication. Dans une troisième partie, mes différentes positions subjectives à travers la pédagogie et par rapport à la réflexion se sont dégagées et c'est à partir d'elles que j'ai été amenée à me questionner et à être questionnée. C'est ainsi que j'ai découvert la nécessité de mener une recherche et une analyse sur et dans le transfert avec ces enfants et ces adolescents pour répondre à la question de savoir comment je travaillais avec et sur mon implication. Avec ce double engagement d'intervenante et de

¹ R CANTER-KOHN.- *La recherche par les praticiens : l'implication comme mode de production des connaissances.*- Bulletin de psychologie.- Tome XXXIX.- n°377.- p 817-821.

chercheur, j'ai tenté de tirer partie de la position, de l'appartenance professionnelle, de la spécificité de la place, de l'expérience et de ma vision du monde dans la production de recherche.

En essayant de nommer, de faire "sens" de la place que j'avais dans ma rencontre avec les enfants ou les adolescents, et de comprendre en quoi chacun était pris dans sa relation à l'autre, j'ai ainsi pu dégager, de cette position impliquée (= « plié dedans »¹) devenue intolérable, un savoir sur moi-même.

¹ R CANTER KOHN.- *La recherche par les praticiens : l'implication comme mode de production des connaissances.*- Bulletin de psychologie.- Tome XXXIX.- n°377.- p 819.

PARTIE I

INVENTION D'UN DISPOSITIF DE SUBJECTIVATION

Chapitre 1

S.C.D. - U.H.P. NANCY 1
BIBLIOTHÈQUE DES SCIENCES
Rue du Jardin Botanique - BP 11
54601 VILLERS-LES-NANCY Cédex

Les points d'ancrages de la démarche et les raisons de son application

*« Nul ne peut écrire s'il n'a le cœur pur,
c'est-à-dire s'il n'est pas assez dépris de soi.
L'écriture, si elle prétend être davantage qu'un jeu,
ou un enjeu n'est qu'un long, interminable travail d'ascèse,
une façon de se dépendre de soi en prenant sur soi ;
en devenant soi-même parce qu'on aura reconnu,
mis au monde l'autre qu'on est toujours ».¹*

Jorge Semprun

Quelle répercussion peut avoir, sur la vie d'un être humain, la mort d'un être cher ? Désespoir, souffrance, angoisse, mélancolie, lassitude, mort intérieure... Ces symptômes m'étaient encore pour la plupart inconnus, jusqu'en 1993, à la mort de mon petit frère. Face à cet inacceptable, retranchée dans une profonde solitude, je me suis laissée diriger par une souffrance délétère me conduisant à réorienter mes perspectives d'avenir. Je ne pouvais admettre un tel envahissement. Par des sursauts de compréhension, j'ai cherché à donner un sens à cet insupportable dans un souci de régulation de sentiments incontrôlables, pour éviter de me faire surprendre dans mes démarches et mes choix de vie.

¹ J SEMPRUN.- *L'écriture ou la vie*, Editions Gallimard, 1994.

Je me sentais comme « envoûtée » par ce que cette mort avait provoqué en moi. J'avais la certitude qu'aucune autre souffrance ne pouvait égaler ou effacer ce que je ressentais. J'étais en bataille avec la mort. Un désir de lui faire face et de lui prouver que la vie pouvait lui répondre. Un combat de l'animé contre l'inanimé. Mais où résidait la victoire ? Elle ne ramènerait pas le petit garçon que j'aimais tendrement, ni les autres qui sont morts depuis et mourront encore de cette maladie dite létale : le cancer.

C'est dans les retentissements de cette mort que je me suis proposée d'intervenir, à partir des Activités Physiques Adaptées (APA), auprès d'enfants hospitalisés dans le service « hémato-immuno-oncologie pédiatrique » de Madame le professeur Sommelet.

Qu'allais-je chercher là ? Par quoi étais-je poussée ? A vivre à nouveau les émotions, les peurs, les angoisses, les espoirs et les sentiments d'impuissance que j'avais connus en 1991, auprès de mon petit frère atteint d'un cancer et hospitalisé dans le même service ?

Qu'allais-je faire en me remettant dans les pas de sa mort ?

I.1.1 : Prendre conscience de ce qui m'échappe

Au moment où j'ai proposé ce dispositif d'intervention, je ne me posais pas ces questions. Je commençais, seulement, à les exprimer, à oser les penser. Je peux, maintenant, oser dire ce que la mort de ce petit frère continue à me faire réaliser, à l'hôpital, avec d'autres enfants malades comme lui et cela devient source d'étonnement malgré le manque. Cet « indicible » de l'absence, je peux enfin l'aborder par des mots, par des actes. Sans vouloir forcément répondre à toutes les questions, je m'approche de ce qui est difficile, voire impossible, le rapport à l'absence et à la présence de l'autre.

Libérer ma vie de la mort de mon frère a contribué à la genèse d'un travail de recherche impliquant ma subjectivité dans la construction d'une démarche inédite auprès des enfants hospitalisés. Intervention et élaboration, « endroit et envers d'une même trame »¹, sont les opérateurs qui m'ont permis de m'extraire d'une souffrance solitaire. Cette lutte contre la souffrance de la mort de Grégory en a constitué le vœu pensé, avant même que je puisse le reconnaître et l'admettre. C'est alors que je me suis

¹ F LABRIDY.- *Sida et pratiques corporelles : élaboration d'une problématique.*- STAPS.- n°36.- Fév.1995.- p 79-87.

demandée si la recherche n'est pas une représentation de soi-même, « une construction de soi pour savoir, voir, refaire »¹. L'intervention devenait le moyen de la recherche pour s'extraire de l'insupportable, et la recherche, le point d'Archimède déplaçant progressivement l'intervention.

I.1.2 : L'influence de la souffrance

« Si seulement j'avais pu flancher, juste pour pouvoir partir.

Mais on apprend à vivre tout cela...

Je me sentais capable de tout supporter.

*J'en tirais, je crois, une impression de force,
même si j'étais malheureuse. De force et de solitude. »²*

C. Delauze

C'est dans ce contexte de sens que retraverser, revisiter certains passages de la relation qui nous soudait, mon frère et moi, que m'est apparu un itinéraire obligé pour éclairer la continuité, les ruptures et les cheminements de cette recherche. Longtemps, j'ai débouté ce travail d'introspection, de témoignage subjectif, souvent par impudeur, mais surtout par refoulement, refusant de croire réelle cette terrible épreuve.

Pourtant, je ne pouvais nier l'implication qui me liait à mon action auprès des enfants et aux questionnements de ma recherche. C'est ce qui m'a décidée à affronter cette étape par une écriture singulière, pour un savoir impliqué qui allait m'aider à me dépendre de mes sentiments et ressentiments et ainsi être témoin et « passeur » des témoignages de ceux qui, comme mon frère, m'ont livré et me livrent des leçons de vie, au-delà de leurs souffrances.

¹ M BARUS.- *Le chercheur, premier objet de la recherche.*- *Bulletin de psychologie.*- n°377.- p 85-86.

² C DELAUZE.- *Le couloir de la nuit.* Paris, Hachette, 1983, p 96, 118

1.1.3 : La mort d'un frère

Lorsque l'on a neuf ans et que, le 5 Janvier, un petit frère vient de naître, vous avez encore envie de croire à la magie des fêtes de Noël. J'avais, pourtant, déjà un frère, de quinze mois mon aîné, mais notre relation oscillait entre amour et haine, admiration et jalousie, tendresse et bagarres. De tempéraments opposés, lui le sage, moi la tornade, des loisirs différents : lui l'ordinateur, moi le sport ; nous nous sommes cependant ralliés, rapprochés à la naissance de ce petit bonhomme que nous admirions tant. Nous le protégeions comme des « gardes du corps », nous le choyions comme un prince, nous le cajolions comme une mère. Nous lui apprenions nos jeux, nous lui parlions de notre vie. Les câlins et les bisous étaient notre langage d'affection, les colères et les réprimandes, notre besoin d'indépendance.

Nous l'avons vu grandir, changer bien trop vite. Il est allé à l'école avec les mêmes instituteurs que nous à son âge et nous rappelait maints souvenirs ; il a pratiqué les mêmes activités que nous en essayant de faire comme nous. Nous étions ses références, il était notre fierté.

Pourtant, nous n'avons pas pu le protéger contre tout, trop souvent incapables de comprendre le pourquoi des choses, nous nous trouvions dans l'impossibilité de lui expliquer les raisons de la séparation de nos parents, de l'amour éphémère et de la souffrance que cela procure.

C'est en 1989 qu'il comprit les difficultés de la vie. Toujours très entouré, il se retrouva en l'espace de quelques mois, « l'homme de la maison », seul en compagnie de notre mère très troublée et bouleversée par les changements importuns et involontaires qui s'opéraient dans sa vie. L'aîné partit en internat pour entamer des « études de commerce », quant à moi, je choisis de suivre notre père et de poursuivre ma terminale à Nancy et refusais de revenir à la maison pour vivre ma vie avec plus de liberté. La procédure de divorce s'avérait conflictuelle, nous obligeant, nous, enfants, à faire des choix, à nous opposer à l'un de nos parents en pensant que c'était une solution pour faire face à ce cataclysme familial. Mais comment expliquer au petit frère que nous le quittions, le laissant seul, ne lui parlant plus qu'au téléphone ou ne le voyant qu'une fois tous les quinze jours quand il venait à Nancy chez notre père. Tel fut pourtant mon choix.

A neuf ans, il se retrouvait confronté à des événements que nous n'aurions pas pu supporter. A son âge, nous étions dans la joie de sa future naissance, lui se trouvait

dans l'engrenage d'une séparation parentale. Mais, il nous exprimait déjà son courage à affronter cette situation. Il pleurait, certes souvent, en voyant les gens qu'il aimait se faire souffrir et en essayant de soulager leur tristesse, mais il gérait sa vie comme un enfant de son âge. Entre l'école, les copains, les loisirs, il s'était fixé les responsabilités de quelqu'un qui essaie de garder des liens avec toute sa famille dispersée, sans en comprendre les raisons, comme s'il se sentait coupable de cette dislocation. Le seul peut-être à avoir une maturité d'adulte .

Malgré cette réelle souffrance de solitude, de sentiments d'abandon et de tristesse, il était resté un enfant rieur et espiègle. Il arrivait à vous faire éclater de rire, rien qu'en le regardant ou en l'écoutant rire lui-même. Ses fossettes s'animaient avec son sourire malicieux et ses yeux dégageaient une grande tendresse avec lesquels il savait jouer pour éviter les disputes.

Il aimait tout le monde, ne se mettait jamais en colère, était un très bon conseiller pour résoudre les conflits et pour ramener le moral « au beau fixe ». Il faisait beaucoup pour les autres et trouvait toujours les mots pour rassurer ; un sourire pour montrer qu'il assumait la situation, mais il lui arrivait de prendre la main très fort pour exprimer sa solitude et son besoin d'affection et surtout pour me faire comprendre qu'il voulait que je revienne à la maison.

Personne n'arrivait à faire face à ce qui se passait. Je vivais quant à moi dans un pur égoïsme, alors que lui, combattait, seul, avec ténacité et volonté, pour rassembler la famille.

Fin avril 1991, alors que je le gardais seule, chez moi, à Nancy pour le week-end, Grégory s'est plaint de violentes douleurs abdominales. Lorsque les crises le prenaient, il se tordait de douleur, il devenait tout blanc avec des sueurs. Il prenait alors son oreiller et le calait dans le creux de son ventre et se pliait en quatre, en priant que cela cesse au plus vite. Puis en mai, à trois reprises dans la même semaine, ma mère fit appel au médecin pour ces mêmes douleurs au ventre. Le médecin, ne comprenant pas, l'envoya pour des examens, à l'hôpital. Savait-il ? Ne voulait-il rien dire ?

L'appendicite apparut comme responsable de ces douleurs, puis il y eut une suspicion de Lymphome mais un bilan plus poussé découvrit une masse abdominale inquiétante.

Alors qu'à cet instant, la crainte pour sa santé apparaissait clairement, la certitude de ne pas avoir pu le protéger commença à me hanter. Pourtant, sans le savoir, il avait réussi à instaurer une nouvelle cohésion entre ma mère et moi : tous autour de

lui et avec lui pour affronter le mal dont il souffrait : le cancer. Son objectif était alors presque atteint, mais à quel prix ?

Quelques jours après son entrée aux urgences, les médecins spécialistes en « Oncologie pédiatrique » nous annoncèrent le verdict, dans un jargon médical barbare et inapproprié à notre angoisse, et cela, debout dans le couloir la veille de mon concours d'entrée à l'UFR STAPS. « Grégory est atteint d'un Rhabdomyosarcome embryonnaire avec double localisation (infiltration du rein gauche et du bord cubital de la main droite), est décelée également une atteinte médullaire stade IV c'est-à-dire avec des métastases à distances ». Devant notre stupéfaction et notre incompréhension, mais surtout devant notre question « en clair, cela veut dire ? », l'explication tomba et nous avec : « C'est un cancer, et le pronostic est très mauvais avec les traitements conventionnels mais la rémission est possible avec de nouvelles approches thérapeutiques qui peuvent être mises à l'essai sur Grégory avec votre autorisation ». Le choix a été vite pris pour sauver Grégory.

Ces mots résonnent encore en moi, comme le silence de ma mère qui avait tant besoin d'une chaise, comme l'incompréhension de mon père rarement présent, comme le mutisme de mon frère qui se poursuit encore aujourd'hui et comme les pleurs de Grégory. Mais nous nous refusions à accepter l'inacceptable. Rien d'aussi affreux ne pouvait lui arriver, il commençait à peine sa jeune vie. Nous nous battons tous pour lui. Mais que pouvais-je faire pour lui ? Comment l'aider ? Qu'allait-il vraiment se passer ?

Tout lui a été expliqué, avec le même jargon sur ses possibilités de guérison. Seul le mot cancer n'a jamais été prononcé. Sa maladie était très grave. Comme il le savait, pour guérir, il devrait supporter des traitements difficiles, agressifs qui lui donneraient des nausées et qu'il lui faudrait être hospitalisé longtemps. Qu'il ne pourrait plus aller à l'école pour le moment, ni voir ses copains. Qu'il devrait arrêter le sport pour longtemps. Sous ce flot d'interdictions et de recommandations, je ne saurais dire ce qu'il en a retenu mais ce que je sais, c'est que la force et le courage, qu'il a eus jusqu'au bout, n'ont pas eu raison de lui. Il s'était pourtant réjoui depuis sa naissance d'avoir échappé à la même opération que nous, ses aînés : pour une dysplasie congénitale des hanches, et mise à part l'ablation des amygdales et des végétations dès son plus jeune âge, il n'avait pas passé plus de deux jours à l'hôpital.

Son entrée dans ces murs fut alors délicate. Sachant la gravité de sa maladie, le temps qu'il devrait passer seul dans un endroit inconnu n'était à aucun moment défini, ce qui lui procura beaucoup d'angoisses. « Je sors quand » était sa question favorite et

toutes les questions qu'il posait aux médecins ne servaient qu'à connaître au plus vite le moment où il rentrerait chez lui. Il était impatient de pouvoir reprendre ses activités normales. Mais il s'inquiétait aussi des raisons pour lesquelles les enfants qui étaient hospitalisés avec lui n'avaient plus de cheveux. Cette question, il me la posa quand il arriva pour la première fois dans le service où il allait commencer sa cure de chimiothérapie, le 31 mai 1991, mais je ne pus trouver une réponse honnête. Insatisfait, il demanda tout simplement si ces enfants avaient la même maladie que lui. Devant mon acquiescement, il comprit vite à quoi il devait s'attendre et peut-être déjà connaissait-il aussi le nom plus commun de sa maladie qui ne sera plus jamais abordé, sauf avec ses amis dans la même situation que lui.

Alors que lui commençait ses traitements, je me lançais, quant à moi, à la recherche d'explications, de raisons et de coupables : «La tuméfaction du bord de sa main droite» existait depuis la fin de l'été 1989 mais avait été considérée par le médecin de famille comme un kyste bénin, puisque indolore, et n'avait fait l'objet d'aucune biopsie. «Puisque cela ne le gêne pas, mieux vaut ne pas y toucher» avait également dit un autre médecin, ami de la famille. Comment deux médecins pouvaient-ils omettre de faire un tel examen pour ne pas faillir à leurs compétences ? Mais étaient-ils les seuls responsables ? Même si sa maladie avait été découverte plus tôt, il aurait quand même dû affronter les douleurs des traitements. Mais qui aurait pu empêcher la maladie ? Dieu ? Nos parents qui ne nous ont rien épargné avec leur divorce ? La bêtise des hommes et la radioactivité avec Tchernobyl ? Moi, qui n'ai pas pu le protéger et être malade à sa place ?

Je pourrais continuer la liste encore longtemps, mais trouver un coupable, qu'est ce que cela aurait également changé ? Il fallait accepter la réalité malgré tout !

Le traitement a apporté beaucoup d'espoir à toute la famille jusqu'à la fin juillet 1992. Les réponses à la chimiothérapie furent rapides. A la fin du premier cycle, Grégory était en rémission quasi complète, il ne lui restait que quelques ganglions. Le 29 Octobre 1991, à la fin de son deuxième cycle de «chimio», il était en rémission complète mais les médecins décidèrent une chimiothérapie encore plus lourde pour une autogreffe de moelle osseuse et de réinjections de cellules souches. Les 22 jours en Unité de greffe, dans une chambre isolée stérile furent un moment très difficile pour tous. Il avait fait une complication appelé «Cytopénie» et une grosse mucite douloureuse n'avait pas arrangé son moral déjà mauvais de devoir passer Noël seul.

Malgré son état, il avait pratiquement obligé cette réunion de famille du côté maternel. Il avait bouclé sa liste de cadeaux à acheter pour tout le monde et les avait accompagnés d'un poème et d'un dessin qu'il avait eu beaucoup de mal à terminer tellement il était faible.

Le 24 décembre il nous appela, très inquiet, pour nous annoncer à 23 heures le décès de son voisin de chambre. La maman de ce petit garçon pleurait très fort avait-il dit et le docteur était venu lui dire ce qui se passait. Il avait compris, depuis longtemps, que sa maladie était très grave, mais il savait maintenant qu'elle était mortelle, en tous les cas, il ne l'avait jamais énoncé de cette manière. La mort commençait à devenir, pour lui et la famille, source d'angoisse et de questionnement. Allait-il mourir ? Quand ? Qu'est-ce qu'on faisait quand les gens mouraient ? Où allaient-ils ? Il est vrai que ces questions, nous les évitions et nous n'y répondions qu'à moitié avec incertitude et avec une grande peur. Je n'étais, simplement, pas à la hauteur ! Et Grégory m'en avait souvent fait la remarque avec ses mots, ses regards, ses silences et ses pleurs. « Pourquoi tu ne joues plus avec moi comme avant, je suis toujours ton frère ! ». « Arrête de me regarder comme ça, je ne suis pas un monstre, tu devrais rire de mon crâne rasé, d'ailleurs, tu ne ris plus du tout ! ». « Raconte-moi ce que tu fais, fais moi rire, fais-moi travailler mes muscles, aide-moi dans mon travail scolaire... ». « Fais-moi des câlins, des guilis ... ». Ces remarques m'ont beaucoup aidée, même si elles étaient dures à entendre, dures de voir à quel point je pouvais être « minable et faible ».

Suite à cette greffe, il lui fallut encore affronter quatre semaines de radiothérapie au niveau abdominal et au bord cubital de sa main jusqu'au 10 mars 1992. Les brûlures qui en découlaient n'arrangeaient pas son problème d'ordre hématologique. Son taux de plaquettes restait très bas, il était recouvert d'hématomes et il dut être transfusé au moins une fois par semaine pendant deux mois.

Le 27 mars 1992, cette fois, c'est lui qui partit avec notre mère dans le Jura. Grégory y tenait pour s'éloigner des copains moqueurs. Ma mère avait trouvé un nouveau travail, un nouveau lieu de vie, un nouveau départ. Malgré les réticences de ma mère face à ce départ, les médecins lui demandèrent de mener ce projet à terme puisque Grégory en parlait en permanence.

Il était en rémission, put retourner à l'école et reprendre une vie normale. Le service de "Massonnat" de l'hôpital de Besançon récupéra son dossier, et procura à Grégory une nouvelle manière de vivre ses hospitalisations devenues moins fréquentes. Une salle de jeu, une possibilité de rencontrer les autres enfants malades, en somme, le

service était plus chaleureux et plus ouvert à ses besoins. Grégory accepta donc plus facilement ses départs pour l'hôpital, heureux de rencontrer ses nouveaux amis qui se battaient comme lui contre cette maladie. Aujourd'hui, Guillaume est le seul de ses copains malades à être encore en vie.

Début août, enfin la bonne nouvelle : les vacances en Corse sont autorisées et je vais les partager avec lui. Plus de cathéter, la baignade est autorisée mais le soleil reste dangereux. Nous pouvons jouer et refaire du sport comme avant, mais quand il voulait en faire trop, je le limitais. J'avais peur pour lui, je le surprotégeais ne voulant plus manquer à la tâche que je m'étais fixée depuis sa naissance. C'est pour cela que je m'étais opposée à son envie de faire du ski nautique, le 19 août. Si déçu de ma réaction, il m'avait fait la tête ce jour-là et même s'il en a fait, je crois que j'ai gâché son dernier plaisir ! En effet, ce soir-là, il se plia de douleur et ses dernières vacances prirent fin. Après des examens en Corse, avec rien d'anormal à l'échographie, nous étions pourtant inquiets ! Son retour sur le continent ouvrit un nouveau cycle de douleur, d'angoisse, de peur...

Le 10 septembre : bilan de routine avant la rentrée. Alors que j'étais en convalescence après mon opération des amygdales, Grégory m'appela en pleurs et entre deux sanglots il m'annonça : « Aline, j'ai fait une rechute ». Il avait pourtant appris sa rechute avec sérénité. Il avait pris la tête dans ses mains sans pleurer. En voyant ma mère verser des larmes, il lui avait dit « maman arrête de pleurer, c'est mon problème ! ». Pour moi, c'était le coup de poignard, et après sept jours de mutisme forcé, un hurlement sortit de mes entrailles. Quelle douleur, quelle horreur ! Je ne pouvais y croire, ne serait-ce même y penser.

Qu'allait-il encore se passer ? Sa chance de survivre commençait à s'amoinrir puisque le traitement n'avait pas pu le guérir, mais même à ce moment-là je me refusais de croire à sa mort prochaine. Grégory était tellement certain de pouvoir vaincre sa maladie. Il clamait aux médecins que, même s'ils ne connaissaient aucun enfant guéri de cette maladie après une rechute, il serait le premier. Il avait cette force d'y croire mais la maladie ne lui a pas laissé cette victoire !

La maladie eut raison de lui le 22 janvier 1993 après 17 jours d'agonie et d'incroyables souffrances. Après l'annonce de sa rechute, Grégory continuait à se battre sans rien dire. Il a repris ses cures de chimiothérapie, moins fortes cette fois-ci pour éviter que son cœur ne faiblisse trop vite. Il ne restait plus beaucoup de solutions, puisque tout avait été tenté auparavant. Pourtant le 10 décembre 1992, les médecins

émirent la volonté d'opérer la tumeur dont la masse était redevenue identique à la première fois. Mais la veille d'opérer, le destin s'acharna encore une fois. Grégory flambait à 40°C de fièvre. Pâle, fébrile et beaucoup amaigri, la maladie prenait de plus en plus les commandes : dilatation du rein gauche, suintements importants avec de l'ascite qui provoqua un épanchement de la plèvre... Je le voyais dépérir sans pouvoir rien faire. Il était cyanosé, et les nombreuses ponctions pour diminuer le volume de l'ascite l'enfonçaient dans d'atroces douleurs dont ses cris étaient les témoins. Il y eut six changements dans le traitement contre sa douleur qui le plongeait petit à petit dans le coma. Il résistait, comme il pouvait, avec la même hargne qu'au début. Les massages, notre présence constante à son chevet en lui tenant la main, sa toilette à l'eau de Cologne, les mots d'amour susurrés maintenaient un certain calme chez lui et apaisaient ses instants de révolte. Lui se battait dans son délire, moi je m'épuisais guettant chaque moment de sa respiration, ne voulant pas rater l'instant où il se réveillerait enfin guéri. L'espoir, l'amour, la folie, rien ne m'enlèverait mon petit frère !

Le 2 janvier 1993, ma mère et le médecin m'appelèrent pour m'annoncer l'état de Grégory et me demandèrent expressément de venir le rejoindre. Le 5 janvier nous lui préparons son anniversaire à l'hôpital avec ses amis encore en vie. Le 8 janvier, je suis dans ses rêves qu'il nous fait partager à demi éveillé. Le 11 janvier, je lui fais sa grande toilette avec ses massages favoris. Le 22, je le prends dans mes bras, il est parti !

Ce sont les derniers moments où j'ai pu accomplir, dans un état second, mon rôle de "grande sœur" . Le 23, j'ai toujours voulu l'être en faisant sa toilette funéraire. Je lui parlais comme avant, comme il me l'avait appris, lui qui ne supportait pas mes silences. L'humour était à ce moment ma seule défense et j'en usais comme si rien ne s'était passé car je n'arrivais pas à mettre ses chaussettes : ses pieds avaient doublé de volume, comme le reste d'ailleurs. Je parlais à son corps qui lui, n'avait plus de vie. Le 25, j'ai compris que je serais, à jamais, sa « grande sœur » et je le lui ai écrit dans un poème pour ses obsèques. Le 26, son corps est devenu cendre pour accomplir son souhait, mais je n'y suis pas allée, trop de flammes brûlaient déjà en moi !

Treize années de vie à ses côtés, treize années trop courtes, mon amour pour lui restera au fil des ans toujours intact, mais à chaque nouvelle année, j'ai perdu l'envie de croire en la magie de Noël.

I.1.4 : Le manque

J'aurais aimé penser que cette histoire était irréaliste, issue de ma propre imagination si souvent fertile dans les moments angoissants de ma vie. Pourtant, cette vérité, je devais m'y confronter et accepter les effets imprévus que je rencontrais à chaque remémoration. Je devais imaginer ma vie sans mon frère.

Comment prendre du recul par rapport aux conséquences parfois insupportables de la maladie, du traitement et de la mort de celui qui m'avait donné un rôle dans la vie ? Que me restait-il ? La vie peut-être ? Mais comment la vivre après lui ou la vivre avec d'autres ?

Tous les 22 janvier, sans le maîtriser, un sentiment de profonde solitude et de tristesse m'envahit. Je me demande si cette douleur s'estompera, s'adoucira pour laisser place aux souvenirs heureux de son passage dans ma vie. A chaque instant, un grand nettoyage balaie tous mes repères et ébranle toutes mes perspectives de vie et de bien-être. J'évolue dans la vie, je cherche le soutien moral dans mes choix d'aide aux autres. C'est alors une construction existentielle pour accepter que l'on soit encore en vie alors que l'autre ne l'est plus, comme une volonté de réussir pour deux, de vivre pour deux. Il faut alors comprendre les déséquilibres constants, réduire les changements brutaux de notre comportement, d'une part, en les acceptant et en les analysant, mais surtout en en parlant ! C'est ainsi que mon travail a commencé et que cette démarche de recherche de sens a été le fil directeur de cette expérience.

I.1.5 : Les étapes du travail de deuil

I.1.5.1 - Refus de la mort de mon frère en la niant

Assommée sous l'effet du choc émotionnel de sa mort (même si elle avait été annoncée, même si je m'y attendais, même si je pensais m'y être préparée), j'étais dans un "état de sidération".

Pendant sa toilette funéraire, j'avais comme le sentiment certain de le voir et de l'entendre respirer. Il dormait profondément ou il était encore dans le coma comme les quinze jours précédents. Habiller son corps, le laver, le parfumer était pour moi le garder en vie, garder le contact avec lui. Cet instant intime que nous avons partagé m'a

semblé le plus merveilleux. Mon amour pour lui était franc, honnête certainement comme il ne l'avait jamais été. Nous étions seuls tous les deux. Je lui parlais avec une très grande sincérité et je crois que c'était la première fois que je ne me retenais pas. Une logorrhée de mots émergeait dans cette chambre si blanche dont un certain écho, celui de mon imagination peut-être, me renvoyait la conscience de mes paroles.

Le blanc avait pour moi une signification macabre. Couleur de deuil à la mort d'un enfant, elle représentait également celle de ce sac plastique dans lequel on a voulu l'enfermer pour voyager jusqu'au village familial. C'est avec colère que je me suis opposée à cette solution inévitable. Je refusais de mettre mon frère dans un sac poubelle dans lequel on jette les déchets. Son corps n'était pas un déchet, il était encore ce qui l'enveloppait, ce qui le faisait exister, ce qui le représentait. J'étais dans une telle confusion, avec un attachement si fort à ce corps qui n'avait plus de vie, qui n'était plus sa vie mais sa présence, sa vision ; sa contenance avait une telle importance symbolique.

C'est d'ailleurs à l'instant même où le cercueil s'est refermé sur lui, l'emprisonnant à jamais loin de moi, que tout s'est arrêté, me faisant l'effet d'un électrochoc. Je ne pouvais plus imaginer autre chose, il était vraiment mort et il allait me falloir adhérer à cette douloureuse réalité tout en continuant à l'aimer sans sa présence corporelle, sans le toucher, sans le voir, sans l'entendre, sans le bouger. Ma conscience s'est alors réveillée et le fait de l'incinérer a été, je crois, un passage moins difficile qu'une mise en terre.

I.1.5.2 - Accepter cette situation.

Cette nouvelle vie sans lui semblait être le mot d'ordre de tous ces gens présents pour lui dire une dernière fois adieu. Mais accepter quoi ! quand, pour ne pas sombrer, vous vous construisez sa présence comme quelqu'un qui est parti pour un long voyage mais qui reviendra. Je refusais même le mot « mort » : « partir » me convenait mieux. C'était la mort une deuxième fois, en étant incapable de la nommer.

Nous communiquions très souvent, comme on écrit des lettres quand on part en voyage. Je ne le voyais plus, mais lui m'observait. Je l'imaginai à mes côtés, comme un ange gardien. Je me sentais comme immortelle puisque je le pensais en train de me protéger sans cesse. Mais quand la réalité reprenait sa place dans mes constructions fantasmatiques, je me voyais mourir, incapable de faire face à l'insoutenable. Je vivais dans un autre monde où il n'y avait que lui et moi mais pourtant, sur terre, de nous deux, il ne restait que moi.

I.1.5.3 - Revenir en arrière et réparer les erreurs passées.

S'interdire de pleurer pour qu'il soit fier de nous, se demander sans cesse si ce que nous faisons aurait pu le rendre heureux, voilà mes seules préoccupations ! Mais la volonté est souvent bien insuffisante face à la souffrance qui nous accable. L'envie s'en va et se lever devient un travail d'Hercule. C'est le vide, une mort intérieure, plus rien ne nous fait exister, nous nous croyons sans utilité. Une chose obsède : être ailleurs, auprès de lui.

Ce fut, alors, la sonnette d'alarme. J'ai encore essayé de me raisonner pour interdire à ma souffrance de prendre trop de place. Cela devenait vain et destructeur. Etre aidée devenait obligatoire : porter ce fardeau seule devenait impossible. Mais fallait-il encore l'accepter, s'y résoudre et s'y engager.

I.1.5.4 - Donner de la tendresse, de l'affection, sans détachement.

J'étais encore tournée vers le passé comme une envie de ne pas vouloir oublier. Il fallait que je pense à lui, que je le remette en action dans ma vie. Je lui étais reconnaissante de m'avoir fait mûrir, même s'il était le plus jeune. Témoin de l'expérience qu'il a traversée, j'ai pris conscience d'une valeur que j'avais oubliée ou que je méconnaissais, celle du "partage" : partage de sentiment, d'émotion, d'amour. Se tourner vers les autres pour pallier cette solitude.

J'avais besoin d'emprunter ce chemin, pensant que celui-ci ne pourrait pas être pire que ce que j'avais pu traverser. J'avais pris ma décision, gardant en mémoire la ligne de conduite de mon frère : donner aux autres une attention particulière, remplie d'amour et d'aide, même dans les moments les plus douloureux. Arrêter de se plaindre, de se replier sur soi-même. J'avais besoin de ce changement vital et c'est devenu aujourd'hui une partie intégrante de moi-même. Seulement, après huit ans d'expérience auprès d'enfants atteints d'un cancer, avec lesquels j'ai commencé à travailler en fin d'année 1993, ce besoin si vital s'est transformé au fil des rencontres et des analyses effectuées. Ce travail "d'intervention-recherche", à travers lequel s'effectuait un travail de deuil, a laissé de nouveau place à l'envie de vivre, aux projets, aux désirs, signe d'un déplacement après ces étapes successives de refoulement, de dépression, de solitude et d'effacement. Le sentier reste long et toujours sinueux mais j'ai appris à m'orienter quand il m'arrive de me perdre.

I.1.6 : Elaboration d'un processus de changement à partir du manque

Faire face au manque, se confronter à la perte d'un frère, a été comme un passage initiatique, une nouvelle naissance de mon être qui devait trouver ses fondements. Quel rôle pouvais-je de nouveau avoir ? Y avait-il plusieurs voies possibles pour affronter mon désespoir ? De quoi puis-je disposer pour m'inventer une nouvelle vie, une nouvelle manière de penser à travers ce que j'avais pu vivre d'intolérable ?

Une détermination s'imposait à moi : celle d'utiliser cette expérience de souffrance pour qu'elle serve à d'autres ; mais le moyen d'y parvenir restait d'une incroyable complexité. Mais qui pouvais-je aider ? Pourquoi vouloir aider ? A qui pourrais-je être utile et comment ? Je ne le saurais que plus tard.

I.1.6.1 - Besoin d'être utile pour continuer à vivre

Etudiante à la faculté du sport, je devais mettre en pratique mon savoir-faire, mettre mes compétences pédagogiques à profit avec un public en difficulté, spécificité de la filière « Activités Physiques Adaptées » que j'avais choisie depuis mon entrée à l'université. « Etre utile » était déjà une raison pour laquelle j'avais choisi cette orientation. Ayant travaillé avec des populations handicapées mentales, mais surtout physiques, j'avais le sentiment de vouloir découvrir autre chose de plus proche par rapport à mes préoccupations du moment : les enfants atteints d'un cancer. Il me semblait impossible de me détacher de la perspective de vouloir faire quelque chose pour ces enfants, ne voyant pas encore clairement que se symbolisait, en même temps, quelque chose pour moi-même.

I.1.6.2 - L'institution hospitalière et ses lacunes

Les images qui me restent gravées de cette institution ne sont guère engageantes ! Ce service n'est, certes, pas un enfer où « des traitements inhumains seraient administrés à des enfants hurlants par des soignants fascinés par la mort, au cœur froid et au masque de tristesse »¹ comme on pouvait le lire dans des témoignages de plus de 30 ans.

Mais mon frère endurait, comme chacun de ses amis, ses hospitalisations avec beaucoup de difficultés et d'appréhension. Ensemble, ils m'avaient acquise à leur cause : celle de vivre et de faire avec eux comme avec des enfants ou des adolescents

¹ A SOLJENITSYNE.- *Le pavillon des cancéreux*.- Ed. Julliard.- 1968.- Ed. Fayard.- 1982.

« normaux ». Le personnel médical, quant à lui, me semblait inhumain et incompréhensible face à la souffrance et aux attentes des enfants et des familles.

Je me sentais alors "survoltée" par l'envie de faire quelque chose pour eux et mettre à profit les enseignements de mon frère. N'écouter aucun conseil avisé, ouverte seulement à cette envie soudaine d'entreprendre un tel travail, je me suis lancée, tête baissée, sentiments refoulés, colère bouillonnante, souvenirs persécuteurs, culpabilité débordante, vers un nouveau lieu de stage universitaire : le service « hémato-immuno-oncologie pédiatrique » de l'hôpital d'enfants, du CHRU de Nancy-Brabois.

I.1.6.3 - La mise en place d'un projet pédagogique

Vouloir mettre en place des Activités Physiques et Sportives Adaptées dans un tel milieu, même avec une réelle volonté, ne pouvait se faire sans une certaine réflexion et préparation. Soutenue avec ferveur dans cette démarche, je fus aussi canalisée avec douceur par mes tuteurs de stage qui ne brusquèrent pas « l'écorchée vive » que j'étais. Cet excès me semblait pouvoir être contenu en cernant ce qui se jouait dans ce désir de retourner à l'hôpital. Analyser la démarche que j'avais entreprise allait dédramatiser le passé et mettre l'avenir en perspective.

La construction de ma démarche pédagogique s'est effectuée en plusieurs étapes, allant de la plus accessible psychiquement à la plus complexe et terrifiante. Mais, elle a toujours été dépendante de ce qui me poussait et du désir de savoir en quoi consistaient certaines de mes attitudes.

I.1.6.3.1 / Ambivalence d'une position

□ Identification au personnel médical.

Il fallait seulement travailler sur la colère qui m'animait, cette rancœur que j'avais pu garder envers certaines personnes de l'hôpital, au vu de leur attitude avec mon frère. Avec beaucoup de curiosité, j'ai cherché à connaître les soignants en essayant avant tout de comprendre leur quotidien dans leur façon de faire, de penser, de parler, dans leurs critères d'évaluation. Mais avant de les rencontrer, avant d'échanger avec eux, j'ai tenté de m'imprégner du savoir médical. Les connaissances acquises pendant la maladie de mon frère étaient déjà importantes. Les étapes du traitement (chimiothérapie ^{lexique}, transplantations médullaires ^{lexique}, radiothérapie ^{lexique}, chirurgie ^{lexique} possible), les noms des médicaments (si nombreux, avec des noms si barbares, avec une

odeur et une couleur loin des meilleurs mets et breuvages), les numérations globulaires ^{lexique} (globules rouges, blancs, surtout les neutrophiles, les plaquettes) et les transfusions.

Mais je m'interrogeais encore sur le rôle des soignants. S'intéressent-ils à l'enfant ou seulement à la maladie ? Lui disent-ils toujours la vérité ? Respectent-ils sa parole ? Comprennent-ils ses révoltes et celles de ses parents ? Ces questions, je commence à pouvoir y répondre depuis que je me suis impliquée dans cet univers médical. De l'autre côté de la barrière, faisant aujourd'hui partie d'une équipe hospitalière, je me suis rendue compte à quoi nous sommes tous les jours confrontés. Inhumains ou impuissants, l'amertume peut parfois faire place à la nécessité d'un certain entendement.

□ *Identification à l'enfant*

Le cancer, l'enfant essaie de l'appivoiser, d'en prendre la mesure, de se l'approprier, dans toutes ses implications physiques, psychiques et émotionnelles. Il est confronté à des questions nouvelles auxquelles il doit faire face sans pour cela avoir le soutien de sa famille souvent désarmée. Revivre les conséquences des différents traitements me permettait alors d'en saisir les répercussions sur la vie d'un enfant pour en chercher un moyen de lutter contre.

- La chimiothérapie associée à son alopecie, ses mucites ^{lexique}, ses vomissements, ses douleurs variées ;
 - la radiothérapie et ses brûlures, ses maux de tête, sa fatigue ;
 - la transplantation médullaire et son conditionnement (chimiothérapie plus radiothérapie à forte dose), ses diarrhées, ses fortes mucites, sa fatigue extrême, ses gonflements pendant la corticothérapie ;
 - les bilans de contrôle avec ses ponctions lombaires ^{lexique}, ses myélogrammes ^{lexique}, ses biopsies, ses examens (radiographie, scanner, IRM, échographie...);
 - les aplasies ^{lexique} avec ses fièvres, son isolement stérile, les protections d'hygiène considérables et essentielles ;
 - les rémissions et ses espoirs ; la rechute et ses peurs ;
 - l'approche de la mort et les traitements palliatifs, l'ascite ^{lexique}, le coma, les morphiniques contre la douleur, les délires...

Pourtant, j'avais conscience que ces savoirs ne me seraient d'aucune aide, rien ne protège l'enfant de cette « solitude radicale d'être le seul à pouvoir mourir, à le savoir et ne pouvoir penser cet événement »¹.

□ *Identification aux parents.*

Possédant certaines notions comme n'importe quel parent accompagnant son enfant, je saisissais le réel de la maladie sans pourtant en comprendre les raisons et les explications. Entretenant alors une quête de connaissances scientifiques à la faculté de médecine, je dévorais avec intérêt les livres et les articles sur l'oncologie, sur le fonctionnement du corps humain pour compléter mes acquisitions universitaires, sur les traitements et les recherches actuelles. Je fis alors la découverte de maladies cancéreuses autres que celle de mon frère et de celle de ses amis rencontrés pendant son hospitalisation, ainsi que de nouveaux traitements thérapeutiques impressionnants (comme la greffe de cordon ombilical). Je n'avais, certes, aucune compétence médicale pour acquérir toutes les données, mais cette appétence de savoirs m'a permis de construire une pédagogie en fonction des différentes phases du traitement, d'imaginer les adaptations possibles de certaines activités physiques et de chercher du matériel apte à recevoir le conditionnement d'hygiène nécessaire lors des aplasies (ballons mousses, jeux en bois, en verre, matériel dangereux ont été bannis d'entrée).

Chaque lecture était bénéfique pour l'agencement pratique de la démarche mais très douloureuse dans son effet. J'avais encore énormément de doutes quant à ma capacité à retourner dans cette ambiance hospitalière où les règles de vie réservées aux enfants me semblaient manquer de sociabilité, de compassion et d'affection. Ils étaient cloîtrés sur leur lit, sans relation possible avec leurs copains, leurs parents dans la matinée, l'extérieur, avec le reste de la famille si on a moins de quinze ans. La plupart du personnel s'en tenait à son rôle technique, mais oubliait le côté humain de son travail, à mon sens aussi important afin d'entrer dans le moule d'un "professionnalisme institutionnel" ou peut-être dans un souci de protection qui, dans ce cas, serait plus compréhensible.

Je devais positionner mon intervention par rapport à cette attitude, mais j'avais la certitude de pouvoir parvenir à ce que je souhaitais : donner beaucoup d'amour et d'affection en instaurant de nouvelles relations. Mon côté protecteur était toujours

¹ D OPPENHEIM.- *L'enfant et le cancer. La traversée d'un exil.*- Ed. Seuil.- Paris.- 1996.- p 29.

présent ; je devais donc travailler sur moi-même, sur ce côté rancunier qui me rongait si souvent. Cette tâche était encore infaisable à ce moment-là. Et je crois que mes premiers mois d'interventions furent chargés de ressentiments. Je continue à les transformer, à les élaborer, car ma participation avec l'équipe hospitalière peut contribuer à les faire ressurgir dans de nombreuses occasions ! Aujourd'hui, il en est évidemment autrement.

□ *Identification au frère par l'intermédiaire de la connaissance des enfants.*

J'ai donc entrepris le même cheminement, avec une lecture approfondie d'articles et de livres sur les manifestations psychologiques des enfants confrontés au cancer, au sida, à toutes les maladies létales, pour en saisir leur vie, leur attitude, leur comportement et les conséquences sur le plan mental, spirituel, intellectuel, social et affectif. Des spécialistes de psycho-oncologie, comme D. Oppenheim et S. Kipman, ont été d'un grand recours. J'ai pu "croiser" ainsi leurs conclusions avec l'histoire de mon frère et ce qu'il m'a fait partager, pour créer une forme d'intervention pédagogique particulière pour ces enfants. Je "collais" à mon frère par la recherche du savoir. Une façon de le garder tout en le quittant dans la construction pédagogique qui en a résultée.

1.1.6.3.2 / Les enseignements tirés de cette expérience

□ *Faire de l'hôpital un lieu de vie.*

Pour donner à l'enfant la possibilité de pouvoir y construire quelque chose en supportant sa condition de « petit malade », et pour y trouver, non pas l'envie, mais le courage nécessaire pour d'autres hospitalisations. Les pleurs de mon frère étaient si nombreux lorsqu'il lui fallait retourner à l'hôpital ! Sa volonté de vouloir en sortir était incessante et poignante. Sa tristesse lorsque nous partions était si douloureuse ! Son ennui perpétuel, même en notre présence, renforçait notre impuissance.

□ *Offrir à l'enfant la possibilité de pouvoir s'amuser.*

« Pourquoi tu ne joues plus avec moi ? » a été le déclencheur de cette envie de faire quelque chose, peut-être pour réparer inconsciemment mes erreurs passées. Jouer est une chose si simple et si compliquée à la fois. Simple dans son essence même mais si difficile dans son déclenchement. Je ne me sentais pas l'envie de jouer, alors que des choses si graves se déroulaient autour de la vie de mon frère et en lui. Dans cette

démarche égoïste, j'en oubliais son âge, ses rires lorsqu'il gagnait, ses tricheries qui l'amusaient et son besoin si simple de jouer avec les autres pour partager un moment loin des traitements, de la maladie.

Son jeu favori, était le jeu : "tabou". Il fallait faire deviner à son partenaire, dans un temps limité, un mot que l'on tirait au sort, sur une carte, sans dire ceux qui étaient inscrits en dessous. Si par mégarde les mots interdits étaient prononcés, les autres équipes devaient appuyer sur une sonnette pour arrêter les devinettes. Les mots comme "maladie", "peur", il les faisait rapidement trouver à son copain atteint d'un ostéosarcome, avec les questions suivantes « c'est ce qu'on a tous ici » ou encore « avant chaque "PL" (ponction lombaire), on a ... ? ». Ses amis hospitalisés étaient d'un grand secours pour lui ; il partageait avec eux des événements dont nous n'avions aucune connaissance. Il pouvait parler de ce qu'il redoutait, de ce qu'il vivait. Il continuait ainsi à nous protéger de ce que nous ne pouvions entendre. Parler de la mort, il en avait besoin, mais nous n'acceptons pas qu'il y fasse allusion pensant que c'était pour son bien. Il a alors souhaité rencontrer la psychologue du service, avec ses amis, pour en parler librement et ouvertement. Nous n'avons jamais su ce qui s'y était dit, mise à part sa volonté de se faire incinérer.

□ *Permettre aux enfants de garder une relation avec les autres.*

Malgré les conditions d'isolement :

- pour qu'ils puissent échanger leurs sentiments, leurs rires, leurs peurs,
- pour partager ce qu'ils ne peuvent pas dire à leur famille.

Même si une profonde angoisse sur leur propre mort les envahissait, lorsque l'un d'eux mourait, ils avaient un pouvoir exceptionnel pour puiser dans la mort de l'autre, après leur tristesse surmontée, une force et un courage exemplaires. Ils voulaient réussir à sortir vainqueur de cette maladie (cf. annexe 1 : poème de Kamel après la mort de Grégory). Même si l'idée de la mort fait partie de leurs tourments depuis l'annonce de leur maladie, leur détermination de vivre comme les autres, de faire comme avant, les anime.

□ *Permettre de maintenir une activité motrice adaptée à leur état du moment en fonction de leurs goûts ou de leurs souhaits.*

- ✓ Faire une partie de football dans un couloir quand ils sont excités,
- ✓ faire des massages quand une douleur les oppresse,
- ✓ remuer, danser, sauter quand les sorties approchent
- ✓ câliner pour consoler ou pour aimer tout simplement quand ils demandent de la tendresse ou de la protection

- ✓ ne pas freiner leur envie par peur d'aggraver leur état, ou pour les protéger d'une éventuelle rechute, mais chercher à les pacifier tout simplement.

- ✓ Ecouter leur demande. Cela reste une chose simple mais quand notre propre angoisse prend le dessus, l'écoute de l'enfant passe après l'écoute de soi. Je me souviens du jour où j'ai interdit à mon frère de faire du ski nautique. Il essayait de reprendre une vie normale ; quant à moi, j'avais peur d'une éventuelle rechute, d'un accident... A trop vouloir le protéger pour m'éviter de souffrir, je lui ai infligé de nouveau la rigueur médicale, alors qu'il cherchait la liberté.

- ✓ J'ai ainsi tiré l'enseignement le plus fondamental de la démarche. Celui de **l'écoute en l'enfant, de ce qu'il pense être vital** pour continuer à vivre à l'hôpital, de le laisser définir ce qu'il souhaite. La vie n'est-elle pas seulement ce que le sujet en désire ?

□ *Rechercher mes limites et mes points de butées.*

Après avoir défini les principes pédagogiques de ce qui constituait mon offre comme cadre de départ de l'intervention, une étape importante demeurait : comment les enfants allaient-ils y répondre ? Un an après la mort de mon frère, qu'est-ce qui allait surgir de la rencontre avec la réalité de ces autres enfants ? Etait-ce trop tôt ? Etais-je capable de réussir ? Le sentiment sur lequel j'étais restée pendant l'accompagnement de mon frère était un sentiment d'échec. Allais-je avoir la force et le courage d'affronter encore la douleur, la souffrance et la mort des autres enfants ? Toutes ces questions m'ont interpellée et m'ont fait réfléchir sur ma capacité à revivre de tels événements. Une chose était sûre : au départ, je ne voulais à aucun moment parler de la mort de mon frère. Cette histoire restait la mienne et ne devait être, ni la raison de mon retour à l'hôpital, ni les raisons de mon intervention auprès des enfants.

J'étais étudiante, à la recherche d'un stage universitaire, pour proposer une activité novatrice aux enfants. Personne ne devait savoir, ni moi d'ailleurs.

J'ai pu rencontrer le chef du service, Mme le professeur Sommelet, pour lui présenter le projet. Elle savait, cependant, qui j'étais pour avoir connu Grégory, mais à aucun moment, elle n'a fait allusion à mon frère.

Me mettant en garde contre la difficulté de ce travail et les nombreux échecs des stagiaires confrontés à ce public, elle m'a ouvert les portes de son service pendant l'année universitaire. Soucieuse des conséquences d'un tel travail et d'une bonne intégration au sein de son équipe, les étapes de préparation se sont échelonnées sur une période de six mois. Temps nécessaire pour rencontrer les différents membres du personnel travaillant auprès des enfants et pour m'assurer d'avoir pris la bonne décision.

J'entrepris alors une démarche délicate et douloureuse dans laquelle la rencontre nouvelle avec les enfants provoqua malgré mes défenses, la subjectivation de ma propre souffrance à partir de la considération de celle des autres. Mais, de la même façon que je ne voulais pas envisager la mort comme cause de ce travail, je ne voulais pas prendre en compte mon hésitation entre sentiments, ressentiments, et ma tentative d'offrir un projet utile aux enfants.

□ *Aider les autres êtres en souffrance.*

J'essayais de traiter les désordres de mon être par une rationalisation excessive. C'est ainsi que je verrouillais la position de l'intervenant à partir des capacités et des compétences. D'après de B.Burucoa¹, les capacités nécessaires pour accompagner des personnes en réelle souffrance sont :

- L'appréhension, sorte de trac, de retenue, de vérification avant de se comporter ;
- L'ouverture ou facilité de contact et réceptivité ;
- La discrétion et la confidentialité (comme pour le personnel médical) ;
- L'intelligence du moment, c'est-à-dire le tact, le sens pratique, le discernement et le jugement ;
- La vérité face à soi, donc l'authenticité et le sens de l'humour ; la sincérité face à l'autre, donc la capacité de ne pas fuir et de ne pas nier les souffrances ;
- Un bon équilibre psychologique, une variété d'intérêts dans sa vie et surtout l'absence de deuil depuis au moins un an ;

¹ B BURUCOA.- *Qu'est-ce que la fin de vie des autres nous enseigne sur nous-même ?*.- La revue du Praticien.- Médecine générale.- Tome 5, n°138, 20 Mai 1991.

- Une maturité affective permettant de garder son assise, sa sérénité, sans se laisser submerger par les blessures de l'autre ;
- Le goût de l'équipe avec une capacité à tenir son engagement et de supporter les frustrations par rapport aux autres.

Ces capacités me servaient d'idéal, mais elles ne masquaient pas totalement l'incertitude dans laquelle je me trouvais. Mes seules connaissances étaient que j'étais en deuil depuis un peu moins d'un an, que j'étais très fragile psychologiquement, que j'étais en colère après certains membres de l'équipe dont j'allais faire partie, que j'étais très timide et que j'avais peur d'aller vers les autres. Je n'avais aucune conscience que cela était mes limites. J'avais, en outre, une difficulté énorme à traduire mes émotions et mes sentiments en paroles. Je me recroquevillais sur ma propre souffrance, mais j'avais inconsciemment l'impression qu'elle m'aiderait et me servirait à sortir de l'épreuve de cette rencontre avec d'autres êtres en souffrance.

Elisabeth Kübler Ross¹ raconte comment sa propre confrontation avec les atrocités de la guerre l'a amenée à « comprendre mieux le besoin d'humanité qu'a ce monde trop souvent inhumain... » et à « s'orienter vers le champ de la mort » pour aider ceux qui luttent. Ce cheminement rejoint celui de B. Mount et de tant d'autres, que la souffrance a épurés et conduits à aimer plus, à rayonner et à s'attacher à cette finalité. Mais n'y avait-il que l'amour et la compassion pour sortir de la souffrance ?

Marie de Hennezel, psychologue dans une unité de soins palliatifs, témoigne dans son livre *La mort intime* : « j'ai remarqué, quant à moi, que ces plongées dans l'inconscience qui caractérisent l'approche de la mort, débouchent souvent sur un mieux-être et une transformation. Comme si ce travail intérieur se faisait dans les souterrains de l'être (...) »². Avait-elle raison ? Ceux qui souffrent ou qui vont mourir, nous apprennent-ils réellement à vivre ?

Au cours de l'épreuve, de la souffrance et de la maladie, « se forge une volonté, se mûrit une énergie souvent mise à profit plus tard pour un accomplissement personnel

¹ E KÜBLER ROSS.- *La mort, dernière étape de la croissance*.- Ed. du Rocher, 1985 (publié initialement en français par Ed. Québec/Amérique INC, Ottawa, 1977.

² M DE HENNEZEL.- *La mort intime*.- Pocket.- Paris.- 1996.

exceptionnel. La balle rebondit d'autant plus haut qu'on l'a violemment écrasée sur le sol...sauf si elle éclate sous le choc ! »¹.

Cette volonté d'être utile, d'aider les autres était, à ce moment là, la seule condition à mon épanouissement. J'en étais persuadée. Pourtant, j'ai bien pensé, un moment, quand ma parole n'était que silence, que ce besoin d'aimer encore mon frère à travers ses semblables, ces enfants atteints d'un cancer, n'était qu'un leurre. Et que parfois même, ce pourrait être un sacrifice ultime entraînant ma propre destruction.

Me forcer à transmettre cette pratique à d'autres stagiaires participant au dispositif, obliger à en parler, à l'écrire dans ce travail, a opéré un déplacement des éprouvés vers l'interprétation, le désir de savoir. Cela m'a rendu vulnérable, cherchant moins à tout maîtriser, plus sensible non plus seulement à la souffrance, mais aux réponses vivantes des enfants.

Le monde de la souffrance ne cesse d'appeler un autre monde : celui de l'amour. « La souffrance est comme présente dans le monde pour libérer l'amour, pour transformer toute civilisation en civilisation de l'amour »².

Il existerait, donc, une sorte « d'unité dans le monde de la souffrance qui permet à ceux qui y sont plongés de se reconnaître et de se comprendre »³. Mais pour cela, il semble nécessaire d'apprendre à comprendre sa propre souffrance pour ne pas se laisser écraser par elle. Comprendre, par cette expérience intérieure, ceux qui souffrent pour y développer une certaine entraide et nous remettre en face du vrai sens de l'existence et de la vie.

« Accepter ainsi la souffrance et y répondre demande toute une éducation et une maturité spirituelle acquise au prix de luttes, d'expériences qui font le prix de la vie humaine »⁴.

Ce traitement de la souffrance par l'amour ou la compassion suppose qu'il y aurait une réponse universelle, valable pour tous. Or, il n'en demeure pas moins que la souffrance reste quelque chose d'intimement personnel, de disproportionné par rapport à toutes les échelles de mesure "objectives" et elle reste pour une bonne part incommunicable. Cela suppose que la souffrance fait "trou" dans le savoir et qu'aucune

¹ B HOERNI.- *Paroles et silences du médecin*.- Préface du professeur J.Bernard, Flammarion, 1985

² JEAN PAUL II.- *Le sens chrétien de la souffrance. Lettre apostolique du 11 Février 1984*.- Cerf, 1984.

³ M SCHATTNER.- *Souffrances au terme des maladies cancéreux : à la recherche d'une sagesse*.- *Thèse de médecine*.- Nancy, 1988.

⁴ L.B. GEIGER.- *L'expérience humaine du mal*.- Cerf.- Paris.- 1969.

symbolisation totale et univoque ne peut en rendre compte, qu'elle soit d'ordre spirituelle, scientifique ou pédagogique. Cet "abîme existentiel au sujet", nul ne peut le comprendre à la place de celui qui l'éprouve. Il en revient la responsabilité au sujet d'expliquer par ses propres mots cette épreuve existentielle, pour lui permettre de s'en faire une histoire. Le temps y a une nécessité logique et pas seulement chronologique, car viennent s'y inscrire de manière discontinue les changements de positions subjectives.

Chapitre 2

Les conceptions sur la souffrance

« Tout être qui souffre cherche à découvrir le sens de sa souffrance »

1.

Stephan Zweig

La confrontation à la mort de l'autre reste pour chaque être une épreuve lourde de conséquences. La souffrance qui nous étreint nous révèle ce que nous sommes, ce pour quoi nous vivons, ce que nous aimons. Elle nous fait percevoir que nous sommes des êtres de désir et pas seulement des êtres de besoin. Elle nous fait, tout à coup, subjectiver, à travers la disparition, la force des attachements qui nous faisait vivre, jusque-là, à notre insu. « Le sujet est alors convié à ce qu'il ne sait pas encore de lui-même »². Elle intervient comme une « brèche existentielle »³ qui provoque une interrogation sur le sens à donner à notre vie, à la justesse des valeurs auxquelles on s'accroche.

¹ M.J DEL VOLGO.- *L'instant de dire. Le mythe individuel du malade dans la médecine moderne*.- Ed. Erès.- Actualité de la psychanalyse.- 1997.- p 1-2.

² D VASSE.- *Le poids du réel. la souffrance*.- Paris.- Seuil.- 1983.- p 106.

³ E KÜBLER ROSS.- *Vivre avec la mort et les mourants*.- Ed. du Tricorne, Genève, 1984.

La mort de l'autre nous signale notre finitude et peut nous orienter à préciser nos propres choix de vie, ou à en laisser surgir d'inédits, à condition de ne pas s'éteindre dans l'absence perdue. D'un côté, nous puisons toutes nos ressources pour surmonter cette souffrance telle qu'elle se présente au jour le jour. De l'autre, interloqués par la question de la souffrance qui nous accable, nous essayons d'intégrer cette expérience à ce que nous sommes, à notre histoire et à celle des autres.

Au fur et à mesure que l'emprise de la souffrance se desserrait et se déplaçait, surgissaient de multiples questions concernant la place de la mort dans la condition humaine. J'ai donc souhaité, avant ma rencontre avec d'autres êtres en souffrance comme les enfants et les adolescents atteints d'un cancer, m'intéresser à ceux qui, dans la pensée, avaient déjà essayé de trouver des explications, des solutions à cette « brèche dans l'être »¹?

Or pour un tel travail, je restais troublée par l'emploi du mot « souffrance » par rapport à celui de « douleur ». Alors, j'ai réfléchi sur l'étymologie de ces deux termes dans l'objectif de retrouver un sens précis des choses, et d'articuler leur différence.

I.2.1 : Recherche sémantique : l'impossible de la condition humaine

Je ne souhaitais pas dans cette partie perdre le sens des nuances, c'est-à-dire employer un mot pour un autre et ainsi modifier la sémantique. J'étais constamment dérangée, dans mes lectures, de rencontrer tantôt le mot "douleur", tantôt le mot "souffrance", sans aucune distinction, comme pour éviter les répétitions. Ces termes étaient communément perçus comme synonymes, employés l'un pour l'autre et cela me paraissait être des confusions conceptuelles malgré une profusion d'écrits. Il me fallait faire, chaque fois, un véritable exercice, un effort intellectuel pour tenter de les distinguer et c'est pour cela que ma réflexion a été, dans un premier temps, de les différencier par rapport à leur origine étymologique et d'en éclairer mon orientation.

I.2.1.1 - Souffrir traduit une capacité de résister.

L'origine du mot « souffrance » vient du latin « sufferre » et signifie, mot à mot et sans la moindre ambiguïté : « supporter ». Celui qui souffre se trouve sous un poids qu'il porte. Le verbe « souffrir » évoque alors la force de celui qui porte un poids sans

¹ E KÜBLER ROSS.- *Vivre avec la mort et les mourants*.- Ed. du Tricorne, Genève, 1984.

se laisser écraser par lui. C'est ainsi que Montaigne pouvait dire : « la souffrance est mon préservatif ». Pour lui, sa capacité à supporter la maladie ou les adversités le préservait de perdre sa sérénité ou son goût de vivre. Ce qui m'a conduite, je l'avoue, à un certain paradoxe. Il me semblait que c'est quand la souffrance n'est plus possible, insupportable, qu'elle pose un problème. J'engageais, à ce moment, ma vie dans une véritable impasse. Je sortais de la définition de « quelque chose de supportable ». Il est vrai qu'aujourd'hui, au vu de ce qu'elle m'a poussée à accomplir, j'ai réussi inconsciemment à la supporter et à retrouver la volonté de vivre. Comme le dit Ernst Jünger : « Dis moi quel est ton rapport à ta souffrance, je te dirai qui tu es ! »

En conséquence, non seulement la souffrance donne à penser, mais elle instruit aussi sur ses capacités à résister. En rencontrant ses limites à travers l'épreuve de la confrontation avec le réel, la souffrance est alors considérée comme ayant une valeur initiatique et pédagogique, qui s'est retrouvée être le véritable moteur de cette recherche. La souffrance serait-elle nécessaire pour que l'Homme puisse se dépasser, se transfigurer ?

I.2.1.2 - La douleur : « le morcellement du bois à l'épreuve de la hache »¹.

L'étymologie du mot « douleur » est moins évidente mais elle est connue des dictionnaires spécialisés qui la font remonter à la même racine que le verbe latin « delere » qui signifie « détruire ». La douleur est donc destructrice et évoque la brisure. Elle indique la position de faiblesse dans laquelle est placé celui qui la subit.

Autrement dit, l'étymologie amène à penser le rapport souffrance/douleur comme un rapport force/faiblesse. Mais le problème ne se pose pas ainsi dans les délicates questions d'éthique médicale qui donnent deux nouvelles définitions de ces termes : la douleur comme ce que peut supprimer un antalgique et la souffrance comme ce contre quoi, il n'y a pas d'antalgique. La douleur serait donc réservée au registre de l'organisme et la souffrance à ce qui y échappe ? Dans son livre « L'anthropologie de la douleur »², David Le Breton explique qu'il n'y a pas de douleur sans souffrance, c'est-à-dire « sans signification affective traduisant le glissement d'un phénomène physiologique au cœur de la conscience morale de l'individu ». L'I.A.S.P. (International Association for the Study of Pain) complète cette définition : « la douleur est une

¹ F DURAND GASSELIN.- «*Souffrance et douleur : retour à l'origine des mots*»- Le journal des professionnels de l'Enfance. N° 1.- 1999.- P 34.

² D LE BRETON.- L'anthropologie de la douleur.- Métailié.- Paris.- p 13-14.

sensation désagréable et une expérience émotionnelle en réponse à une atteinte réelle ou potentielle, ou décrite en ces termes ». L'I.A.S.P. reconnaît donc que la douleur pourrait n'exister que dans l'éprouvé et la plainte de celui qui l'exprime. On pourrait alors dire que pour une même douleur, même intensité, même localisation, la souffrance qui en découle sera différente selon les sujets.

On s'accordera donc, avec Paul Ricœur (1992) de réserver le terme « douleur » à « des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers ou dans le corps tout entier » et le terme « souffrance » a des « affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement... »¹.

Souffrir veut donc dire « avoir mal », mal dans son corps, parce que celui-ci est soudain attaqué de l'intérieur par une maladie comme le cancer qui cause de nombreuses douleurs et souffrances ; ou de l'extérieur par le simple fait d'exister. Le concept de souffrance est donc étroitement lié à celui de vie et d'être vivant. La souffrance ne devrait pas être pensée comme quelque chose non pas à éliminer, mais dans le sens où, en tant qu'humain, nous sommes en proie à nos désirs, à nos besoins qui nous éloignent du bonheur et de l'harmonie. Il ne s'agit donc en aucun cas de rejeter la souffrance, car cela reviendrait à dire qu'il faut éliminer la vie. Il faut simplement trouver un sens à sa vie pour en supporter la souffrance. Et c'est dans cet objectif que j'ai cherché à repérer, à travers un travail sur la pensée philosophique, les différentes théories assignées à ce concept et aux diverses manières de concevoir la vie.

I.2.2 : Quelques repérages dans l'histoire de la pensée².

La souffrance, la tristesse, la mort, manifestent la plus grande limite de la pensée et de l'efficacité de l'homme : tout cela nous brise et ne dépend pas de nous. La souffrance est si poignante, que certain, dans l'histoire de la pensée (comme Nietzsche), la refusent, la considérant comme une faiblesse de l'homme. D'autres ont voulu faire de l'angoisse qui en découle, le point de départ de la recherche philosophique, comme Sartre. En ce qui concerne les interrogations contemporaines, elles paraissent hantées

¹ P RICOEUR.- *La souffrance n'est pas la douleur.*- *Psychiatrie Française.*- Juin 1992.

² M SCHATTNER.- *Souffrances au terme des maladies cancéreuses : à la recherche d'une sagesse.*- *Thèse de médecine.*- Nancy, 1988.

par la souffrance, le mal et la mort, aperçus à travers les guerres traumatiques du XX^{ème} siècle.

I.2.2.1 - La pensée Platonicienne ou « la délivrance de l'âme »¹

« La souffrance est ce qui détruit et corrompt une réalité », dit-il. Ainsi, la maladie du corps, mal étranger à l'âme, ne peut corrompre celle-ci. Le corps est la « prison de l'âme »². D'ailleurs, même la souffrance propre à l'âme ne peut parvenir à la dissoudre complètement et la conduire à la mort car l'âme est immortelle.

Toute la philosophie de Platon cherche donc à justifier les données reçues des traditions religieuses.

Socrate ou « le grand prophète de l'immortalité »³ est rendu célèbre grâce à Platon. Par sa force d'âme face à la condamnation à mort portée sur lui par le tribunal que la cité grecque profère, il enseigne l'importance de l'âme éternelle au profit d'un corps dont la substance même est éphémère. Dans le Phédon, Socrate veut échapper à la résistance de la matière et ainsi dévoiler sa volonté de ne pas avoir de corps. Le corps dit-il, « nous cause mille difficultés par la nécessité où nous sommes de le nourrir ; qu'avec cela des maladies surviennent, nous voilà entravés dans notre quête de l'être. Il nous remplit d'amours, de désirs, de chimères de toutes sortes... Guerres, dissensions, batailles, c'est le corps seul et ses appétits qui en sont la cause ; car, on ne fait la guerre que pour amasser des richesses et nous sommes forcés d'en amasser à cause du corps, dont le service nous tient en esclavage »⁴.

La souffrance et la mort n'ont pas grand intérêt pour lui, seule compte la « fidélité à la voix intérieure »⁵, la connaissance de soi. La mort est, pour lui, soit « une émigration de l'âme vers un autre monde », soit « un sommeil sans songe »⁶. L'homme n'est donc homme qu'en se dépassant continuellement puisqu'il porte en lui quelque chose de divin.

¹ PLATON.- *République*.- 608c.609b.- in « Œuvres complètes », Trad. Et notes par L.Robin, Bibliothèque de la Pléiade, 2 Vol.- Paris, 1940-1942.

² G VIGARELLO.- Découvert, toujours pas révélé.- Dossier la vie, l'amour, la mort.- Le monde de l'éducation.- 1998.- p 28.

³ J CHORON.- La mort dans la pensée occidentale. Payot, Paris, 1969.

⁴ PLATON.- *Apologie de Socrate.- République-Phèdre-Phédon-Timée* in « Œuvres complètes », Trad. Et notes par L. Robin, Bibliothèque de la Pléiade, 2 Vol.- Paris, 1940-1942.

⁵ PLATON.- *Phédon*.- Trad. E.Chambry, 66a-67a.- Paris.- Garnier Flammarion.- 1965.- p 115.

⁶ L MAZAS.- *La mort et l'immortalité. Mémoire de Licence de philosophie*.- Université de Fribourg, Suisse, 1982.

Aristote ou la « réhabilitation du monde sensible »¹, reprochant à son maître, Platon, d'avoir manqué d'expériences, relève le défi en revenant à la réalité humaine considérée dans toute sa complexité. Si, pour Platon, l'union de l'âme et du corps n'est qu'accidentelle, lui, réintègre le corps dans sa morale, quitte à passer pour un matérialiste : âme et corps sont unis substantiellement.

L'éthique platonicienne est avant tout une éthique de la connaissance. Toute connaissance étant réminiscence, c'est-à-dire un acte par lequel le sage revit la contemplation qu'il a connue avant que son âme ne tombe dans le tombeau qu'est le corps. Ce dualisme a été, pour moi, une délivrance. Penser que l'âme est détachée du corps m'a persuadée, un temps, que celle de mon petit frère était immortelle, même après les cendres de son corps. Croyance dont je me suis détachée progressivement.

1.2.2.2 - La pensée Epicurienne ou « la jouissance sensible ».²

Epicure (341-270 av. J.C) s'attaque violemment au dualisme platonicien, ainsi qu'à la religion populaire, doctrines ayant pour conséquence la crainte de l'au-delà. Il enseigne qu'il ne fallait pas redouter les Dieux car ils ne s'occupent pas des hommes. Les quatre remèdes qu'il donne : « Dieu n'est pas à craindre » ; « la mort est privation de sensibilité » ; « le bien est facile à se procurer » ; « la mort est facile à supporter »³. En professant que l'âme se dissout après la mort, il entend nous délivrer de toute crainte. Sa doctrine étant purement matérialiste, l'âme est formée avec le corps et disparaît avec lui. Ainsi, la mort est non seulement la fin du corps, et cela nous en avons tous conscience, mais elle est aussi la fin de l'âme. Pour lui, l'homme ne cherche pas à améliorer les choses parce qu'il perdrait son temps. La morale d'Epicure et de ses disciples a donc le plaisir comme fin en soi, c'est-à-dire chercher où sont les plus grands plaisirs, là où se trouve ce qu'il y a de meilleur pour nous.

Cette philosophie morale suggère des modèles de conduite et des stratégies existentielles pour répondre aux questions universelles de la lutte contre la souffrance et la recherche du bonheur. Pour atteindre ce bonheur personnel, il faut selon lui, savoir tempérer ses besoins, repousser les plaisirs futiles et factices comme le luxe ou le pouvoir, et fuir les passions. Il serait donc niais de craindre la mort car elle ne nous

¹ ARISTOTE.- *De l'âme*.- Texte établi et traduit par A Jannone, E Barbotin. *Belles lettres*.- Paris.1966.

² EPICURE.- *Doctrines et Maximes*.- Traduit par M Solovine.- Lib. Alcan, Paris, 1925.

³ EPICURE.- *Idem*.- p 107.

touche en rien d'après lui. Cette éthique, surestimant la force de l'homme au profit de la souffrance me paraît relativement impensable. La recherche de plaisir, j'y consens, mais pas dans un égoïsme aussi grand ! La mort d'un être profondément aimé ne me paraît pas si facile à supporter, même en la remplaçant par le plaisir de soi.

I.2.2.3 - La pensée Stoïcienne ou « l'impassibilité ».

La morale stoïcienne ne tend plus vers le bonheur mais vers l'autonomie et l'efficacité. Morale fondée sur la vertu de prudence : l'homme ne s'intéresserait qu'à ce qu'il peut dominer, là, seulement, il sera efficace. Les Stoïciens enseignent ainsi l'impassibilité complète, l'impénétrabilité aux tourments : « si ton ami meurt et que tu n'y peux rien, ne t'en laisse pas affecter, passe ton chemin »¹. La perte de l'autre est traitée par l'indifférence au malheur. C'est un traitement par le détour, c'est-à-dire que ce que nous ne pouvons supporter, il y a lieu de s'en détourner. Cette pensée soulève quelques questions : si l'homme pouvait tout dominer, pourquoi chercherions-nous ? Comment l'homme peut-il se couper de ses affects, se cliver de la sensibilité pour supporter le malheur ? Les soignants, sans toujours s'en apercevoir, n'en passent-ils pas par une éthique stoïcienne, inévitable parfois, pour continuer à endurer ces épreuves de mort incessantes ? Est-ce à force de voir la mort se répéter, qu'ils en deviennent « impassibles » ? Cette théorie est-elle enseignée en faculté de Médecine, pour dominer tout sans se laisser envahir par la souffrance des autres ?

I.2.2.4 - La pensée religieuse ou la « quête de signification »².

Pour toute conscience religieuse, la souffrance est « une objection, une réticence face à l'imperfection finale d'une création recelant un si redoutable grain de sable ». Les systèmes religieux ont intégré, tout d'abord, la souffrance humaine dans leur explication de l'univers, en cherchant à la justifier au regard de dieu, des dieux. Ils indiquaient, ainsi, les manières à travers lesquelles les hommes devaient l'assumer ou la combattre avec la volonté de l'inscrire dans une cohérence et une signification. L'interrogation de Job, renouvelée par tant d'hommes qui souffrent, reçoit des réponses différentes selon les religions et le statut qu'elles accordent à la souffrance. Les débats théologiques sur cette question sont, alors, infinis.

¹ L MAZAS.- *La mort et l'immortalité. Mémoire de Licence de philosophie.*- Université de Fribourg, Suisse, 1982.- p 62.

² D LE BRETON.- *L'anthropologie de la douleur.*- Paris.- Métailié.- p 81

La tradition judéo-chrétienne introduit la notion de « faute originelle » pour justifier la souffrance et la mort. Une métaphysique inéluctable s'exerce sur la condition humaine et veille à ne punir qu'en proportion exacte de la faute commise. Dès lors, la sagesse chrétienne dont la croix du Christ est au sommet, assume tout le mal. Et la souffrance, portée dans l'amour, est vue comme source d'une vie nouvelle, éternelle. Mais quelle faute mon petit frère a-t-il commise pour mourir ? Quelle erreur ai-je faite pour souffrir ainsi ? Tant de questions inexplicables pour accroître son mal !

Le christianisme met l'homme en position d'accueil face à la souffrance qui revêt, dans l'ici-bas, une dimension expiatoire dont la tradition chrétienne n'a jamais pu tout à fait se débarrasser.

Aujourd'hui, la tradition chrétienne, longtemps doloriste, s'est largement ouverte aux valeurs contemporaines. Elle n'est plus un plaidoyer austère pour la douleur. La réforme a rompu, ainsi, d'emblée, avec la notion d'une souffrance « pleine de grâce et de vertu (...), propre à purifier l'homme de ses scories ou à anticiper sur la souffrance à venir du purgatoire »¹.

Les spiritualités orientales comme le Bouddhisme, associent entièrement l'existence à la souffrance. « la vie est un tourment, une dissémination de la douleur menant à la purification graduelle »².

Ces pensées religieuses affirment donc l'existence d'un au-delà apaisant. Croire à la vie de l'âme après la mort permet, certes, de soulager un instant sa souffrance quand un être cher vient de nous quitter pour « faire un grand voyage », selon St Augustin (poème en Annexe). Ainsi, la mort n'affole plus. On se laisse bercer par cette croyance, comme pour continuer à croire en quelque chose : « Peut-être qu'un jour, quand ma mort viendra, on se retrouvera »³.

I.2.2.5 - La pensée scientifique ou la volonté d'efficacité.

Descartes⁴ ne s'attarde pas sur le problème de la souffrance. Son but est la maîtrise de la nature par l'homme grâce aux sciences. Les Sciences n'étant plus au service de l'homme mais par elles, l'homme se voit, au contraire asservi. Pour

¹ D LE BRETON.- *L'anthropologie de la douleur*.- Métaillié.- p 94.

² D LE BRETON.- *Idem*.- p 100.

³ Paroles de F.LALANNE.

⁴ R. DESCARTES.- *L'homme. Le corps humain*. In *Œuvres complètes* publiées par Ch.Adam et P.Tannery.- Cerf, Paris, 1909, Tome XI.

Descartes, en effet, seul ce qui est mesurable, a un intérêt pour la pensée. « La grandeur et la véracité d'une connaissance viennent de sa logique interne, la réalité étant seconde car nos sens sont sujets à caution, ils peuvent nous tromper »¹. Ainsi Descartes, responsable de la plupart des schémas de raisonnement des scientifiques, ne retient qu'une seule méthode de connaissance : celle de type « mécanico-mathématique » et applique cette grille de lecture au vivant. Il divise ainsi l'homme en deux : tout ce qui est spirituel et qui relève directement de la foi et de Dieu : la « substance pensante » ; et tout ce qu'il appelle « la substance étendue »², matérielle et périssable, dont s'occupera la science. Il assimile ainsi le corps à une mécanique remarquable, « telle une horloge » dit-il, qui est apte à fonctionner par lui-même, sans que l'on ait besoin de faire appel à un quelconque principe de vie.

Cette théorie mécaniciste du corps humain aura une efficacité telle, qu'elle permettra « de trouver des préceptes très assurés tant pour guérir les maladies que pour les prévenir »³ et elle a eu un impact énorme sur la conception de l'homme aujourd'hui. L'efficacité avant tout, tend à être robotisé et déshumanisé comme l'écrit le professeur Mathé dans son roman fiction : « L'homme qui voulait être guéri », en alertant la médecine sur la « prise du pouvoir médical par les statistologues ! ».

« Savoir pour pouvoir » comme le disait A.Comte, primat du positivisme dont les seules connaissances déductives et explicatives permettraient d'éclairer cet objet d'étude : l'Homme. De l'expérimentation, vérifiant ou non l'hypothèse, sont déduites des lois qui relient les phénomènes entre eux. Ce qui est vrai, c'est ce qui est évident, démontrable et clairement énonçable. La quête d'objectivité, identifiée à la rationalité laisse-t-elle une place à la question de la souffrance, qui est par son essence même ancrée dans une subjectivité ?

Pourtant, ce sont les sciences positivistes qui mènent le monde. Progressant à pas de géant, elles finissent par tout engloutir, chassant ainsi toute réflexion, non mesurable, qui ne relève pas de l'objectivité et de l'exactitude. Le reste, considéré dans le domaine du sentiment, du subjectif, voire de la poésie, devient illusoire et inadapté à la pensée scientifique. Ainsi, en tirant partie du pouvoir explicatif de la science, il exclut

¹ E GILSON.- *Anthropologie thomiste et anthropologie cartésienne in Etudes sur le rôle de la pensée médiévale dans la formation du système cartésien.*- Vrin, Paris, 1975, p 214-255.

² R DESCARTES.- *L'homme. Le corps humain.* In *Œuvres complètes* publiées par Ch.Adam et P.Tannery.- Cerf, Paris, 1909, Tome XI.- p 379.

³ R DESCARTES.- *Idem.*- p 821.

de la culture humaine la pensée métaphysique. La science a alors oublié « ce qu'elle a rejeté pour se fonder en discours mathématiques »¹. Mais la sphère de la subjectivité n'en continue pas moins d'exister, même si la science ne sait pas quoi en faire dans sa quête « d'opérativité ». Ne faut-il pas, au contraire, accepter d'autres registres du savoir, que celui de la science, pour participer à l'explication et à l'interprétation du monde ?

La science pourra expliquer comment fonctionne le cerveau, comment arrive la douleur physiologique. Elle pourra expliquer la vie par la génétique ou les molécules, mais elle n'empêchera pas le vivant, en tant qu'être parlant, le « parlêtre » pour Lacan d'en penser quelque chose. L'homme ne peut pas vivre sans donner un sens à sa vie. C'est l'histoire de sa famille, son origine culturelle, ses croyances religieuses qui lui transmettent les significations primordiales de la vie. La science, trop centrée sur ses progrès infinis, ne devient-elle pas exclusive et irrespectueuse de la légitimité d'autres connaissances subjectives qui reposent sur des articulations de sens ? Cette science démontre-t-elle clairement le sens de la souffrance ? Faute d'y arriver, n'a-t-elle pas renoncé à l'étudier ? Ce réductionnisme méthodologique, ne tenant compte que de ce qu'il peut saisir, rejette et ignore une partie du réel. « Tout ce que mon filet attrape est poisson, le reste n'existe pas ! » disait Eisenberg. C'est pourtant, toute partie de la vie qui nous intéresse dans cette étude.

I.2.2.6 - « L'être pour la mort » et le problème du mal

Depuis Hegel, la philosophie paraît s'engouffrer dans le problème du mal. L'homme y est souvent défini comme dominé par la tristesse, la souffrance et la mort. Confronté à un monde dont le sens n'est pas fixé à l'avance, l'homme ressent ce que Soren Kierkegaard (1831-1855) appelle une « angoisse » et Martin Heidegger une « inquiétude fondamentale ». Le sens de la vie selon ce dernier est de regarder la mort en face, l'homme étant un « être-pour-la-mort »², abandonné dans un monde aliénant, fait de guerres, de génocide, sous le pouvoir de sciences assassines (bombe atomique) et impuissantes face à ce qui ne peut plus être contrôlé. La plupart des hommes se cachent cette redoutable vérité d'être mortels et ils s'inventent tout un système de défense pour lutter contre cette évidence ; comme l'idée de croire en l'au-delà pour proposer une

¹ MH BROUSSE ; F LABRIDY, A TERRISSE, MJ SAURET.- *Sport, psychanalyse et science*.- PUF.- Paris.- 1997.

² L MAZAS.- *La mort et l'immortalité. Mémoire de Licence de philosophie*.- Université de Fribourg, Suisse, 1982.- p 65.

option d'immortalité. Mais l'homme « authentique », est celui qui ose regarder sa propre mort en face et qui tente même de l'anticiper. C'est à ce prix qu'il perd sa tranquillité d'esprit mais qu'il connaît la vraie valeur de la vie pour la vivre pleinement.

Quant à Kierkegaard, il se méfie du rationalisme métaphysique. Il soupçonne, en lui, un désir proprement esthétique d'annihiler la question du mal à travers les explications. D'après lui, celui qui veut comprendre le mal c'est parce qu'il ne veut pas agir contre celui-ci, par désir de se fondre en lui, tout en jouant avec lui. Il refuse ainsi de faire l'épreuve de l'altérité.

Nietzsche semble en accord avec ce point de vue. Il pense également que le besoin de donner un sens à la souffrance est la source des souffrances que nous connaissons. Il ajoute même que ceux qui ont besoin de donner un sens à la souffrance doutent d'eux-mêmes et de leurs forces par peur d'oser vivre.

Pour Camus, le problème de la souffrance est au centre de sa pensée. Au cœur de ce problème, se situe la mort qu'il qualifie de « suprême abus, (...) d'aventure horrible et sale »¹. Dieu en est l'auteur : « Il existe et, est cause de cette injustice et il se tait face à elle »². C'est pourquoi « le médecin est ennemi de Dieu : il lutte contre la mort »³. Sa plus grande aspiration, donc, est celle d'aimer « je ne connais qu'un seul devoir et c'est celui d'aimer »⁴. Mais Dieu n'a pas les faveurs de son amour ! Il refuse la « solution chrétienne » et déclare la création « inacceptable ». Ce qui est le plus douloureux pour lui, c'est l'absence d'explication : « je ne sais pas si ce monde a un sens qui le dépasse », dit-il dans le Mythe de Sisyphe, « mais je sais que je ne connais pas ce sens et qu'il est impossible pour le moment de le connaître. Que signifie pour moi une signification hors de ma condition ? Je ne puis comprendre qu'en termes humains »⁵.

La pensée de Camus se heurte continuellement au problème de la souffrance et exprime face à cette souffrance « la révolte naturelle de l'homme qui ne trouve plus les signes et les chemins qui le mèneraient vers le Dieu qu'il désire »⁶. La révolte serait-elle la seule réaction face à la souffrance ? N'est-elle pas une attitude d'attente qui

¹ CAMUS.- *Noces ; le mythe de Sisyphe ; l'Homme révolté* in *Essais*. Textes établis et annotés par R. Quilliot et L. Faucon. Bibliothèque de la Pléiades.- Gallimard, Paris, 1965.- p 168.

² CAMUS.- *Carnets*.- *op.cit.*, p 293.

³ CAMUS.- *Noces*. *op.cit.*, p 63.

⁴ CAMUS.- *Carnets*. *op.cit.*, p 129.

⁵ CAMUS.- *Carnets*. *op.cit.*, p 136.

⁶ B BASTIER.- *Le mal est-il un obstacle à la découverte de l'existence de Dieu ? Mémoire de Licence de Philosophie*. Fribourg. 1980.- p14.

comporterait une bonne part d'aveuglement ? Dans tous les cas, il faut que je m'en convaincs !

La dénégation, le drame, semblent avoir pris possession de la philosophie contemporaine et de la détresse humaine qui s'insurge contre un dieu : « existe-t-il un dieu que l'on dit bon, que l'on dit tout puissant alors que la souffrance s'impose avec tant de force ? »¹. C'est la question que se pose Etienne Borne : « le devoir de l'homme n'est-il pas de rejeter un créateur qui tolère l'intolérable ? »². En effet, comment l'existence du mal serait-elle compatible avec celle d'un dieu bon ? Cette question était une de mes préoccupations lorsque ma souffrance était à son paroxysme. Supposer la non-existence de Dieu, donne la responsabilité à l'homme d'assumer, pour lui-même, les évènements heureux et malheureux survenant dans son histoire.

I.2.2.7 - La pensée freudienne ou l'inacceptable de la « pulsion de mort ».

Le malaise, l'angoisse, la souffrance sont inhérents, selon Freud, à la condition humaine. La souffrance, pour lui, provient de trois sources : « la surpuissance de la nature, la caducité de notre corps et la déficience des dispositifs qui règlent les relations des hommes entre eux dans la famille, l'Etat et la société »³. Les hommes finissent par admettre les deux premières sources, mais ils se refusent à accepter l'insuffisance des réglages symboliques.

La théorie de Freud reprend certaines intuitions épicuriennes mais en réduisant, à sa manière, l'homme à l'ensemble de ses énergies instinctuelles : lieu d'un combat entre « l'instinct de mort et de destruction » qui tend au rétablissement de l'état inanimé et « l'instinct sexuel qui tend à la conservation de la vie, le tout prenant son origine dans le complexe d'Edipe, nœud de toute la personnalité ». C'est ainsi qu'il définit le terme de « pulsion de mort » par rapport à la « pulsion de vie ». Pour lui, la pulsion de mort serait une pulsion conservatrice ayant pour but le retour à l'origine, un rétablissement à l'état antérieur pour l'organisme vivant. En 1915, S Freud écrit « le but de toute vie est la mort et en remontant en arrière, le non-vivant était là avant le vivant »⁴. La mort

¹ B BASTIER.- *Le mal est-il un obstacle à la découverte de l'existence de Dieu ? Mémoire de Licence de Philosophie.* Fribourg, 1980.- p 48.

² E BORNE.- *Le problème du mal.*- P.U.F, Paris, 1967.

³ S FREUD.- *Malaise dans la civilisation.*- Traduction Ch et J Odier.- PUF.- Paris.- 1971.

⁴ S.FREUD.- *Au-delà du principe du plaisir.*- In *Essais de psychanalyse.*- Trad. S Jankélévitch.- Payot.- Paris.-1963.- p 82.

devient alors la seule possibilité de donner à la vie une « vérité positive »¹. Une manière peut-être de conjurer l'idée de la mort.

Sigmund Freud conçoit la pulsion de mort à partir du constat de la tendance de l'Humain à agir à l'encontre de ce qui convient, à œuvrer contre son propre intérêt, voire à anéantir sa propre existence, à s'autodétruire, dans le but conscient de se punir, de provoquer la punition, poussé par un sentiment inconscient de culpabilité lié au masochisme originaire. Cette force agressive et destructrice s'avère être celle-là même qui œuvre au sein du processus de répétition et de la réaction thérapeutique négative. La puissante résistance à la guérison constitue cette « force qui se défend contre la guérison par tous les moyens et veut absolument s'accrocher à la maladie et à la souffrance »².

C'est la mort qui, d'après lui, aura inéluctablement le dessus, elle est le « but de la vie ». « ...telle qu'elle nous est imposée, notre vie est trop lourde, dit-il, elle nous inflige trop de peines, de déceptions, de tâches insolubles et la « perte de l'objet d'amour suscite l'acharnement sur soi d'un sujet incapable de lâcher prise »³. Pour la supporter, nous ne pouvons nous passer de sédatifs (...), d'échafaudages de secours. Ils sont peut-être de trois espèces : d'abord de fortes diversions qui nous permettent de considérer notre misère comme peu de chose, puis des satisfactions substitutives qui l'amoindrissent, enfin des stupéfiants qui nous y rendent insensibles. L'un ou l'autre de ces moyens nous est indispensable »⁴. Pour supporter ou divertir ma propre souffrance qui me submergeait, j'ai pu utiliser tous ces artifices à un moment ou à un autre de mon parcours solitaire, mais aucun ne permettait d'arrêter ma destruction. La seule solution qui m'ait véritablement aidée, c'est quand j'ai pu en parler, rejoignant ainsi l'orientation donnée par Freud à la psychanalyse : le « talking-me », c'est-à-dire le traitement de la souffrance par le passage au discours, à la parole.

La psychanalyse est une expérience du « manque à être » par laquelle le sujet découvre les processus inconscients qui l'animent ainsi que les forces pulsionnelles qui l'entraînent dans la réalisation de son être. Freud a mis en évidence que ce qui entraîne l'accomplissement de son être résiste à se dire. Il a aussi fait le constat que ce qui ne

¹ M FOUCAULT.- *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical.*- Paris, PUF.- 1963.

² S FREUD.- *Deuil et mélancolie.*- in *Métapsychologie.*- Gallimard.- 1968.

³ S FREUD.- *Idem.*

⁴ S FREUD.- *Ibid.*- p 22.

peut pas se dire se répète dans la vie du sujet, passage en action d'une part d'inconscient non symbolisable.

Ce que l'on veut faire pour l'autre, dans un excès d'altruisme ne serait qu'un recul devant la reconnaissance de ses propres désirs. Anna Freud montre que dans ce processus, il y a un double bénéfice pour le sujet : prendre part aux satisfactions pulsionnelles des autres permet d'accéder soi-même à une satisfaction pulsionnelle indirecte. L'aide à autrui reposerait en fait sur un sacrifice du désir de sa propre existence. Ainsi tout individu qui projette sur autrui ses pulsions, cesse de ressentir la peur et la mort et ne se soucie plus de sa propre vie.

I.2.2.8 - Synthèse sur les conceptions du corps et de l'âme

Ces conceptions diverses traitent de la souffrance de manière plus ou moins judicieuse et réductrice et de plus elles ne s'accordent pas entre elles.

Pensées	Conception du corps	Conception de l'âme	Sens donné à la mort	Sens donné à la souffrance
Platonicienne	"Prison de l'âme" Corps éphémère cause mille difficultés	Ame immortelle	"Immigration de l'âme" "sommeil sans songe"	Détruit Corrompt la réalité
	Corps et âme sont unis substantiellement			
Epicurienne	le corps est formé avec l'âme	se dissout après la mort.	facile à supporter privation de sensibilité fin du corps et de l'âme. Ne craint pas la mort car la mort ne touche en rien.	Le plaisir pour fin Ne connaît pas la souffrance.
	Monisme : le corps et l'âme ne font qu'un			

Pensées	Conception du corps	Conception de l'âme	Sens donné à la mort	Sens donné à la souffrance
Stoïcienne	Tout est corporel, y compris l'âme, les Dieux	L'âme (psyché) est un corps (soma)	indifférence au malheur. La mort réduit l'homme au corps-cadavre.	impassibilité complète face à la souffrance l'impenétrabilité aux tourments. se détourner de l'insupportable.
	Monisme et matérialiste : Tout est matière corporelle			
Doctrines Religieuses	corps transfiguré en chair.	Ame = Esprit Supériorité de l'âme sur le corps	mort = faute	une objection se justifie au regard de Dieu = à une signification par rapport à la faute. est expiratoire et purificateur
	Dualisme : entre le principe spirituel de l'homme et sa corporéité prétendument			
Descartes	"substance étendue" = matérielle et périssable. mécanique remarquable, intégrale	"substance pensante" = spirituelle. « chose qui pense », inétendue Supériorité de l'âme sur le corps	« Si je ne pense plus, je ne suis plus » = mort	subjective = ne se mesure, donc n'a pas d'intérêt. inadaptée à la pensée scientifique
	Relève de la science	Relève de la foi et de Dieu.		
Dualisme cartésien : Le cogito				

Pensées	Conception du corps	Conception de l'âme	Sens donné à la mort	Sens donné à la souffrance
Des Existentialistes	corps souffrant, rebelle et mortel. le corps est "acteur", base de toute façon d'exister dans le monde et source d'expérience de l'environnement.	« Corps vécu »	"être pour la mort" dont Dieu est l'auteur Aventure horrible et sale Cruelle énigme	Révolte face à la souffrance N'accepte pas la souffrance.
Rejet du dualisme : appréhende le monde, les choses, les êtres dans leur totalité.				
Freudienne	Corps = structure, ne substance forgée par les effets du langage. Lieu du plaisir, de la souffrance, et de la jouissance	Psychisme Existence d'un nouage entre l'organisme et le psychisme, la pulsion ¹	la mort aura toujours le dessus ambivalence Vie/Mort.	centrale dans la personne humaine. impuissance face à la souffrance. Cause le refoulement. l'amour augmente les souffrances. fait "trou" dans le savoir
Ni monisme, ni dualisme : Liaison du corps et de				

De ce travail, nous avons ainsi pu ressortir des éléments d'une histoire symbolique du corps, lieu d'inscription de cette souffrance qui fait basculer l'existence singulière de l'homme. Ces orientations ne font pas un tout, mais à un certain moment de mon travail de deuil, elles rentraient plus ou moins en résonance / "raisonance" avec mes positions du moment. Le travail de deuil procède plutôt par dissection. Il découpe, laisse tomber, provoquant des bouleversements de significations et de souffrance. Les valeurs, les satisfactions changent de sens ou d'attributions, les excès se convertissent.

¹ Le concept de pulsion apparaît comme un concept limite entre « le psychisme et le somatique, comme le représentant psychique des excitations, issues de l'intérieur du corps et parvenant au psychisme, comme une mesure de l'excitation de travail qui est imposée au psychisme en conséquence de sa liaison corporelle ».

S FREUD.- *Métapsychologie*.- Paris.- Gallimard.- *Idées*.- 1968.

La rencontre avec d'autres pensées m'a permis alors de modifier mes jugements, de nuancer mes prises de position et a contribué à l'élaboration d'une perspective singularisée. Admettre la complexité de ses propres symptômes sans en avoir peur, sans les fuir, en les considérant comme des limites actuelles, déconcertantes, en acceptant l'imprévisibilité de réactions et de conduites paroxystiques, se trouver des ressources souvent insoupçonnées, me dégageaient des entraves du refoulement.

Je souhaitais produire du sens pour négocier mon impuissance devant le destin, comme une façon de « symboliser l'insymbolisable »¹. Une illusion que je compris bien plus tard dans ma rencontre avec les enfants et les adolescents du service « d'hématologie pédiatrique », dont la vie se joue à chaque instant. « On ne peut aborder des forces et un destin impersonnels, ils nous demeurent à jamais étrangers. Mais si au cœur des éléments, les mêmes passions qu'en notre âme font rage, si la mort elle-même n'est rien de naturel, mais un acte de violence dû à une volonté maligne (...), alors nous respirons enfin, nous nous sentons comme chez nous dans le surnaturel, alors nous pouvons élaborer psychiquement notre peur, à laquelle nous ne savions jusque là trouver sens. Nous sommes peut-être désarmés, mais nous ne sommes plus paralysés sans espoir, nous pouvons du moins réagir »². Je pensais qu'en disposant d'une explication, cela me permettrait d'éclairer ce mystère, voire de le conjurer. Cela me donnait le sentiment de comprendre ce qui m'échappait, de penser de façon logique, de rendre intelligible mes émotions. Mais, je me suis rendue compte que dans la souffrance, quelque chose échappe au sens qui résiste à la traduction et ce du fait « de la distance qui nous sépare d'un savoir assuré de l'autre, du corps et de la vie »³. La souffrance apparaît comme l'intransmissible par excellence. Non pas qu'on ne puisse pas en témoigner, en parler, se plaindre, mais elle renvoie toujours à une dimension de singularité par laquelle l'autre se trouve inexorablement exclue. Dès lors, j'ai voulu abandonner cette position considérée comme univoque en me mettant au défi « de la dialectiser, de la penser dans sa complexité dans ma rencontre avec l'altérité. (...). La souffrance jaillit d'un rapport à l'altérité, et c'est par l'altérité qu'elle se résout »⁴. L'expérience de la souffrance est liée à l'expérience de l'altérité « qui nous sépare en

¹ M BERTRAND.- « Valeurs et limites du narratif en psychanalyse ».- Revue Française de Psychanalyse.- n° 3 : Le narratif.- Tome LXII.- PUF. 1998. p 713-720.

² S FREUD.- L'avenir d'une illusion.- PUF.- 1980.- p 23-24.

³ B VERGELY.- La souffrance. Recherche du sens perdu.- Gallimard.- p 57

⁴ B VERGELY.- Idem.- p 61

tant que sujets de l'être »¹. André Comte-Sponville écrit que « le deuil marque l'échec du narcissisme. Sa majesté le "moi" perd son trône. Le moi est nu et, par là, il entre dans la vraie vie. Le deuil est cet apprentissage : l'homme est un écolier ; la souffrance et la mort sont ses maîtres, (...).

Nous ne savons renoncer à rien disait Freud.

C'est pourquoi le deuil est souffrance et travail »². Que la souffrance fasse partie de la vie et qu'elle puisse parfois se renverser en un effet positif, je ne pourrais plus le nier ! Découvrir la maladie, le cancer, c'est rencontrer l'altérité de l'Autre, mais simultanément la nôtre. « Je est un Autre ». L'Autre est un je. « Dans la souffrance, ce qui nous arrive va toujours à l'encontre de ce que nous avons imaginé... Nous souffrons d'avoir à prendre un chemin que nous n'avions pas imaginé. Nous faisons l'expérience d'une altération de nous-mêmes : nos projets sont contrariés... »³. La découverte de l'altérité affirme la vérité du sujet car « (...) A travers le corps souffrant, nous nous révélons être autre que ce que nous imaginons être : la reconnaissance de cette altérité de nous-mêmes. (...) nous souffrons alors qu'en nous un Autre, auquel nous aspirons sans le savoir, se révèle en un "lieu" que nous n'imaginions pas : le lieu de la permanence de notre identité de sujet à travers le changement des images auxquelles nous nous identifions. »⁴

La souffrance appelle l'autre. Le paradoxe du rapport à autrui est là, mis à nu : d'un côté c'est moi qui souffre et pas l'autre : nos places sont insubstituables. De l'autre côté, en dépit de la séparation, la souffrance « exhalée dans la plainte »⁵ est appel à l'autre, demande d'aide, demande peut-être impossible à combler.

Il y a une distance à prendre entre nous et autrui à l'occasion de la souffrance qui invite à se demander dans quelle mesure il est possible d'accompagner l'autre dans la souffrance d'une maladie létale ! Alors quelle position éthique prendre pour faire face à toutes ces pensées dans une rencontre avec l'autre également en souffrance ? Quelles sont les théories à l'écoute de la parole souffrante ? Comment comprendre le développement et le fonctionnement de notre appareil psychique ? Il existe tellement de choses que nous ne connaissons pas de nous-mêmes, comment pouvons-nous les saisir,

¹ B VERGELY.- *La souffrance. Recherche du sens perdu*.- Gallimard.- p 99.

² A COMTE SPONVILLE.- *Impromptus*.- Paris.- P.U.F.- 1996.- p 112, 116.

³ D VASSE.- *Le poids du réel : la souffrance*.- Paris.- Seuil.- 1983.

⁴ D VASSE.- *Idem*

⁵ P RICOEUR.- *La souffrance n'est pas la douleur*.- *Psychiatrie Française*.- Juin 1992.

les rendre lisibles ? Qui reconnaît l'existence d'un savoir issu de la personne en souffrance ? Et quelle science pour comprendre la souffrance humaine ?

La rencontre avec la souffrance d'autrui est une expérience critique. Elle crée un malaise qui vient s'ajouter à nos propres souffrances du moment et du passé. Ignorer cette souffrance, c'est perdre l'usage de l'une des grandes voies d'accès à autrui. Elle me paraît donc indispensable pour tous ceux qui interviennent dans des services hospitaliers où la mort de l'autre reste une potentialité. Alors quel appui théorique prendre pour approfondir et analyser cette rencontre ?

1.2.3 : Trois orientations de recherche sur l'homme souffrant

Les affections du corps et/ou de l'âme qui rendent les humains malades ont été considérées, pendant longtemps, dans le cours de l'histoire humaine, comme des punitions des dieux. Ainsi revêtus d'un sens, d'une explication, les événements sur lesquels nous n'avons pas de prise, permettaient de mieux en supporter le poids. Disposer d'une théorie pour consentir à en éclairer le mystère, voire de le conjurer, laissait donc à chacun la liberté de trouver des scénarii pour imposer leur savoir et leur croyance face à la souffrance humaine. L'héritage qui nous reste aujourd'hui de ces différents courants, nous confronte à des conflits conceptuels sur lesquels il faut nous positionner, ici, à travers une réflexion épistémologique et éthique sur la place de l'homme dans les Sciences. Penser l'homme, pour panser le corps malade, nous conduit à trois orientations différentes dans l'histoire des Sciences.

La première considérera le corps comme objet dont le sujet est exclu.

La deuxième essaie de développer une science du sujet en gardant les fondements scientifiques cartésiens.

Et enfin, la troisième orientation met en exergue l'hétérogénéité du sujet et de la Science, ce qui le place hors du champ scientifique. Comment expliquer ces ruptures, alors que ces trois orientations se sont créées « au chevet des malades », à travers une recherche clinique ?

Les perspectives cliniques¹ se situent par rapport aux altérations du corps et de l'âme, altérations appelées maladies. Le corps existe, nul ne peut le nier et il peut être parlé de différentes manières faisant l'objet de plusieurs discours. C'est ce que nous allons essayer d'analyser épistémologiquement.

I.2.3.1 - La désacralisation de la souffrance

L'épistémologie² scientifique considère que la science moderne naît avec Copernic, Galilée, Newton, mais elle attribue à Descartes d'avoir su en dégager les fondements. Dans le Discours de la méthode et spécialement le COGITO, Descartes démontre l'exclusion réciproque du sujet de la pensée et de la pensée sur l'être. Ce même sujet étant pourtant défini comme « agent de la science » ce qui en fait sa « primauté »³. En découlent alors l'extension des exigences propres à la science au champ de la médecine ainsi qu'à l'événement d'une clinique médicale où le corps est observable de l'extérieur, comme objet. Il constitue une unité, et possède une forme limitée, ce qui permet de procéder à une démarche de classification qui ne cesse de s'accentuer.

I.2.3.1.1 / La clinique scientifique à l'écoute du corps malade

Pour Descartes, le corps de l'homme et des animaux fonctionne comme une machine régie par des mouvements mécaniques, de la même façon que les corps inanimés. Le corps est donc un système de mécanismes et les différentes fonctions s'organisent en étroite dépendance comme « les mouvements d'une horloge dépendent de la position et de la force de ses contrepoids et de ses roues »⁴. « Toute cette machine composée d'os et de chair, je la désigne par le nom de corps »⁵ mais un corps qui se trouve sous la dépendance de l'âme. Ame qui commande un corps obéissant : « Tous les mouvements des muscles dépendent des nerfs, qui comme des petits tuyaux, viennent

¹ La rubrique « clinique », dans le grand dictionnaire encyclopédique : « se dit de ce qui se fait près du lit des malades, sur le patient même, et non dans les livres ».

² B BAAS, A ZALOSZYC.- *Descartes et les fondements de la psychanalyse*.- Paris, Le Seuil, 1988.

L'étude épistémologique des savoirs : L'épistémologie est une réflexion philosophique et une étude critique sur les hypothèses, sur les principes et les résultats obtenus par une science. Elle analyse la façon dont se constituent et s'agencent les savoirs. Elle envisage l'étude de la formation et des transformations de concepts du champ spécifique d'une discipline en recherchant les règles qui président à leurs remaniements logiques et successifs.

³ B BAAS, A ZALOSZYC.- *Idem*.

⁴ R DESCARTES.- *Le discours de la méthode*.- 1937. POCKET (1990)

⁵ R DESCARTES.- *Idem*- 1937.

tous du cerveau et contiennent un certain air ou vent très subtil qu'on nomme les esprits animaux »¹.

Cette conception du corps machine débouche sur une vision instrumentaliste et technologique du corps, dominé et maîtrisé par l'âme. Le corps est « organisme outil », un « corps instrument », un « corps rationnel et mécanisé », lieu de la maladie.

1.2.3.1.2 / La matérialité du signe : une science du regard

C'est la révolution d'Hippocrate qui fit de la médecine une science en inscrivant une rupture et une contradiction par rapport aux croyances. La maladie ne relève pas du registre de la faute mais elle a des causes. Cette démarche ouvre alors une nouvelle perspective pour lutter contre la maladie. Ce n'est plus une punition fatale pour châtier quelqu'un de ses fautes, ni une autopunition, mais la maladie devient un « état »² contre lequel il est possible de faire quelque chose. Il est possible de lutter à condition de comprendre son origine, ainsi que son évolution éventuelle pour la maîtriser. L'homme qui sait, qui est fidèle à la démarche scientifique (en faisant appel à l'étiologie, la sémiologie, la nosographie), qui respecte les faits et leur enchaînement à des causes et des conséquences, qui exclut « l'aveuglement de la passion qui induit la tromperie par excès de subjectivité »³, peut agir et intervenir efficacement sur la maladie. C'est par le serment d'Hippocrate que le médecin porte alors témoignage de cet engagement moral : connaissance, rigueur et conscience morale dans toute thérapeutique au chevet du malade. Sa démarche s'appuie sur une clinique scientifique à l'écoute de la maladie, pour en détecter les causes avant d'établir un diagnostic et d'avancer un pronostic. Grâce à une observation recueillie « sur le malade », le médecin étudie ainsi les signes qui sont constitutifs du symptôme qui a conduit le malade à consulter.

La médecine est donc une science du regard du corps, de l'organisme, qui prend en compte les faits dont seule la « matérialité du signe » est considérée pour saisir la nature de la maladie. Mais ce succès délimite progressivement un champ où la médecine scientifique trouve ses limites : « toute une pathologie s'isole comme rebelle aux déterminations que la clinique médicale découvre dans l'organisme »⁴. Comment prendre en compte les symptômes quand leurs étiologies ne renvoient pas à des causes

¹ R. DESCARTES.- *Traité des passions*.- 1949 Œuvres Philosophiques – BROCHE (1998) Tome 3

² C HERFRAYS.- *La psychanalyse hors les murs*.- EPI, Desclée de Brouwer., 1993

³ C HERFRAYS.- *Idem* p 27.

⁴ JC SOURNIA.- *Histoire de la médecine*.- Paris, La découverte, 1992.

organiques ? Le savoir médical mis alors en échec essaie de trouver réponse par la naissance de la psychiatrie, « à la fois comme conséquence du discours scientifique et échec de cette nouvelle clinique médicale (...), dont elle maintient vifs, néanmoins, des idéaux pratiques, thérapeutiques et scientifiques »¹.

I.2.3.2 - Quelle clinique pour la prise en compte de la souffrance ?

S'efforçant d'exiler la subjectivité et l'intersubjectivité du soin et de la maladie, la médecine garde l'objectif d'œuvrer à la scientificité de l'exploration de l'humain. Mais comme l'exclusion du sujet reste la condition de la science, le discours médical ne prend plus en compte dans sa pratique comme dans ses concepts, la finalité éthique de la souffrance dans sa relation avec le patient. La souffrance se trouve réduite à la maladie et demeure en instance. L'avènement d'une psychologie scientifique essaie alors de prendre le relais face aux limites de la clinique médicale. Or, comment développer une science du sujet quand la science a pour condition son exclusion ? Même les expérimentalistes d'après Fraisse le reconnaissent : « la psychologie scientifique actuelle vise à atteindre par la voie objective, positive (...) la subjectivité »². En somme, le chercheur « connaît déjà ce qu'il cherche puisqu'il est capable de laisser sa propre subjectivité au vestiaire du laboratoire où il étudie celle des « sujets » de son expérience »³. Cela nous place donc face au paradoxe d'une discipline qui oscillerait entre « l'exclusion de son propre objet hors du domaine d'étude qu'elle délimite ou l'inclusion de cet objet sans réussir à le définir dans le champ présumé de la science »⁴. Alors, quelle démarche pour étudier la souffrance : expérimentale ou clinique ?

I.2.3.2.1 / Prendre en compte la maladie ou le malade

Une cassure s'ouvre dans la clinique, entre la maladie et le malade, entre les sciences qui ont pour objet cette maladie-là et les sciences qui ont pour objet ce malade-ci. La clinique médicale pense accéder au savoir par l'objectivation du corps et annule ainsi la validité du dire du patient sur ce dont il peut se plaindre. « Le savoir est du côté du médecin et, à la parole du sujet en souffrance, est substitué son corps comme

¹ M FOUCAULT.- *Histoire de la Folie à l'âge classique*.- Paris, UGE, 1961.

² P FRAISSE.- *Manuel pratique de la psychologie expérimentale*.- Paris, PUF, 1968.

³ L STRENGERS.- *La volonté de faire science (à propos de la psychanalyse)*. Paris, *Les empêcheurs de tourner en rond*.- 1992.

⁴ MJ SAURET, C ALBERTI, C LATERASSE.- *Psychologie et psychanalyse. Pour une recherche clinique*.- *Cliniques Méditerranéennes*.- 1996, 49-50.

ensemble de signes qu'il ne peut déchiffrer »¹. L'idée, l'interprétation que le patient se fait de son mal, se trouve refoulée comme un « non-savoir hors du champ des réalités cliniques ». Pourtant, nul ne peut savoir à la place de celui qui se plaint ce qu'il en est de la souffrance qui l'habite et de la signification qu'elle a pour lui.

Une telle option exclut « la référence à toute nosographie et l'abandon de tout savoir préalable de qui que ce soit sur ce qui est en souffrance chez un autre »². De plus, l'existence de sujets ayant des troubles fonctionnels, tels que les hystériques, ne tarde pas à introduire de nombreuses interrogations dans la pensée scientifique. Le médecin a alors tendance à répondre médicalement ou à envoyer le malade chez le psychiatre, ce qui perpétue la prise en compte de son symptôme à l'intérieur du discours médical et la méconnaissance de sa souffrance qui relève d'un autre registre.

I.2.3.2.2 / De la psychologie clinique à la clinique psychanalytique

La clinique serait une « (...) branche de la psychologie qui se fixe comme but l'investigation en profondeur de la personnalité considérée comme une singularité (...). Les techniques dont dispose la psychologie clinique sont essentiellement l'entretien, l'observation de la conduite de l'individu en situation et accessoirement les tests. L'intuition³ du chercheur joue donc un grand rôle, et aussi, le plus souvent, celui-ci s'appuie sur les concepts psychanalytiques, même si les situations dans lesquelles il intervient sont différentes de celles d'un psychanalyste »⁴.

Michel Foucault, quant à lui, retrace la naissance de la clinique dans le champ médical et démontre quelles conditions ont permis de laisser émerger l'expérience clinique comme forme de connaissance en médecine. « Pour que l'expérience clinique soit possible comme forme de connaissance, il faut toute une réorganisation du champ hospitalier, une nouvelle définition du statut du malade dans la société et l'instauration d'un certain rapport entre l'assistance et l'expérience, le secours et le savoir... »⁵.

¹ MH BROUSSE.- *L'activité sportive à la lumière de la psychanalyse*.- in *Sport, psychanalyse et science*.- MH BROUSSE, F LABRIDY, A TERRISSE, MJ SAURET.- PUF.- Pratiques Corporelles. 1997.

² C HERFRAY.- *La psychanalyse hors les murs*.- EPI, Desclée de Brouwer., 1993

³ Pour en revenir à l'intuition, précisons d'emblée qu'il s'agit, non pas de l'intuition du sens commun, avec laquelle il faudrait au contraire tenter de rompre pour s'exercer dans ce type d'approche, mais de l'intuition dite clinique

⁴ Dictionnaire « Le petit Robert »

⁵ M FOUCAULT.- *La naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*.- Paris.- PUF.- 1963.

Jean-Louis Pédinielli, nous dit dans son ouvrage intitulé « Introduction à la psychologie clinique » (1994) que : « La psychologie clinique est l'un des domaines de l'action humaine les plus passionnants et les plus fertiles tant dans son orientation pratique visant la prise en compte de la souffrance ou des conflits d'un individu, que dans la production de connaissances qui permettent de mieux comprendre, voire d'expliquer, la manière dont l'homme construit son monde ».

Un nouvel élément apparaît ici : la prise en compte de la souffrance des sujets. Les rapports entre psychologie clinique et psychanalyse deviennent de plus en plus étroits. Il avance la définition suivante : « la psychologie clinique peut donc être définie comme la sous-discipline de la psychologie qui a pour objet l'étude, l'évaluation, le diagnostic, l'aide et le traitement de la souffrance psychique quelle que soit son origine. Elle se fonde sur des méthodes cliniques parmi lesquelles l'étude de cas, l'observation des comportements et l'analyse des discours, sans recours à l'expérimentation »¹. Il met l'accent sur ce qu'il appelle « la recherche clinique » par contraste avec « la recherche en psychologie clinique » qui reposerait sur l'idée que « la situation clinique est la source d'inspiration et le lieu d'élaboration de la recherche »². Ce type de recherche viserait avant tout l'intelligibilité de certains processus et permettrait « d'aborder des phénomènes complexes à partir de situations singulières, en évitant la réduction » et en privilégiant l'illustration et le significatif par rapport à la validation et l'administration de la preuve.

« La clinique fait, avant tout, attention à la réalité psychique des sujets aux prises avec des difficultés tant dans le rapport à eux-mêmes que dans leur ajustement à leur milieu de vie » et le clinicien est « soucieux de comprendre, plus que d'expliquer, la place, le retentissement et le sens des difficultés éprouvées par chaque sujet ou groupes sociaux dans leur rapport à l'acquisition ou à la transmission du savoir »³.

¹ JL PEDINIELLI.- *Introduction à la psychologie clinique*. - 1994

² JL PEDINIELLI.- *Idem*.- 1994

³ JS MORVAN (1995).- in C BLANCHARD-LAVILLE.- *L'approche clinique d'inspiration psychanalytique : enjeux théoriques et méthodologiques*.- *Revue Française de Pédagogie*.- n°127.- 1999.- p 9 à 22.

I.2.3.2.3 / Ecouter la souffrance humaine

Comment entendre la demande des êtres en souffrance sans écouter la plainte du patient ?

L'approche étymologique du verbe « écouter » nous signale qu'écouter est autre chose que juste « s'appliquer à entendre, prêter son oreille à un bruit ou à une parole », tel que nous le définit la dictionnaire "le Petit Robert". En effet, "écouter" est dérivé de "escolter", qui a donné "ausculter", c'est-à-dire tendre l'oreille à la recherche de signes. La conduite qui consiste à écouter fait pencher l'écoute vers une recherche de diagnostic ou du moins d'explication.

Ecouter en psychanalyse renvoie à l'idée d'attention, certes flottante. Il s'agit pour cette théorie de faire travailler davantage cette écoute en fonction de l'explication que de la compréhension. « Une écoute d'autant plus performante qu'elle est instruite par des objectifs précis et un cadre de référence théorique explicite »¹.

□ Deux écoutes différentes

"L'écoute" définie par la **méthode clinique en psychologie** est avant tout humaniste, c'est-à-dire qu'elle prétend, d'après M.H.Brousse, « récupérer les aspects de l'homme dans sa totalité, que la clinique du regard et que la psychanalyse, orienté par la division entre conscient et inconscient, ayant pour conséquence la ruine de l'illusion d'un homme total, avait illuminé »². L'écoute clinique reste attachée à la conscience cherchant à objectiver et classer le symptôme du patient. Ecouter, dans ce cadre théorique relève plus du comprendre que de l'expliquer.

L'écoute analytique, quant à elle, donne au savoir inconscient refoulé, sa valeur de vérité subjective. L'écoute « n'est pas ce qui permet de capter un symptôme déjà là mais un dispositif destiné à faire apparaître cet objet particulier qu'est l'inconscient du sujet ». C'est pour cela qu'elle inclut dans le même objet de la parole, les deux acteurs de la relation, condition de la production de l'inconscient à travers le transfert.

¹ M SANTIAGO DELEFOSSE.- *Conditions d'une spécificité de l'écoute du psychologue.*- Bulletin de psychologie.- Tome 53.- (2).- 446.- Avril 2000.- p 152.

² MH BROUSSE.- *L'activité sportive à la lumière de la psychanalyse.*- in Sport, psychanalyse et science.- MH BROUSSE, F LABRIDY, A TERRISSE, MJ SAURET.- PUF.- Pratiques Corporelles. 1997.

□ *Une écoute différente du symptôme : signe d'une rupture*

En grec « Sumptoma » signifie « ce qui tombe », « coïncidence », « évènement fortuit ». C'est le point d'appel pour le sujet malade dès lors qu'il souffre et qu'il motive la consultation médicale. Il devient alors un signe, un évènement corporel mais aussi psychique qui justifie une écoute. Mais écouter quoi ? Que retenir de la plainte du sujet ?

La révolution freudienne s'appuie sur une épistémologie qui subvertit le statut du symptôme et pose l'hypothèse d'un sens de la souffrance plus que d'une cause. En écoutant ses patients, Freud arrache une importance inaccoutumée, pour l'époque, à leurs mots et à leurs langues spontanées, en évitant de les traduire dans le langage sophistiqué de la médecine et se détourne ainsi de l'objectivité scientifique.

En prenant en compte la parole de ses patients, Freud s'est aperçu que leurs énoncés se référaient au monde fantasmatique, idéatif, des images, des représentations. Il en vient alors à l'hypothèse que le symptôme est une forme de langage, une manière de parler. Dans « le sens des symptômes »¹, Freud écrit que « tout comme les actes manqués et les rêves, les symptômes névrotiques ont un sens et se rattachent étroitement à la vie intime des malades, à la vie psychique ». Le symptôme serait alors une formation substitutive de l'inconscient, c'est-à-dire que « s'y déplace et s'y condense la réalité du conflit libidinal insatisfait au niveau inconscient ». Dans le symptôme, le travail d'ordre psychique consiste à produire une nouvelle réalité brouillée, déformée, une simple formation de l'inconscient. C'est un ratage du refoulement, c'est-à-dire un mécanisme de défense du sujet dont la libido s'engage dans les voies de la régression pour chercher une satisfaction qu'elle ne trouve pas dans la réalité. Ce conflit va alors accéder à la conscience par le symptôme et ce nouveau mode de satisfaction de la libido s'accompagne alors de « sensation de souffrance »².

La clinique psychanalytique aborde le sujet en interrogeant la position qu'il adopte par rapport à son symptôme alors que la psychologie clinique définit le patient par son symptôme. La clinique psychanalytique traite le symptôme comme révélant une position de sujet dans son conflit : un compromis entre désir et défense. Il faut admettre le symptôme et accepter d'en prendre connaissance, puis de s'efforcer de l'élucider

¹ S.FREUD.- *Le sens des symptômes.*- in *Introduction à la psychanalyse.*- Paris.- Payot.- 1961.- p 239, 251.

² S.FREUD.- *Idem.*- p 362.

jusqu'à en faire un savoir, enfin, de consentir à ce qui, en lui même ne peut s'éviter. L'expérience clinique psychanalytique permet de vérifier et de confirmer que c'est bien à condition de prendre la parole en son nom propre qu'un être peut trouver un sens à sa vie.

I.2.3.3 - La clinique analytique : le sujet de l'inconscient

*Les mots qui vont surgir savent de nous ce que nous ignorons d'eux.
René Char.*

La démarche clinique est donc, pour la psychanalyse, celle qui construit en une structure intelligible, les savoirs issus d'un sujet, comme effet d'une parole articulée, comme produit d'un enchaînement de signifiants. Alors que dans l'avancée héroïque des sciences expérimentales, la parole et les plaintes du patient, sources d'erreurs potentielles dans le diagnostic, doivent être réduites à leur strict minimum : Freud en se détournant de cette conception, a subséquentement constitué la démarche fondatrice de sa découverte : l'inconscient.

C'est alors que la découverte freudienne provoque une véritable révolution dans l'ordre des soins, aussi importante que celle d'Hippocrate. Elle est également née au lit du malade, mais en référence à un autre modèle que celui médical. De l'observation des signes corporels, Freud a « prêté l'oreille » à ce que racontaient les malades. Ce qui l'a conduit à s'apercevoir que les paroles de ses patients n'étaient pas sans rapport avec les altérations de leur corps. Les paroles traduisaient également une manière singulière, personnelle, d'être pris dans une histoire qui se révélait à travers des souvenirs inconscients. Un autre discours clinique est alors créé dont le modèle, l'objet et les actes qui en relèvent diffèrent totalement de la clinique d'Hippocrate. « L'objet de la clinique psychanalytique c'est de prendre en compte ce qui chez un sujet est en souffrance, cette "lettre" non arrivée à son destinataire et qui en lui ne cesse d'insister. C'est par cette lettre qu'il s'agit de favoriser l'avènement en offrant au sujet humain l'espace indispensable pour que sa parole puisse advenir, pour qu'il soit en mesure d'assumer ce qu'il est, selon la vérité de son désir impensé »¹. Cette clinique psychanalytique a donc subverti le statut du signe. Ce n'est plus un signe (un fait) renvoyant à un autre signe (sa

¹ S FREUD.- *Le sens des symptômes.*- in Introduction à la psychanalyse.- Paris.- Payot.- 1961.- p 362.

cause), mais un signe linguistique qui renvoie à un sujet parlant. Par les symptômes et les signes, le sujet pouvait dire à quelqu'un quelque chose de sa souffrance.

Cette clinique a donc pour objet le sujet et son destin, le sujet parlant dans son rapport à ses semblables, à sa souffrance, à son histoire personnelle, familiale et sociale, à sa vie, à sa mort.

1.2.3.3.1 / L'écoute du sujet de l'inconscient

Les paroles du patient, entachées de subjectivité et de tromperie, porteuses d'illusions antiscientifiques, étaient tout ce que la médecine s'efforçait d'écarter. Prises en compte dans une autre clinique, ces paroles donnèrent ainsi naissance à « une théorisation du rapport du sujet au monde, en ce qu'il inscrit de l'inconscient »¹.

Alors que le poids de la parole se trouve souvent ravalé aux purs indices comportementaux, l'essentiel de la méthode freudienne est de se fier au récit. « Le savoir est chose qui se dit, qui est dite... l'inconscient parle tout seul, mais à l'insu du sujet, à travers le discours, dans l'après coup »². Suite à la conférence intitulée « Psychanalyse et médecine » donnée par J Lacan le 16 Février 1966, Ginette Raimbault (1982) explique qu'il faut utiliser « la psychanalyse comme une science du déchiffrement du discours inconscient et de ses effets. Il s'agit de repérer dans le discours du sujet, les événements, les situations, les mots qui vont dévoiler sa thématique et l'articulation de sa maladie dans cette thématique »³.

1.2.3.3.2 / La lecture de l'inconscient par la psychanalyse

Pour Lacan, « l'inconscient se structure comme un langage. De cette structure du langage se dégage une dialectique que se déploie entre un en-deçà du langage qui est le besoin organique et un au-delà qui est le désir inconscient. Du manque produit par cette dialectique surgit une demande, qui s'articule dans la parole d'un autre et dont le sujet est "serf". Lacan avance alors que « l'inconscient du sujet (est) le discours de l'autre. Le langage constitue, par l'articulation de la demande dans les signifiants linguistiques, une autre face auquel le sujet n'a d'autres recours que de s'en faire l'objet »⁴.

Pour cela Freud et Lacan ont établi trois étapes dans cette élaboration :

¹ S FREUD.- *Le sens des symptômes.*- in *Introduction à la psychanalyse.*- Paris.- Payot.- 1961.- p 362.

² J LACAN.- *Radiophonie.*- *Scilicet.*- Paris.- Seuil.- 1969.

³ MJ DEL VOLGO.- *L'instant de dire. Le Mythe individuel du malade dans la médecine moderne.*- Ed. Eres. Actualité de la psychanalyse.- 1997.

⁴ J LACAN.- *Idem.*

Freud	Lacan	
Penser	Parole	« rendre conscient le refoulé »
Juger	Le Dire	« élucider l'incompréhensible »
Agir	L'acte	« vaincre les résistances »

Le travail de Lacan emprunta à la linguistique les notions et les concepts nécessaires à une remise à jour du matériau freudien. « La signifiante est un régime de sens, certes, mais qui ne se ferme jamais sur un signifié, et où le sujet, quand il écoute, parle, écrit et même au niveau de son texte intérieur, va toujours de signifiant en signifiant, à travers le sens, sans jamais la clore »¹. Entendre les mots, c'est les entendre dans leur « polysémie signifiante ». C'est entendre autrement, écouter d'une autre manière en nous laissant surprendre par ces nouveautés, ces trouvailles car « ce trésor de signifiants », propre à chaque sujet en fonction de son histoire, est échangeable et transmissible entre des êtres humains parlant : les « parlêtres » (néologisme lacanien).

En conclusion

✓ L'inconscient n'est pas une instance déjà là, en attente d'une interprétation qui viendrait la révéler mais une instance produite lorsque l'interprétation de celui qui écoute, considérée comme un acte de son inconscient, reconnaît l'acte de l'inconscient de celui qui parle.

✓ L'inconscient est une structure unique, commune à l'un et à l'autre des partenaires analytiques. Il n'y a qu'un seul inconscient, produit uniquement au sein du transfert.

✓ Pour que l'inconscient soit, il faut qu'il soit reconnu.

En conséquence, l'inconscient existe grâce aux méthodes de recherches originales de Freud. Il a instauré une clinique qui fait valoir les rapports singuliers de l'homme à la maladie que la doctrine formule comme « l'introduction du vivant à l'existence du sujet ».

¹ J LACAN.- *Radiophonie.- Scilicet.* - Paris.- Seuil.- 1969.

I.2.3.4 - La démarche clinique de type psychanalytique

I.2.3.4.1 / *Quelques considérations*

✓ La psychanalyse démontre que pour tout abord du réel, c'est-à-dire de l'impossible à supporter et de l'impossible à dire, eh bien il faut savoir y mettre du sien pour « savoir se conduire en ses actions » : « savoir ce que je veux et vouloir ce que je désire ».

✓ « Il n'y a pas de différence entre théorie et pratique en psychanalyse. Celle-ci est une praxis ou tout au moins une méthode qui s'élabore dans l'après-coup »¹.

✓ C'est une aventure à chaque fois singulière qui se joue.

✓ C'est avant tout une expérience de parole. Mais la parole appelle une réponse car il n'y a pas de parole sans Autre.

✓ Le sujet de la psychanalyse, c'est l'inconscient ou plus exactement l'appareil psychique, avec ses diverses instances, sa charge pulsionnelle, ses fantasmes, ses mécanismes propres. Appareil "inobservable", non pas parce qu'il est profondément enfoui, mais parce qu'il est abstrait, et que seul l'appareillage du langage peut en rendre compte.

✓ C'est une attitude qui consiste à refuser ce qui apparaît évident pour tous, qui suspend les déclarations générales et qui laisse place au sujet particulier pour articuler ce qu'il a à dire.

✓ C'est une démarche à partir de la rencontre, ce n'est donc pas un savoir extérieur qui s'applique car le savoir est une relation intersubjective. Il est l'effet de l'interaction, de la condition de la mise en parole.

✓ Le savoir est obtenu à partir du dire de celui qui choisit de dire ce qui l'affecte, seule condition de possibilité de la validité de cette approche.

✓ Sa démarche implique par conséquent le chercheur.

✓ Le transfert constitue un processus d'actualisation des désirs inconscients, une mise en acte de l'inconscient. Il est à la fois le moteur de la relation analytique mais également, sur le versant imaginaire, une résistance.

¹ A VANIER.- *Lacan.- Les Belles Lettres.*- 1998.

1.2.3.4.2 / Le doute

Ma découverte de la psychanalyse s'est effectuée à partir de bon nombre de renoncements, d'incompréhensions et de doutes dans le cheminement de ce travail, refusant certainement de croire ce qu'elle pouvait me révéler. Au regard de ces connaissances, prendre en compte l'inconscient tel que Freud le définissait était, à mon sens, le plus convaincant. « Le doute est le moteur de toute recherche apte à l'émergence de connaissance qui vont avec l'acquisition des certitudes »¹.

« Le travail de la clinique psychanalytique est de ce fait pris dans le double mouvement d'innovation et de compréhension de ce qui s'actualise pour le sujet »². Et c'est bien l'objectif de cette recherche.

1.2.3.4.3 / La place du chercheur entre "objectivité" et "subjectivité".

Le dualisme épistémologique opposant les connaissances concernant le psychisme à celles concernant le corps, se dédouble d'un autre dualisme opposant l'un à l'autre les registres épistémologiques et axiologiques. Ces méthodes de quantifications qui s'efforcent d'éliminer toute prise en considération du désir du sujet malade observé, comme toute implication de la subjectivité du chercheur se confortant dans sa place d'observateur "objectif" suppriment toute interférence et tout échange entre le chercheur et les sujets en souffrance. Cette position annule alors la question de savoir pourquoi j'ai choisi d'étudier un tel thème. L'objectivité scientifique exige l'élimination de toute interférence entre le chercheur et son objet d'investigation. Eliminer tout mode d'implication dans le recueil de ses données comme dans les interprétations auxquelles elles donnent lieu, me paraissaient au vu de mon histoire un véritable leurre même si j'ai tenté un moment d'y parvenir pour me décharger de ce que je ne maîtrisais pas.

1.2.3.4.4 / Revenir sur mon désir de chercheur.

« L'honnêteté de l'homme actuel est de savoir à l'intérieur de quels systèmes de connaissances il est pris lui-même, à l'intérieur de quels savoirs il figure, et par conséquent son honnêteté doit consister à se mettre aux ordres d'une connaissance et d'un savoir qui nous débordent largement »³. Par son dire, le sujet ne sait pas tout, c'est-

¹ MJ DEL.VOLGO.- *L'instant de dire. Le Mythe individuel du malade dans la médecine moderne.*- Ed.Erés. *Actualité de la psychanalyse.*- 1997.

² MJ DEL VOLGO.- *Idem.*

³ M FOUCAULT.- *Les jeux de vérité.*- *Entretien France-Culture.*- 7-7-1988.

à-dire qu'il ne sait pas tout ce qu'il dit lorsqu'il parle. Le sujet dit plus qu'il ne veut et, en disant, il révèle sa vérité. En parlant, le sujet est divisé par son discours et des choses lui échappent. « Dès lors la question du sujet posé (histoire personnelle, expérience vécue, création continue de soi...) ou plus exactement celle de la subjectivité, de sa place dans le champ social, il est nécessaire de tenir une position méthodologique voire épistémologique »¹. J'ai donc choisi de positionner ma démarche en fonction de mon vécu pour répondre à la problématique initiale : comment créer une conduite d'intervention et de recherche à partir de l'expérience de sa souffrance ?

Pour cela, il me fallait prendre en compte mon implication, l'existence de l'inconscient, et un savoir issu de l'interrelation avec un autre sujet en souffrance. Freud² a été le premier à aborder de front les questions éthiques auxquelles il s'est trouvé confronté dans sa pratique et dans sa théorie. Mais il a interrogé aussi son désir de chercheur et la manière dont il s'impliquait lui-même dans ses théories.

J'ai donc opté pour une méthode qui me donnait une place et un rôle dans cette recherche qui « m'autorise à m'autoriser de moi-même », selon la formule de Lacan.

Fallait-il encore se familiariser avec l'analyse en m'engageant dans le processus de la cure et d'en contrôler les effets sur mes relations pédagogiques avec les enfants ? Ainsi, je me suis prononcée sur ma position, sur mon éthique de l'être humain et plus particulièrement sur celui d'enfants et d'adolescents atteints d'un cancer et sur la théorie d'emprunts qui fondent mon acte de pédagogue, d'intervenant en A.P.A et de ma place de chercheur dans le champ des STAPS.

¹ C REVAULT D'ALLONES.- *Le blanc de fantasme*.- Bulletin de psychologie.- n°377.-1986.- p 873-876.

² S FREUD.- *De la technique psychanalytique*.- Paris.- PUF.- 1953.

Chapitre 3

La pratique d'Activités Physiques Adaptées (A.P.A.) :

Un espace de rencontre.

Il existe de nombreuses "pratiques corporelles" ayant des fonctions diverses : sportives, loisirs, éducatives, de rééducation, de réadaptation, récréative, de thérapie... En général, à chacune de ces fonctions correspond une modalité de pratique physique telle que le sport, l'activité physique (A.P.), l'activité physique et sportive (A.P.S)...

Ces modalités de pratique physique sont la plupart du temps réaménagées matériellement, pédagogiquement et méthodologiquement pour être accessibles aux différentes populations, et notamment aux personnes en difficultés. Dans cette situation, on parlera alors plus souvent de sport adapté, d'activité physique adaptée (A.P.A), d'activité physique et sportive adaptée (A.P.S.A) et même de mouvements.

Il me semble donc important de définir un cadre de référence pour en dégager les conceptions, les finalités, les fonctions, avant de définir la démarche et la pédagogie mise en place.

I.3.1 : Ma rencontre avec les Activités Physiques Adaptées (A.P.A.)

Choisir une orientation universitaire ou professionnelle après le baccalauréat est le devenir de chaque lycéen. Scolarité difficile, expérience de vie, histoire personnelle, nous conduisent inévitablement vers un chemin particulier. Certains le découvrent vite, d'autres font des choix par dépit ou par "moins pire".

I.3.1.1 - Un choix professionnel

J'hésitais, à mon entrée en collège, entre architecte et "professeur d'éducation physique". Mais mes capacités en dessin industriel étaient beaucoup moins performantes que celles physiques et des études longues ne m'inspiraient guère!... Je voulais entrer dans la vie active au plus vite. Le comble, c'est que dix ans après, j'étudie encore !

Etre professeur de sport a donc été ma préoccupation de lycéenne, peut-être un peu trop d'ailleurs. Mais il était pour moi hors de question de travailler avec des collégiens ou lycéens peu motivés par l'éducation physique, dans une institution qui considérait cette pratique comme accessoire, voire inutile par certains professeurs, en comparaison avec les matières littéraires ou scientifiques. Alors, la voie du CAPEPS n'était pas pour moi.

En revanche, j'étais attirée par les personnes handicapées que j'avais l'occasion de côtoyer souvent par l'intermédiaire du travail de ma mère. Je me suis ainsi renseignée sur la formation qui permettait d'associer l'enseignement des activités physiques et sportives et le public de personnes handicapées : *les Activités Physiques Adaptées*.

I.3.1.2 - Un choix universitaire

Les Unités de Formations et de Recherches en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives : UFR STAPS, étaient les établissements universitaires qui pouvaient répondre à mes attentes. Mais les cursus proposés dans ces facultés du sport n'étaient pas identiques et la formation recherchée n'était pas proposée dans toutes les universités. Gardant toujours l'objectif de me former, mais en peu de temps, je me suis orientée vers Strasbourg pour effectuer un DEUST A.P.A qui me permettait de postuler plus vite sur le marché de l'emploi dans les institutions spécialisées.

J'y ai trouvé ma vocation, passionnée par ce nouveau milieu possédant des ouvertures aussi diverses que motivantes. Mais l'histoire s'est compliquée (Cf.I.1), je me trouvais impliquée, par l'intermédiaire de mon petit frère, directement dans les préoccupations de la formation en A.P.A. désireuse de comprendre, de donner un sens à ce que je pouvais rencontrer dans l'altérité de l'autre, ce qu'elle me renvoyait de moi-même...

Deux ans de formation ne me suffisaient plus, et mon cursus universitaire en A.P.A s'est poursuivi, à Nancy et a abouti à ce travail. C'est ainsi que je souhaite

aujourd'hui, perpétuer mon engagement dans ce milieu à travers la formation d'autres étudiants intéressés : une histoire qui ne finit pas !

Mais qu'est-ce que les A.P.A ? Comment les utiliser ? Que permettent-elles ?

I.3.2 : Le concept d'A.P.A.¹

I.3.2.1 - Une origine conceptuelle québécoise

Le Québec se trouve, en 1970, dans une position socio-politique de « désinstitutionnalisation »² afin d'éviter le placement en grandes institutions spécialisées des personnes dites « spéciales »³. L'objectif est alors d'orienter ce public particulier vers des structures plus petites, plus appropriées, plus souples, plus adaptées, voire même vers des placements en familles d'accueil pour y favoriser leur intégration dans la société. Ce défi politique de normalisation des personnes "spéciales" a ainsi provoqué l'émergence du concept d'A.P.A.

Clermont Simard⁴ et Fernand Caron, enseignants chercheurs canadiens de l'Université de Laval (Québec) du département d'Éducation Physique, en sont les précurseurs reconnus grâce au livre "Le concept d'activités physiques adaptées". Ce travail est toujours d'actualité, ils y définissent la terminologie et le concept, référence du milieu des A.P.A.

I.3.2.2 - Définition du concept

La source initiale en matière de terminologie définit l'A.P.A. « comme un champ de pratiques sociales qui dialectisent la motricité et les "populations spéciales" ». L'A.P.A « a son objet propre dans sa capacité d'intégrer des connaissances associées aux diverses "populations spéciales" et aux principes qui régissent la personne dans sa

¹ C PEPIN.- *Le sujet en question. Analyse critique des doctrines sur les Activités Physiques Adaptées aux personnes handicapées.* Thèse en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives.- Université de Strasbourg II.-. 1996.

² D BOISVERT, PA OUELLET.- *Désinstitutionnalisation et intégration sociale : l'expérience québécoise.*- in S IONESCU.- L'intervention en déficience mentale.- Tome 2, Mardaga.- Bruxelles.- 1990.- p 329-372.

³ « Groupe d'individus qui vit une limitation congénitale et/ou acquise, temporaire ou permanente et qui a un cheminement spécifique au plan de la réadaptation, de développement, de l'éducation et de l'intégration optimale à son milieu de vie. »

⁴ C SIMARD.- *Le concept activité physique adaptée.*- in C SIMARD., F CARON., K SKROTZKY.- Activité Physique Adaptée.- Gaëtan Morin éditeur.- 1987.- p 1-20.

motricité »¹. Le concept est toujours utilisé au singulier dans les textes internationaux mais comme l'explique C. Pépin, les disciplines initialement constitutives du champ de l'A.P.A donnent un caractère polysémique à ce concept. Nous utiliserons donc ce concept toujours au pluriel : **les A.P.A** car « elles seront toujours une mosaïque de données diverses en fonction de chaque pays où la culture, la politique, les modalités de prises en charge, les formations et les professions, diffèrent »².

I.3.2.3 - Le développement des A.P.A. : un contexte historique.

C.Simard (Canada), C.Sherrill (Etats-Unis), associent les A.P.A. et leurs développements grâce à la volonté du pouvoir politique de définir un cadre à la pratique corporelle pour la personne handicapée.

L'UNESCO, lors de sa première conférence internationale des ministres et des leaders en activité physique du 21 novembre 1978, établit à travers la Charte Internationale de l'Education Physique et du Sport, que « la personne avec un handicap a des **droits spécifiques** en regard de la pratique de l'activité physique »³.

Le premier article de cette charte « *La pratique de l'éducation physique et du sport est un droit fondamental pour tous* » est clair : « *tout être humain a le droit fondamental d'accéder à l'éducation physique et au sport, qui sont indispensables à l'épanouissement de sa personnalité. Le droit de développer des aptitudes physiques, intellectuelles et morales par l'éducation physique et le sport doit être garanti tant dans le cadre du système éducatif que dans les autres aspects de la vie sociale...* ».

Ce texte, grâce à une reconnaissance officielle, devient décisif pour le développement des activités physiques en faveur de tout individu même handicapé ou en situation de handicap. S'ensuivent alors une organisation et un développement concret des pratiques corporelles et chaque pays va œuvrer pour cette nouvelle pratique en fonction de sa tradition : politique, sociale, sportive, ou éducative.

¹ C SIMARD.- *Le concept activité physique adaptée.*- in C SIMARD., F CARON., K SKROTZKY.- *Activité Physique Adaptée.*- Gaëtan Morin éditeur.- 1987.- p 1-20.

² C PEPIN.- *Le sujet en question. Analyse critique des doctrines sur les Activités Physiques Adaptées aux personnes handicapées.* Thèse en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives.- Université de Strasbourg II. 1996.

³ C PEPIN.- *Idem.*

I.3.2.4 - Les A.P.A : un moyen pour plusieurs fins

Pour C. Simard, « notre corps de connaissances, en constant devenir, présuppose l'engagement de différents chercheurs qui permettra de mieux comprendre les phénomènes, d'établir de nouveaux concepts et de mieux intégrer nos données à des besoins particuliers. La recherche en A.P.A est essentielle si nous voulons offrir des services de qualité à nos populations spéciales ».

L'existence d'une pluralité de praticiens et de disciplines initialement constitutives du champ des A.P.A., issue de culture différente en fonction des pays, de disciplines de références très diverses telles que : la médecine, la rééducation, la réadaptation, l'éducation, la psychologie, la sociologie, la récréologie, l'écologie, conduit inévitablement à des conceptions et des formations différentes pour le chercheur.

Les A.P.A. sont alors utilisées comme un moyen pour atteindre les fins recherchées par les professionnels provenant de domaines scientifiques de référence. Les A.P.A. peuvent, alors, viser « la croissance, le développement, la normalisation, ou l'amélioration de la personne déficiente, dans un contexte médical, de réadaptation, d'éducation, d'occupation, de prévention, d'hygiène, de récréation, ou de compétition sportive ». Les A.P.A. sont avant tout un moyen malléable et construit d'un professionnel en fonction de sa formation et des besoins et des demandes des personnes rencontrées.

Les A.P.A. sont donc, ce que chacun en fait, un cadre de départ insistant sur "l'adaptation", c'est-à-dire un ajustement par rapport au public concerné.

I.3.2.5 - L'orientation du champ des A.P.A. :

I.3.2.5.1 / L'enseignement¹

Le concept d'Activités Physiques Adaptées fédère, en France, depuis 1989, les filières de formation en STAPS, spécialisées dans le domaine du handicap et de l'inadaptation sociale. Il traduit les préoccupations relatives à l'intégration sociale par le moyen des activités physiques et sportives. Les formations A.P.A, en fonction des spécialisations et des niveaux de diplômes propres à chaque université, ont pour finalité de rendre les étudiants capables d'exercer des responsabilités de conception et

¹ S MORIN.- site web.- <http://www.staps.com/filiere/apa.htm>

d'animation d'activités physiques et sportives, pour des personnes en situation de handicap. Pour cela, il s'agit d'identifier et de traiter une demande sociale, (voire même de la provoquer) : demande éducative, sportive, de loisirs, thérapeutique, intégrative..., dans des secteurs d'activités très variés (milieu médico-social, hospitalier, scolaire, collectivités territoriales, associatif, dans la formation des cadres, les foyers d'accueil spécialisés, les Centres d'Aide par le Travail (CAT), les maisons d'arrêts), avec des publics en difficultés d'adaptation (déficience motrice, sensorielle, mentale, inadaptation ou exclusion sociale, personnes âgées, personnes malades...).

L'enseignement des A.P.A. est donc organisé selon des visées professionnelles et de recherches qui associent, à partir d'un repérage et d'une analyse de la demande sociale, les applications pratiques des activités physiques et sportives aux validations théoriques des effets produits par l'intervention.

1.3.2.5.2 / La professionnalisation

L'article de C.Simard¹ définit 14 champs d'intervention directs pour les professionnels québécois en A.P.A, d'après leur niveau et leur lieu de formation et de travail : * Activités physiques et de réadaptation, * Education Physique Adaptée, * Thérapie par les arts, * Entraîneur athlétique, * Thérapie corrective, * Thérapie par la danse, * Développement optométrique, * Développement de l'enfant et orthopédagogie, * Thérapie par l'horticulture, * Thérapie musicale, * Thérapie occupationnelle (ergothérapie), * Thérapie physique (physiothérapie), * Services de réadaptation (rééducation), * Récréothérapie.

L'analyse de ces différents champs nous entraîne à conclure que les A.P.A. ont été utilisées comme un moyen thérapeutique et préventif en matière de santé. C.Simard ajoute même « d'une approche traditionnelle thérapeutique et préventive, nous nous dirigeons vers une approche d'amélioration et de développement, de réadaptation et d'éducation et finalement d'optimisation et d'intégration de la personne »². Mais les APA ne seraient-elles pas aussi support à d'autres finalités ? Ne permettent-elles pas au sujet en situation de handicap de s'approprier simplement l'inconnu auquel il est confronté ?

¹ C SIMARD.- *La formation en activité Physique Adaptée.*- in C.Simard., F.Caron., K.Skrotzky.- Activité Physique Adaptée.- Gaëtan Morin éditeur.- 1987.- p 1-20.

² C SIMARD.- *Idem.*- p 12.

Avant que les A.P.A. n'aient une signification thérapeutique, ou éducative, ne faut-il pas qu'elles soient, d'abord, perçues comme "signifiante" pour celui qui la pratique, c'est-à-dire qu'il décèle lui-même des liens (affectifs, moteurs, cognitifs) en relation à son vécu ?

I.3.2.5.3 / La recherche en A.P.A

□ Un cadre institutionnel pour la recherche en A.P.A.

Le concept d'A.P.A. est lié, comme nous l'avons vu précédemment, à un mouvement international qui délimite et qui regroupe des professionnels et des chercheurs concernés par la mise en place d'activités physiques auprès de personnes "spéciales", ou "handicapées". Toujours sous l'influence québécoise, un cadre associatif de travail s'est donc constitué pour promouvoir les A.P.A. En 1973, la Fédération Internationale en Activités Physiques Adaptées (FIAPA) a alors été créée pour réunir tous les professionnels utilisant les A.P.A. L'Europe, sous l'impulsion belge a fait de même en créant en 1986 l'Association Européenne de Recherche en A.P.A (AERAPA).

L'initiative, aujourd'hui, est à chaque pays de fédérer leur travail en réseau, pour être représenté sur le plan international et pour avancer ensemble dans le développement des A.P.A. La France, regroupe dans l'Association Française en A.P.A (AFAPA), depuis 1989, les enseignants chercheurs des filières A.P.A.

□ Un souci méthodologique

A.E.Wall, dans son étude sur les caractéristiques particulières de la recherche effectuée chez les humains, souligne les différents facteurs alourdissant la démarche scientifique des activités motrices. « les variabilités interindividuelles qui caractérisent l'activité motrice des "populations spéciales" :

- le haut degré de variabilité intra-individuelle dans les activités motrices répétées
- le nombre restreint (voir même inexistant) de sujets avec un handicap semblable et vivant dans un environnement
- une difficulté dans la sélection et l'utilisation des variables dépendantes
- les mesures quantitatives empêchent d'observer les aspects

qualitatifs de la motricité humaine »¹...

Ces difficultés méthodologiques sont reprises par C. Pépin, dans un article intitulé « Penser autrement le sujet en A.P.A. », comme une caractéristique, une spécificité des personnes handicapées, ou plus encore de toutes les personnes, ce qui « opère une prise du réel difficile par la démarche scientifique »². Elle opte ainsi pour un changement de paradigme en postulant sur « un point d'impossible scientification du sujet » et inverse les argumentations de A.E. Wall en leur donnant une valeur positive : « la reconnaissance des caractéristiques de l'objet de recherche spécifique qu'est la personne handicapée contraint peut-être le chercheur à inventer des procédures scientifiques nouvelles »³.

H Burel dans « La leçon du bilan des recherches en cours » fait apparaître les mêmes conclusions :

- « la difficulté méthodologique de constitution d'échantillon homogène,
- La priorité des recherches expérimentales en laboratoire,
- Le petit nombre d'expériences de terrain, provoquant une absence de développement d'un axe de recherche pédagogique en A.P.A »⁴.

J Bilard insiste, dans le même ouvrage, sur les mêmes points, critiquant l'importance accordée aux démarches expérimentales en A.P.A. Il y décrit un « exhibitionnisme d'expérimentations en laboratoire, ou de mise en situations expérimentales sur le terrain »⁵. Il déplore donc l'absence de méthodologie clinique qui serait la solution pour prendre en compte le sujet dans sa singularité, « plutôt que de forcer le réel à une homogénéisation fictive, qui ne servirait que des présupposés scientifiques »⁶.

¹ AE WALL.- *Research design principles applied to adapted physical activity research.*- in K.SKROTZKY, F CARON, LW JANKOWSKI, G REID.- *Recherches actuelles en Activité Physique Adaptée.*- Montréal.- Université de Montréal.- 1981.- p 14.

² C PEPIN.- *Penser autrement le sujet en A.P.A.*- in F Brunet, G Bui-Xuan.- *Handicap mental, troubles psychiques et sport.*- FFSA-AFRAPS.- Mai 1991.- p 163-167.

³ C PEPIN.- *Thèse de doctorat.*- p 217.

⁴ H BUREL.- *La leçon des recherches en cours.*- in CTNERHI.- *Corps, mouvement, déficience mentale, société.*- novembre 1984.- p 95-106.

⁵ J BILARD.- *Corps, mouvement, déficience mentale, société.*- CTNERHI.- novembre 1984.- p 153-154.

⁶ C PEPIN.- *Idem*

La polémique de la recherche en A.P.A. est alors posée, et en tant que chercheur dans le champ des A.P.A, il est important de tenir compte épistémologiquement et éthiquement de ces différentes considérations pour nous positionner par rapport à notre objet de recherche.

I.3.3 : Des A.P.A dans un service d'hémo-Oncologie pédiatrique : Une rencontre novatrice.

I.3.3.1 - Revue de la littérature sur « Activité physique et cancer ».

Parmi les textes que j'avais pu réunir à l'époque (1993) sur les Activités Physiques et Sportives (A.P.S.) et le cancer, j'ai pu constater que la littérature ne traitait que des effets du sport par rapport au cancer, surtout :

- avant la déclaration de la maladie, en terme de prévention ou alors en associant dopage et cancer, ou
- après l'hospitalisation en tant que moyen de réintégration sociale :

* Resocialisation par l'intégration à un club ou à une structure sociale.

* Faire la preuve aux yeux des autres qu'un ancien enfant cancéreux est un enfant comme les autres.

Rares sont les traces écrites concernant les effets possibles des A.P.S. durant la phase d'hospitalisation, c'est-à-dire pendant la maladie proprement dite. Un tri a donc été effectué en fonction de ces trois phases : avant, pendant, après, pour ensuite en dégager les éléments qui revenaient le plus souvent. Même si la liste des travaux n'est pas exhaustive, elle permet tout de même d'entrevoir la carence, en recherches scientifiques, des travaux pendant la maladie, par rapport à ceux sur la prévention, la réinsertion ou l'intégration.

Notre objet de recherche allait acquérir alors, un statut totalement novateur qui augmentait la motivation et la volonté de savoir, mais qui compliquait considérablement la recherche puisque nous n'avions aucun support sur lequel nous appuyer.

1.3.3.1.1 / Action du sport sur la genèse du cancer

□ *Sport comme élément de prévention, comme élément protecteur.*

C'est essentiellement dans un article de la revue Sport et Vie de D.Riché¹, que seront tirés les arguments cités ci-dessous. Cet article de Sport et Vie intitulé « Le sport sous le signe du cancer » décrit brièvement une série d'expériences qui permet d'une manière relativement complète d'avoir un aperçu global de l'influence de l'activité physique sur cette maladie.

Cet article fait état de deux types d'influences :

- **L'effet direct du sport sur le cancer ;**

A partir d'une gigantesque enquête épidémiologique² sur l'étude de populations sportives estudiantines masculines surveillées sur une période de 35 à 70 ans, de nombreuses statistiques ont été établies. En recoupant les données, les auteurs ont pu isoler l'importance réelle du sport sur le cancer. Ils s'aperçoivent ainsi que chez les anciens étudiants sportifs, on observe un moindre taux de cancers rectaux.

Une autre étude³ de 1987 a même permis de confirmer ce rôle protecteur du sport vis à vis du cancer rectal et même à le chiffrer : les sédentaires développent deux fois plus souvent cette maladie que les actifs.

A la suite de ces premiers résultats, d'autres enquêtes épidémiologiques ont été renouvelées sur des populations étudiantes. L'une s'est notamment intéressée plus précisément au devenir des femmes qui avaient pratiqué le sport durant leurs études. L'étude ne portait que sur des cancers hormo-dépendants (de l'utérus et des seins), mais prenait en compte différents facteurs comme l'âge, l'hérédité, l'âge d'apparition des règles, le nombre de grossesses, l'utilisation de contraceptifs oraux, le tabagisme. Les résultats de cette enquête ont montré que le risque de développer une tumeur diminuait avec le fait d'avoir pratiqué un sport durant sa jeunesse. Cette étude a permis aussi de montrer que lorsque l'activité physique était interrompue par la suite, l'acquis préventif

¹ D RICHE.- *Le sport sous le signe du cancer.*- *Sport et vie.*- n°27.- 1994.- p 36-41.

² JG CANNON.- *Exercise and resistance to infection.*- *Brief review.*- Departement of medicine.- Boston.- Massachusetts 02111.- 1993.- p 973-981.

³ BK PEDERSEN.- *Influence of physical activity on the cellular immune system : mecanismes of action.*- *Departement of infectios diseas.*- *Int J Sports Med.*- Copenhagen.- 1991.- p 23-29.

par rapport à la maladie était tout de même conservé. Il existerait des périodes sensibles de la vie durant lesquelles l'activité sportive influence favorablement le statut hormonal, action dont on pourra profiter plus tard.

Après ces travaux, d'autres chercheurs ont voulu étudier l'effet protecteur du sport par rapport à d'autres organes : tube digestif, thyroïde, vessie, poumons, cellules sanguines, peau. Là encore, les résultats obtenus sont très glorifiants pour le sport ; il s'avère bien, en effet, que le sport pratiqué lors de sa jeunesse permettrait à l'individu d'être moins exposé à l'apparition d'un cancer d'un de ces organes. Seul le cancer de la peau semble échapper à ce constat, mais ce résultat fut expliqué par la plus grande exposition des sportifs aux rayons ultraviolets du soleil.

Cet effet durable des activités physiques pratiquées au cours de la scolarité a amené d'autres chercheurs à se poser des questions quant à l'effet de ces mêmes pratiques lorsqu'elles continuent à être exercées par la suite. Mais cette étude¹ semble difficile à réaliser, du fait de la latence de la plupart des cancers. Une enquête menée par « l'Institute for Aerobics Research » sur la santé de 13000 sujets indique que les hommes sédentaires présentent un risque de cancer quatre fois plus élevé. Chez les femmes, le rapport est encore plus surprenant : une activité sportive régulière diminuerait par seize le risque de développer un cancer.

En conclusion de ces différentes études, nous pouvons dire que, parmi les effets directs du sport sur le cancer, l'un des axes les plus "séduisants" est celui qui concerne le système immunitaire (l'immunité semble être stimulée par la pratique régulière d'exercices physiques) et que, même si les réels moyens d'action du sport sur le cancer restent flous, l'action protectrice du sport sur le cancer ne fait plus aucun doute.

- **L'effet indirect du sport sur le cancer.** Le sport aurait un effet indirect, dans le sens où ce n'est pas la pratique même d'une activité physique qui aura une influence directe sur la maladie, mais ce sont plutôt des habitudes de vie adoptées par le sportif qui influencent considérablement l'évolution du cancer.

¹ GF SALOMON.- Psychosocial factors, exercise, and immunity : Athletes, elderly persons.- Int.J.Sports Med.- New York.- 1991.- p50-52.

* Le choix d'un mode de vie sportif induit une certaine surveillance de son régime alimentaire, un renoncement au tabagisme et autres recours aux drogues dont on connaît l'importance primordiale dans la genèse des cancers.

* Un autre effet indirect du sport est son pouvoir "anti-stress" , stress souvent accusé d'être un élément catalyseur du cancer.

En conséquence, la pratique sportive aurait des effets positifs indirects sur la non apparition d'un cancer.

□ *Le sport comme catalyseur dans la genèse du cancer.*

Dans la partie précédente, nous avons vu qu'une pratique sportive régulière protégeait efficacement l'individu contre le cancer. Mais pourtant, lorsqu'on dépasse un niveau d'entraînement, on soupçonne cette relation de s'inverser : « En cancérologie aussi, le mieux est l'ennemi du bien »¹. C'est donc cette surenchère de l'effort sportif du sport de compétition (allongement continu des distances, alourdissement des calendriers, recul des limites que s'assigne l'homme) qui est ici mise en cause. Mais, comme cette surenchère sportive est un phénomène trop récent pour pouvoir observer actuellement des effets éventuels sur une maladie comme le cancer, ce sont les doutes qui règnent lorsqu'on aborde la relation entre le sport de haut niveau et la genèse des cancers. Parmi les doutes les plus fréquents :

- Le lien éventuel entre répétition de traumatismes et genèse d'un cancer : la multiplication de blessures localisées et le renouvellement répété des tissus qui s'ensuit, peuvent-ils occasionner l'apparition de cette maladie ?
- Le lien entre formation accrue de radicaux libres^{Lexique} (la libération des radicaux libres est favorisée par l'emballement des mécanismes d'oxygénation) et genèse d'un cancer.

Mais, si certains doutes persistent concernant cette relation entre sports de compétition et genèse de cancer, il en est un qui est désormais devenu certitude, c'est celui de l'influence très négative des produits dopants, notamment : les corticoïdes et les stéroïdes anabolisants apparus dans les milieux sportifs dans les années 60. Un apport exagéré d'hormones perturbe en effet gravement la fonction homéostatique^{Lexique} des glandes endocrines. « L'abus de stéroïdes anabolisants provoque des perturbations dans

1 D RICHE, JP MONDENARD.- *Les liaisons dangereuses.- Sport et Vie.- n°28.- 1995.*

ces mécanismes de régulation qui peuvent parfaitement déboucher sur un cancer »¹.

Trois thèses sont défendues pour expliquer cette genèse d'un cancer par administration de stéroïdes :

1 - L'abus d'hormones induit une multiplication cellulaire anarchique échappant à l'homéostasie.

2 - L'abus d'hormones inhibe l'activité de certaines glandes endocrines qui dégénèrent en cancer.

3 - Les hormones se décomposent en métabolites cancérigènes.

Mais, ce qui est sûr, c'est que ces anabolisants, en dérangeant l'équilibre normal dans le corps, diminuent ou font perdre la capacité de ce même corps à combattre le cancer.

I.3.3.1.2 / Les activités physiques dans la phase de rémission et de guérison.

Après avoir fait une liste de différents travaux portant sur l'impact que pourrait avoir le sport sur le développement d'un cancer, comme élément de prévention d'une part, et comme facteur cancérigène d'autre part, nous allons désormais donner un aperçu des études qui ont été faites sur la place du sport dans la phase de rémission ou de guérison.

Peu d'articles traitent de la place du sport dans cette période de rémission ou de guérison.

Néanmoins, on peut trouver quelques documents qui abordent ce sujet : notamment dans "le guide de réinsertion des cancéreux", un article intitulé « La réadaptation de l'enfant leucémique guéri ». Cet article parle des sports au cours de la phase de rémission pour stipuler que : "avec une formule sanguine normale et un état général satisfaisant, l'enfant leucémique peut reprendre la gymnastique à l'école ainsi que ses activités sportives anciennes. Il est très important pour lui et son avenir qu'il retrouve un usage normal et heureux de son corps. Le rôle du médecin de famille, du médecin scolaire, est aussi essentiel : trop souvent des peurs irrationnelles font que l'on conseille à l'enfant de ne pas se fatiguer et que l'on multiplie les dispenses »².

¹ D.RICHE, JP.MONDENARD.- *Les liaisons dangereuses.*- *Sport et Vie.*- n°28.- 1995.

² J BRUGERE ; S SCHRAUB.- *La réadaptation de l'enfant leucémique guéri.*- in *Guide de réinsertion des cancéreux.*- 1980.

De nombreux articles, en revanche, montrent que la scolarisation occupe une grande place dans la réhabilitation de l'enfant atteint d'un cancer et « la reprise de l'activité scolaire est un élément d'un certain équilibre retrouvé pour l'enfant et la famille »¹.

Cette reprise de la scolarisation semble montrer quelques difficultés variables, en fonction :

- de l'enfant (scolarité difficile en raison d'atteintes physiques ou des atteintes intellectuelles),
- de sa maladie,
- de ses parents (ils refusent parfois la scolarité par crainte d'une fatigue excessive),
- du type de traitement utilisé,
- des séquelles de ce traitement.

Mais, lorsque la scolarisation est matériellement possible, lorsque le médecin, les parents et l'enfant sont intimement persuadés de son importance, elle peut, le plus souvent être pratiquement normale.

Si la difficulté au niveau de la scolarisation est soulevée dans de nombreux articles, il n'est presque exclusivement envisagé que d'un côté "intellectuel", rarement dans cette scolarisation on ne parle de la reprise d'une éducation "physique", perçue encore trop souvent dans les esprits de tout un chacun comme une discipline réservée aux sujets en bonne santé et donc, synonyme de danger pour des enfants qui viennent d'être juste confrontés à une maladie aussi sérieuse que le cancer.

Pourtant, des études faites sur les bienfaits du sport dans la rééducation du malade cardiaque ou sur les sujets asthmatiques tenteront de redonner une place aux activités physiques dans la réhabilitation des personnes atteintes d'une maladie organique. Mais il est vrai que, si l'asthme et la maladie cardiaque en rapport avec les A.P.S. ont pu bénéficier de nombreux travaux, ce n'est pas le cas d'une maladie comme le cancer, d'où la persistance de préjugés et craintes.

De plus, les rares articles que l'on peut trouver sur le thème « les APS après un cancer » sont vagues et ne sont pas issus d'études très précises et poussées. Notamment

¹ M ADLOFF ; JC OLLIER.- *Dossier.- Revue de réadaptation.- n°275.- décembre 1980.*

dans un article intitulé « Phase post-thérapeutique - Surveillance et aide à la réinsertion », il est dit que : « Dans l'immense majorité des cas, le patient peut reprendre une activité physique normale où il veut (montagne, mer ou soleil), comme il le peut. Cette reprise doit être conseillée et aide le patient à retrouver son équilibre et le conforte dans la notion de guérison. Certaines circonstances imposent une rééducation préalable, une reprise prudente, voire certaines restrictions de l'activité physique. L'aide du kinésithérapeute est toujours très utile dans cette phase de récupération post-thérapeutique, tant par son aide technique que par sa présence humaine auprès du patient »¹. L'activité physique apparaîtrait donc comme une aide à la réinsertion et c'est dans cette optique que Christine Janin, médecin et alpiniste, première femme à avoir escaladé l'Everest, créa l'association : « A chacun son Everest ». Elle effectue avec les membres de son association des stages d'une semaine, à Chamonix, pour des enfants et adolescents en rémission. L'objectif : emmener chaque enfant escalader son Everest, son sommet. Chaque phase de l'ascension est une phase vers la guérison. Il est nécessaire de modifier les mentalités et de changer le regard porté sur les enfants et les adolescents qui ont été atteints d'un cancer (en rémission ou guéris). J'en ai moi-même fait l'expérience en interdisant à mon petit frère de faire du ski nautique. Et c'est en proposant des activités physiques et sportives en milieu hospitalier, pendant que l'enfant est en traitement contre la maladie, que les préjugés peuvent disparaître. Si l'enfant et l'adolescent peuvent pratiquer pendant la maladie et l'hospitalisation, ils le peuvent encore plus, une fois en rémission, sans potence, sans chimiothérapie ni cathéter et dans un milieu plus propice à l'action.

En conclusion, à travers les divers documents sur un retour à la vie normale pendant la période de rémission ou de guérison, on a pu constater que :

- * Soit on ne parle pas du tout des activités physiques
- * Soit on leur accorde un court paragraphe à propos de rééducation physique ou de réadaptation sociale.

I.3.3.1.3 / Les AP(S) durant la phase d'hospitalisation

Si les écrits sur les activités physiques et le cancer dans la phase de rémission ou de guérison sont beaucoup plus restreints que ceux traitant du rôle de la pratique des

¹ JP GERARD ; JY BOBIN ; M CLAVEL.- *Cancérologie pour le praticien*.- SIMEP.- 1986.

activités physiques avant l'apparition de la maladie proprement dite, alors que dire de ceux qui se penchent sur la place des activités au cours de la période d'hospitalisation, c'est-à-dire de maladie. Ces derniers sont « quasi inexistantes »¹ ou souvent encore au stade du laboratoire sur modèle animal.

Des cellules cancéreuses sont introduites chez les animaux, essentiellement des souris, et les chercheurs s'intéressent au bénéfice physique de l'exercice. De rares études sont faites sur des sujets humains. Ce sont des études de terrain s'intéressant plus particulièrement aux changements psychologiques engendrés par l'exercice physique.

□ *Activité physique et bénéfice physique et métabolique*

Un ouvrage américain titré « Getting well again », et traduit en français sous le titre « Guérir envers et contre tout », mentionne une étude rapportée en 1960 : S Hoffman et K Paschkis prirent « un extrait de tissus musculaires fatigués de souris ayant pris de l'exercice et l'injectèrent à des souris qui avaient reçu des transplantations de cellules cancéreuses. Ils découvrirent que l'extrait de tissus musculaires avait provoqué une diminution de la croissance tumorale et, dans quelques cas, une disparition de la tumeur. Une injection d'extrait de muscles non fatigués n'eut aucun effet »².

Une autre étude faite sur les souris a aussi montré une corrélation entre détérioration minime du corps et activité physique et ce par le fait que ces souris pouvaient trouver dans l'exercice une issue à leur stress, qui, s'il n'est pas canalisé, est reconnu comme un facteur de détérioration physique.

D'autres expérimentations médicales tendent à montrer le rôle de l'exercice physique sur la stimulation du système immunitaire : « L'exercice physique peut aussi stimuler les défenses naturelles du corps pour lutter contre des tumeurs »³.

□ *Activité physique et changement psychologique*

Ce même ouvrage, le seul trouvé en 1995, qui relate des études faites sur l'homme et non plus sur des souris, mentionne cette recherche : « les personnes suivant un programme régulier d'exercices (marche, jogging) ont tendance à développer un

¹ RW FRY ; AR MORTON ; D KEAST.- Acute intensive interval training and T.lymphocyte function.- Medicine and science in sports and exercise.- Vol 24.- n°3.- 1991.- p 339-345.

² C SIMONTON ; M SIMONTON ; J CREIGHTON.- Guérir envers et contre tout : Le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer.- EPL.- 1993.- p 335.- in édition originale en Anglais.- JP Tarcher.- Californie.- Etats Unis.- Getting well again.- 1992.

³ C SIMONTON ; M SIMONTON ; J CREIGHTON.- Idem.

profil psychologique plus sain en général, un profil psychologique qui permet souvent de faire un pronostic favorable concernant le cours que prendra la maladie maligne (sens accru de leur autonomie, image de soi renforcée, meilleure acceptation de soi) »¹.

En conclusion du chapitre, les auteurs ponctuent : « A notre connaissance, jusqu'ici, l'exercice n'a pas encore été inclus dans un régime de thérapie du cancer. Bien que certains spécialistes considèrent que l'exercice n'est pas à conseiller aux cancéreux ayant des métastases osseuses, ni à ceux ayant un taux de plaquettes diminué, ni à ceux ayant d'autres conditions limitatives, nous croyons que la plupart des patients, même ceux ayant ces conditions spéciales peuvent maintenir un programme d'exercice physique. Notre conseil de précaution est essentiellement qu'ils doivent procéder à leur propre rythme, plus lentement en sachant bien qu'il est possible qu'ils se fassent mal et qu'ils observent soigneusement tout signal d'alarme de douleur »². L'ordonnance d'exercice physique recommandé par l'auteur est de une heure, trois fois par semaine.

En dehors de cette approche faite sur l'exercice physique en général et le cancer, d'autres travaux se sont penchés sur l'effet des activités physiques à travers une activité particulière qu'est la relaxation. C'est le cas notamment de l'expérience faite par O Decamps-Charney et M Rebman, (95) qui « pour développer une relation d'aide à l'enfant, pour soutenir ses craintes persécutives, son image corporelle et soutenir leur pulsion de vie »³, ont formé les soignantes à un contenu centré sur le toucher, le parler, le jeu et la relaxation.

En résumé, peu d'intérêt chez les chercheurs pour la pratique physique pendant la maladie, comme si, dans un consensus général presque unanime, la pratique d'activités physiques était perçue comme inconcevable et incompatible pour les personnes « touchées » par un des plus grands fléaux en ce début de siècle (avec le SIDA) : le CANCER.

¹ C SIMONTON ; M SIMONTON ; J CREIGHTON.- Guérir envers et contre tout : Le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer.- EPI.- 1993.- p 335.- in édition originale en Anglais.- JP Tarcher.- Californie.- Etats Unis.- Guetting well again.- 1992.

² C SIMONTON ; M SIMONTON ; J CREIGHTON.- *Idem.*

³ A DECAMPS-CHARNEY ; M.REBMAN *Le toucher, le jeu, la relaxation psychomotrice.*- Revue Pratiques Corporelles.- n°106.- 1995.

C'est dans ce contexte que nous intervenons par l'intermédiaire de notre recherche, en essayant

- dans un premier temps de développer une démarche pédagogique avec des enfants et adolescents atteints d'un cancer, concevable dans un milieu hospitalier, en accord avec le corps médical.

- Et dans un deuxième temps d'essayer d'apporter des connaissances nouvelles sur les effets possibles de l'activité physique, sur la maladie cancéreuse ou/et sur la personne atteinte de cette maladie, surtout quand on est convaincu, suite à une histoire personnelle, de la réussite d'une telle entreprise.

I.3.4 : Elaboration de la démarche pédagogique : **Aller à la rencontre des enfants**

I.3.4.1 - Les préalables à cette élaboration

Au vu de ce que nous avons déjà établi, nous savons que :

- Par la charte Internationale de l'UNESCO : que tout être humain a le droit fondamental d'accéder à l'éducation physique et au sport. Mais qu'en 1993, rien ne permettait à des enfants et adolescents atteints d'un cancer de pratiquer une activité physique et sportive pendant leur hospitalisation.

- Cette charte nous précise également que la pratique d'une activité physique et sportive est indispensable à l'épanouissement de la personnalité des êtres humains et que cette pratique peut aider le métabolisme et les défenses immunitaires de combattre cette maladie en stimulant les défenses naturelles du corps pour lutter contre des tumeurs. Mais cela suscite peu d'intérêt chez les chercheurs sauf au niveau du modèle animal.

- Le droit de développer des aptitudes physiques, intellectuelles et morales par l'éducation physique et le sport doit être garanti tant dans le cadre du système éducatif que dans les autres aspects de la vie sociale. Seulement : soit l'hospitalisation est perçue en dehors de la vie sociale, soit il n'existe aucune valeur éducative à développer pendant ce moment ; mais personne n'a pris le droit de développer, dans un service d'hémo-oncologie pédiatrique, ce genre d'activités. A rappeler que la médecine guérit, de nos jours, tout cancer confondu, plus de 75 %

d'enfants et d'adolescents qui y sont confrontés. Par conséquent, il faut aider ces enfants à poursuivre le cours de leur vie en leur apportant un maximum de stimulation pour que cette période ne soit pas une rupture mais une continuité.

- De par l'expérience de mon petit frère, malade, et de ses amis malades, le désir d'être comme les autres, de faire comme les autres, d'être considérés malgré la maladie, provoque leur volonté de faire des activités physiques pendant leur maladie. Cependant, la pratique d'activités physiques est perçue, au vu de notre recherche dans la littérature, comme inconcevable et incompatible pour les personnes "touchées" par une maladie grave.

En tenant compte de ces préalables, nous avons choisi de remédier à ce manque inévitable en provoquant une rencontre avec les A.P.A. ; en les utilisant comme le moyen pour dialectiser la motricité et les enfants et adolescents hospitalisés dans un service d'hémo-oncologie pédiatrique. Sachant que nous ne pouvons nous appuyer sur aucun travail identique, il a fallu inventer, créer une démarche adéquate, en définissant les finalités, les objectifs : la démarche pédagogique de notre intervention... Pour cela, nous avons pris l'initiative de partir des effets produits de mon histoire personnelle, de mon implication avec mon objet de recherche.

I.3.4.2 - Réflexion pédagogique

Comme l'a expliqué C.Simard, les A.P.A. sont un **moyen malléable et construit d'un professionnel en fonction de sa formation, des besoins d'une personne**. Par conséquent, les A.P.A. sont un cadre de départ insistant adapté au public d'enfants et adolescents, qui sont d'une part hospitalisés dans des conditions d'hygiène très strictes et d'autre part atteints d'un cancer dont les traitements provoquent des troubles de mal-être variés (cf. chapitre 1).

I.3.4.2.1 / Mon expérience professionnelle

De par ma formation, basée depuis le départ sur l'enseignement des A.P.A., j'ai pu développer de nombreuses expériences avec des publics variés : handicap mental, handicap physique (déficiences locomotrices, sensorielles) et personnes incarcérées en maison d'arrêt. J'ai ainsi pu exercer des responsabilités différentes et animer plusieurs activités physiques et sportives, pour des personnes en situation de handicap. Seulement, mon expérience était encadrée par des professionnels compétents, dans des

structures où les A.P.A. étaient reconnues, en place depuis plusieurs années où il ne me restait qu'à appliquer la démarche pédagogique existante selon les finalités de l'institution. Les objectifs étaient essentiellement éducatifs avec les personnes handicapées mentales, sportifs avec l'équipe de nationale 3 en handibasket, thérapeutiques dans les centres de réadaptation, et intégratifs dans les maisons d'arrêt.

Mais quelles significations pouvons-nous donner aux A.P.A. dans un service d'hémo-oncologie pédiatrique ? Avant de donner une réponse à cette question, quels sont les besoins des enfants et adolescents hospitalisés atteints d'un cancer ?

1.3.4.2.2 / Le besoin des enfants

Nous trouvons souvent dans la littérature, un listing des besoins des enfants hospitalisés, essentiellement dressé par des psychiatres/psychanalystes. Mais, ces besoins sont généralisés et transformés en recettes qui indiquent : « il faut donner aux enfants », « il faut permettre aux enfants »... et ces conseils sont des mesures et des changements à effectuer par les professionnels, pour éviter les conséquences de la maladie et de l'hospitalisation.

S Lebovici indique dans son article « L'hôpital, la vie continue »¹ :

- « qu'il faut tout faire pour essayer de maintenir les liens.
- (...)
- qu'il est nécessaire de créer une atmosphère avec le personnel soignant et hospitalier car elle est stimulante sur le plan sensoriel et intellectuel en général.
 - qu'il faut favoriser les échanges car leurs effets donnent à l'enfant la possibilité de ne plus avoir honte de sa maladie.
 - qu'il faut être avec eux, jouer avec eux, favoriser la vie de groupe tout en respectant leur fatigue. On doit pouvoir accepter ces moments d'épuisement extrême où ils vont se coucher, où ils traversent des moments de dépression ».

Nous sommes convaincus que pour arriver à de telles conclusions, ce psychanalyste a une longue expérience avec ce public et nous serions tentés de prendre ces "recettes" comme des évidences. Mais de là à dire que ces besoins sont ceux de tous

¹ S LEOVICI.- *A l'hôpital, la vie continue.*- Entretien avec S.Lebovici.- EE.- n°4.- décembre 1991.- p 7-12.

les enfants, il y a une marge que je me refuse, pour ma part, à franchir, la généralisation me semblant excessive.

Pendant les deux ans passés à l'hôpital auprès de mon petit frère, j'ai pu observer que les besoins des enfants diffèrent :

- Grégory avait besoin d'évoquer de ce qu'il ressentait, même si souvent il cherchait à nous protéger. D'autres enfants, quant à eux, ne communiquaient pas avec leur famille et se calfeutraient dans un mutisme, sans partager leurs sentiments ni leurs révoltes

- Grégory avait besoin d'avoir des copains malades comme lui pour échanger avec eux ce que nous ne pouvions pas comprendre, comme l'angoisse de mort à laquelle ils étaient confrontés. D'autres refusaient de se lier d'amitié voulant oublier au plus vite ce qu'il vivaient.

- Grégory avait besoin de rire sauf quand il avait ses mucites.

- Grégory avait besoin de jouer, de bouger de sa chambre mais surtout de son lit alors que d'autres restaient cloîtrés en attendant que le temps passe et ne sortaient de leur lit que par obligation.

- Grégory avait besoin de sortir au plus vite de l'hôpital pour reprendre une vie normale à la maison, alors que d'autres étaient contents d'être à l'hôpital parce qu'on s'occupait d'eux, parce qu'on leur offrait des cadeaux...

- Certains des enfants avaient besoin d'étudier, de continuer leur scolarité, Grégory, lui, le faisait un peu par obligation, pour passer le temps et parce qu'il ne voulait pas redoubler voulant garder son année d'avance comme son grand frère. Puis lorsqu'il a rechuté, il a refusé de travailler.

Nous pourrions continuer encore longtemps pour faire remarquer que les besoins des enfants ne peuvent être généralisés mais **que les désirs sont propres à chacun**. Le seul besoin généralisable, que nous ne pouvons oublier, c'est celui de guérir mais cela ne nous appartient pas, il est du ressort médical et du destin.

Par conséquent, notre première hypothèse d'élaboration sera la suivante :

Avoir besoin de parler, de rire, de tisser des relations, de jouer, de bouger, de s'opposer, d'étudier, étaient des besoins généralisables pour chacun d'entre eux, et était synonyme d'une pulsion de vie tout simplement. Mais leurs désirs étaient différents en fonction de leur histoire singulière, en fonction de leur âge et du moment dans leur maladie. Ces désirs ne pouvaient être pris en compte dans la généralité. Il existe bien autant de désirs particuliers qu'il y a d'enfants. Leur demande est donc différente et pour considérer cette demande, cela m'a amené à développer une écoute singulière de l'enfant pour établir les objectifs des A.P.A. La finalité de notre offre de pratique est donc de répondre aux désirs singuliers des enfants ou des adolescents, en fonction de la demande qu'ils nous font.

Par cette perspective pédagogique, nous rompons ainsi avec les considérations générales, c'est-à-dire répondre à une demande sociale prise en compte par l'institution.

L'hôpital, avec ses objectifs de soigner et de guérir les enfants, aurait pu nous guider vers un objectif thérapeutique. Mais nous avons choisi d'orienter notre démarche, non pas pour répondre à la demande institutionnelle, car elle n'a rien demandé, mais pour répondre aux désirs des enfants. Certes, l'institution n'a rien demandé directement, mais l'enseignement que j'ai pu avoir, *a posteriori*, de l'expérience que mon frère et ses amis m'ont fait partager, m'a conduit inévitablement à la faire prodiguer à d'autres en les remerciant de la confiance qu'ils m'ont tous témoignée. Ce que j'en ai retenu :

- Ils voulaient faire comme les autres ; j'ai donc proposé de faire pratiquer des Activités physiques dans le service.
- Ils étaient des enfants avant d'être des malades ; il fallait donc adopter une attitude et une démarche s'adressant à leur statut d'enfant par l'intermédiaire du jeu, du rire.
- Ils ne désiraient pas être dépossédés de leur corps ; il semblait donc nécessaire de construire un espace où les enfants pouvaient choisir librement ce qu'ils voulaient faire, comment, quand, avec qui, par quel moyen...
- Ils avaient besoin, pour la plupart d'entrer en relation et de rompre avec l'isolement occasionné par les traitements ; il fallait essayer de favoriser, selon les envies des enfants, les relations affectives entre les enfants entre eux, avec leur famille, le personnel médical et les intervenants en A.P.A.

Seulement restaient en suspens les réponses aux questions : que faut-il leur apprendre et quels savoirs fallait-il leur inculquer ?

Comment répondre à ces questions ? Aucune demande ne m'était faite et l'expérience auprès de mon frère et de ses amis ne me donnait pas d'éléments puisqu'ils n'avaient jamais pratiqué d'A.P.A. pendant leur hospitalisation. J'étais libre de proposer un enseignement. Il restait à trouver les objectifs pédagogiques et à inventer les moyens pour les atteindre. J'avais obtenu la confiance du chef de service, il ne me restait plus qu'à convaincre de la nécessité de faire pratiquer des A.P.A aux enfants et adolescents hospitalisés dans le service. Avant la phase d'élaboration de la démarche pédagogique, j'ai tenté d'associer les objectifs des interventions et les contraintes qui en découlaient.

I.3.4.2.3 / Les contraintes par rapport aux objectifs

Quels objectifs atteindre à travers la pratique des A.P.A ?

- Satisfaire les attentes des enfants et des adolescents.

Les difficultés pour atteindre cet objectif :

- Des attentes différentes en fonction de leurs envies et de leurs besoins comme nous l'avons vu.
- Doute sur ce qu'ils sont capables de faire.
- Une image de leur corps défectueuse surtout à cause de leur alopecie.
- Des âges très hétérogènes pouvant aller de quelques mois à l'âge adulte (dans le secteur de transplantations médullaires.)
- Des états physiques différents en fonction :

1. Des raisons d'hospitalisation : diagnostic, cure de chimiothérapie, troubles associés aux cures (mucite, divers troubles organiques), transplantations médullaires, transfusions, maladies de la vie quotidienne pouvant avoir des conséquences plus importantes chez des enfants affaiblis, aplasies médullaires fébriles, chirurgie, radiothérapie, examens, bilans, rechutes, soins palliatifs, phase terminale.

2. Des types de cancer différents occasionnant des troubles moteurs divers dans le cas surtout des cancers des os et du cerveau : (amputations, prothèses, problèmes d'équilibre...)

- Des expressions de leur souffrance : colère, repli sur soi,

agressivité, refus de la solitude, angoisse...

- Leur confrontation à la mort
- Des conditions d'hospitalisation différentes: la politique du secteur change au niveau des conditions d'hygiène, des heures de visites familiales, des examens...
- Des temps d'hospitalisation disparates : quelques heures en hôpital de jour jusqu'à plusieurs mois dans le secteur de transplantations médullaires.
- Des durées de sorties variables sur plusieurs années.
- Des espaces très petits (chambres individuelles ou collectives), des lieux de passage : couloirs, hall d'entrée...
- Le choix du matériel sportif et ludique autorisé devant être désinfecté, inoffensif.
- Autorisation médicale et familiale.
- Limites affectives entre les enfants et l'intervenant
- Aucune connaissance des A.P.A

- Satisfaire les demandes des parents en gagnant leur confiance.

Les difficultés :

- Demandes pas toujours explicites
- Peur, angoisse quant aux devenirs de leurs enfants
- Temps de présence restreint auprès de leur enfant : Ils demandent qu'on pallie cette absence en passant beaucoup de temps avec l'enfant ou au contraire ils attendent qu'on respecte leur intimité familiale.
- Ils ne donnent plus beaucoup de limites éducatives à leur enfant depuis la maladie.
- Les parents recherchent beaucoup les échanges, ce qui occasionne des difficultés au niveau des limites relationnelles entre les parents entre eux et les intervenants.
- Réclament de l'aide dans les moments difficiles à partir du moment où la confiance est établie.
- Aucune connaissance des A.P.A.

- Correspondre aux objectifs de l'équipe médicale et paramédicale.

Les difficultés :

- Beaucoup de corps professionnels différents s'occupant de l'enfant
- Formation différente occasionnant des différences théoriques, sémantiques, éthiques, ...exemple au niveau relationnel rejet ou limite de l'affectivité
- Problème de pouvoir, de hiérarchie
- Différences de politique dans les 4 secteurs
- Personnel mobile en fonction des plannings
- Personnalité différente des membres de l'équipe
- Aucune connaissance des A.P.A

- Améliorer les conditions d'hospitalisation des enfants.

Difficultés :

- Avoir des résultats scientifiques
- Travailler en équipe avec les autres intervenants extérieurs et partager notre temps d'intervention au niveau des enfants
- Différencier notre spécificité
- Aucun appui méthodologique concernant l'élaboration de notre démarche en A.P.A.

En prenant en compte ces contraintes, nous avons tenté de mettre en place une pédagogie, que j'aurais tendance à appeler « pédagogie clinique », parce qu'elle a été inventée en écoutant l'enfant.

I.3.4.3 - La rencontre des A.P.A et de la clinique : une nécessité.

Pourquoi avoir situé une place à la dimension clinique de l'intervention et de la recherche dans le champ de la pédagogie ?

AE Wall et H Burel soulevaient, au début de ce chapitre, les difficultés méthodologiques dues aux variabilités interindividuelles qui caractérisent l'activité motrice. Ce qui nous avait conduit à considérer une démarche clinique pour rompre avec les difficultés méthodologiques rencontrées par la démarche expérimentale qui ne

prenait pas en compte le sujet dans sa singularité.

De plus, mon parcours initiatique relié à ma position subjective et à mon questionnement sur la maladie d'un enfant, la mort, la souffrance, et ma volonté de savoir, m'a conduit à faire des innovations pédagogiques et méthodologiques. C'est à cet endroit que mon parcours clinique prend son origine, s'intéressant à l'observation et aux paroles qui s'appréhendent et qui relatent leur vécu. La démarche clinique est "venue à moi", sans que j'aie réellement la chercher et m'a permis de développer un axe de recherche pédagogique en A.P.A et une nouvelle manière de concevoir la vie. Plusieurs questions se posaient alors :

- Comment transformer les stratégies habituelles d'intervention lorsque la confrontation à la mort devient incontournable avec le souci de modélisation de ce type d'intervention auquel il nous aura été impossible de faire des emprunts ? D'où la nécessité de saisir la réalité corporelle pour le sujet.
- Quels enseignements les STAPS peuvent tirer de cette rencontre avec la pathologie mortelle ?
- Comment prendre en compte le rapport au corps et à la souffrance ?
- De quels outils l'intervenant en STAPS dispose-t-il face à la souffrance ?

C'est à partir des données issues de l'analyse pédagogique, affinée au fur et à mesure de mon expérience et de mes diverses rencontres avec les enfants que la démarche clinique s'est élaborée. Ma volonté étant de redonner une place au sujet dans la construction des savoirs : savoirs élaborés par le sujet comme effet d'une mise en parole, comme produit d'un enchaînement de signifiants et d'actes. La démarche clinique, est en plus, au niveau pragmatique, en prise sur la pratique réelle parce qu'elle a des effets d'actions et de transformations, au jour le jour.

Pour cela, il a fallu se situer dans un champ de recherche, de travail par rapport à mes interrogations.

1.3.4.3.1 / Enjeux de la démarche clinique dans le champ de la pédagogie :

- Premièrement, la démarche clinique envisage la création de savoirs à partir des individus singuliers, en articulant le savoir produit en une vérité subjective. Le savoir est donc construit en respectant la singularité des enfants par rapport à ce qu'ils sont, à leurs envies et à leur choix pour atteindre leur propre objectif existentiel, corporel...

- Deuxièmement, cette démarche pose des questions épistémologiques, théoriques, méthodologiques et éthiques en tentant de réintroduire la subjectivité de l'intervenant chercheur dans l'élaboration de sa démarche pédagogique et de recherche. La mienne s'est construite à partir des demandes que mon frère et ses amis hospitalisés m'ont faites. Elles représentaient leur désir d'enfant confronté à une grave maladie. J'ai ainsi supposé que ses demandes pourraient être identiques à celles d'autres enfants dans la même situation qu'eux. Ma position dans ce travail ne pouvait donc pas être mise de côté.

- Troisièmement, toute approche clinique se situe dans une relation qui implique le transfert. Nous ne pouvons pas nier que l'interaction entre les enfants et l'intervenant chercheur est constitutive de l'objet de savoir créé. Il est donc nécessaire de tenir compte de mes interventions auprès des enfants dans mes paroles ou dans mes actes et d'en analyser les effets pour être toujours au plus près de la demande des enfants. C'est donc à partir du transfert que les coordonnées de notre intervention se construiront, par le repérage de la place où les enfants m'ont mise dans la pratique. C'est de cette orientation que se déduira mon action.

Comment les A.P.A peuvent-elles s'enseigner ? Comment la démarche clinique va-t-elle se mettre en place et avec quels effets ? Comment construire ses processus pédagogiques et orienter ses recherches ?

1.3.4.3.2 / Notre choix pédagogique

Nous avons donc choisi de construire notre intervention sur l'auto-construction des savoirs par les enfants et les adolescents qui allaient pratiquer une A.P.A. Cette solution permettrait aux enfants de s'emparer des connaissances dont ils ont besoin, tout en nous permettant de rester présents et actifs auprès d'eux, prêts à intervenir. Loin d'être une pédagogie du "laisser faire", cette conception nous conduit à prendre une distance par rapport à notre propre savoir et à la volonté toute puissante de le

transmettre à d'autres. Ainsi, les enfants pourront s'approprier le savoir en fonction de ce qu'ils estiment être leurs besoins. Ils pourront alors faire usage de leur propre créativité. Nous partons donc de ce qui fait sens pour l'enfant, en nous adaptant à ce qu'il est et en le faisant évoluer pour que quelque chose s'inscrive en lui, mais en nous aussi.

Notre préoccupation, c'est le mouvement, la motricité. Nous nous adressons donc à l'enfant vivant, parlant, et non à la maladie. Le malade et les inconvénients des traitements ne seront pris en compte que dans l'adaptation de l'activité. Faisant face à son état, chaque singularité sera considérée à travers des activités ludiques pour remettre en acte la dialectique vie / mort.

Notre rôle d'intervenant consistera donc à être un « facilitateur de jeu » selon l'expression de D.Winnicott, en aménageant un terrain de confiance, de liberté où les enfants pourront s'engager en toute sécurité et sans crainte de jugement. L'enfant pourra ainsi faire œuvre de son corps et créer sa motricité.

Pour connaître l'enfant, il est important d'être à l'écoute des parents car « il est impossible de travailler avec un enfant sans s'intéresser à cette dimension où l'enfant est le symptôme des enjeux inconscients qui emprisonnent ses parents »¹. En étant donc à l'écoute des parents, nous leur permettons spontanément de nous faire dépositaire des moments importants pour l'enfant. Les confidences des parents témoignent de leur souci quasi permanent de se faire aider à mieux comprendre leur enfant.

1.3.4.3.3 / Les moyens

□ La relation affective

La façon avec laquelle nous opérons repose sur la construction d'un savoir progressivement élaboré au sein d'une expérience affective singulière, dans un travail de communication mutuel et de mobilisation de ressources émotionnelles, affectives, psychiques, intellectuelles, ainsi que sur la rencontre d'obstacles, de contraintes qui entravent le libre mouvement de l'enfant ou de l'adolescent dans sa réalisation motrice.

¹ HEITOR O'DDWYER DE MACEDO, *- De l'amour à la pensée. La psychanalyse, la création de l'enfant et D.Winnicott.*- L'Harmattan.- Paris.- 1994.- p183.

□ *Le rôle de l'intervenant*

Sans exercer d'injonction, ni de direction d'autorité par rapport au savoir, l'intervenant agira dans sa singularité personnelle, dans son statut d'instituant de l'A.P.A, de garant du cadre physique et temporel. Il sera un intervenant accompagnateur entrant dans une interaction de toute nature : (psychique, physique, émotionnelle) avec les enfants. En établissant un terrain de confiance, il essaie d'amener l'enfant à ce qu'il mette en acte ses propres désirs et ses besoins du moment. Pour cela, il ne lui faudra pas avoir de projet sur lui pour qu'il soit tout simplement un enfant : vivant, éveillé, sensible, imaginatif, tendre ou violent, capable d'amour et de haine...

Il permettra ainsi à l'enfant d'être cet enfant-là. Afin de laisser l'enfant s'immerger dans de multiples expériences de son choix pour qu'il retrouve sa propre expérience, l'intervenant lui offre une liberté de choix : de pratique, d'activité, de matériel, d'intervenant, de durée de séance, du moment de la séance... en consacrant une grande place à l'improvisation.

□ *Le matériel*

Le matériel joue un rôle important dans ce travail, mais il n'est pas aussi spécialisé qu'on pourrait s'y attendre au vu des conditions d'hygiène et de sécurité. Ce sont essentiellement des jouets qui, utilisés avec un peu d'imagination dans un autre contexte sont de véritables outils pour une motricité ludique. Tous les jouets sont concentrés dans une armoire à roulettes (armoire à linge stérile de l'hôpital), ce qui nous permet d'aller à la rencontre de chaque enfant. L'enfant choisit alors le matériel dont il a envie et s'en sert d'une façon qui lui est propre, surtout chez les petits. Ces jouets sont solides, inoffensifs, très colorés et surtout faciles à nettoyer.

Petits et grands passent de longs moments à « fouiller » dans le chariot pour trouver l'activité de leur choix. Les enfants isolés en chambres stériles, peuvent, quant à eux, feuilleter un catalogue d'activités et de matériels : classeur de photos d'enfants jouant avec les jeux répertoriés dans le chariot ou exerçant une activité physique. Tout ce que l'enfant aura choisi sera stérilisé. En fonction de l'âge, chacun peut trouver l'activité de son choix en trouvant le matériel correspondant à ce que veut faire l'enfant. En effet, la signification du tennis pour un petit n'est rien d'autre qu'une ou deux raquettes et une balle.

Activités possibles

Art du cirque

Assiettes chinoises
Jonglage foulards
Jonglage balles
Bâtons du diable
Diabolos
Yo-yo
Freesbee
Echasses
Jeux chinois
Balles gonflables
Pédalos (2 tailles)
Bilboquet

Golf

Caddie
De nombreux trous
Clubs (putter)
Jeu du Crocodile

Jeux de Raquettes

Tennis baudruche (avec ballon de baudruche)
Tennis normal
Badminton
Raquettes ventouses (balles ventouses)
Tennis de table (grande ou petite table)
Beach Ball (raquettes de plage)
Jokari (balle au bout d'un élastique)
Yo-ball (raquette et balle reliées par un élastique)

Jeux de Tir

Tir à l'arc (arc à pompe et flèches en polystyrène).
Cibles diverses
Arbalètes (à pompe et flèches en polystyrène)
Tir aux pigeons (pigeons en rotation)
Fusils ventouses (flèches en ventouses)
Pistolet anneaux (propulsion d'un anneau plastique)

Musculation

Haltères
Papillons (bras à ressort)
Barres élastiques
Bracelets lestés
Vélos d'appartement
Abdoflexes (appareil à abdo)
Steppes
Twister simple (deux disques tournant)
Twister élastique (+ élastiques pour les bras)
Tapis de gymnastique, relaxation
Bâtons de souplesse, stretching
Cônes de psychomotricité
Rollers
Trottinette

Boxe et escrime

Gants normaux
Gants gonflables
Epées gonflables
Punching Ball Poings
Punching Ball Pieds

Eveil pour les plus petits

Coccinelle (animal qui se déplace)
Dinosaure (animal qui se déplace)
Tapis sonore pour la marche
Tourniquet
Jeu de l'éléphant (trompe de l'éléphant envoyant des papillons que l'enfant rattrape dans une épuisette).
Jeu de la fleur (mettre une balle dans une fleur ou un anneau sur un bâton).

Jeux collectifs

Hockey
Football
Handball
Volley-ball

Pistolets lasers	Basket-ball
Ball-trap (envoi de ballon de baudruche)	Billard
Sarbacanes (flèches plastique)	Cot cot croquet
Fléchettes électroniques	Mini-croquet
Jeu de la poule (cible visée, la poule pond un œuf)	Pétanque
	Quilles

I.3.4.3.4 / Déroulement de la journée

Trois fois par semaine (Mardi, Mercredi, Jeudi), de 10 heures à 19 heures, l'équipe d'intervenants en A.P.A. se rend auprès de l'enfant avec l'armoire à jouets que les enfants ont surnommé « douce ». Après avoir fait le bilan des enfants avec le personnel médical, nous allons à leur rencontre en respectant toutes les conditions d'hygiène correspondant à leur état. La journée se termine quand la demande de tous les enfants voulant pratiquer une APA a été satisfaite.

La durée de l'intervention est variable selon le désir des enfants, de leur état de fatigue, des soins, des examens...

L'enfant choisit l'activité et le matériel de son choix et la séance commence. Nous nous adaptons à ce que l'enfant fait de l'activité ou du matériel en essayant de suivre l'objectif qu'il s'est fixé : défoulement, amusement, distraction, apprentissage moteur, compétition...

Chaque soir, un bilan pédagogique individualisé est effectué. (Cf. chapitre 4)

I.3.4.3.5 / L'A.P.S.E.M.

En 1997, l'Association pour la Promotion du Sport chez l'enfant Malade (A.P.S.E.M., cf. Plaquette en annexe) est créée par un groupe de parents d'enfants et d'adolescents qui ont été hospitalisés dans le service. Jugeant l'initiative intéressante et utile pour leurs enfants, ils ont cherché les solutions pour pérenniser financièrement l'action mise en place depuis 1993. Ainsi, j'ai pu être embauchée par cette association avec un contrat à durée indéterminée, à raison de 20 heures hebdomadaire. Un autre contrat de six mois a été mis en place en 2001. Aujourd'hui, après une certaine reconnaissance de notre travail par l'institution, l'hôpital s'investit et propose un « emploi jeune » pour une stagiaire travaillant dans le service depuis deux ans.

En conclusion, la relation pédagogique établie s'organise donc autour de la réalité de l'enfant dans son action adaptative par rapport à ce qu'il vit et notre relation

analytique élabore notre interrogation à partir de notre propre représentation de l'enfant.

1.3.4.4 - Perspective épistémologique de notre recherche-action

Pour donner un sens à mon action avec l'enfant et pour analyser ce qui remettait à chaque moment en cause la question de mon propre savoir dans ma relation avec lui, il m'a fallu prendre de la distance par rapport au terrain et m'engager dans le monde de la recherche. Plus qu'une volonté, c'était devenu une nécessité pour pouvoir continuer à exercer mon métier au delà d'un simple feeling professionnel. Qu'est-ce qui se jouait dans ma relation avec l'enfant ?

Il est vrai que je rentrais en relation avec lui avec mes sentiments, ma spontanéité, ma façon d'être et un dialogue : celui du cœur. Mais quand deux réalités sont face à face, celle de l'enfant et la mienne, il me fallait les analyser pour ne pas refuser, ni condamner, ni juger les formes, les contenus et les sens les plus variés de l'expression et du comportement de l'enfant. Qu'est-ce qui pouvait me permettre d'évoluer, de changer, d'améliorer, et d'appriivoiser ma relation pédagogique puisqu'il y a autant de comportements, de méthodes qu'il y a d'enfants.

I.3.4.4.1 / Problématisation de notre praxis en A.P.A

C'est donc en tirant partie de ma situation de pédagogue, mais aussi celle de clinicien des A.P.A, que j'ai pu conjoindre la pratique et la théorie à partir de ma propre action. Ma priorité s'est donc tournée vers la construction de méthodes et de moyens qui permet aux enfants de se saisir directement du savoir, mais dans un climat de souplesse grâce à une relation transférentielle.

M.Postic relate différents risques qui menacent le pédagogue qui ne reconnaît pas en lui-même ces mécanismes de déplacements transférentiels (transfert et contre transfert) et qui ne les élucide pas : « risque de méconnaître l'enfant, qui est pris pour quelqu'un d'autre, sur le plan fantasmatique, risque de déviations éducatives (sur maternage, séduction), risque de régression si l'enseignant est submergé par ses propres affects »¹.

La nécessité de chaque pédagogue est donc de se connaître soi-même, de percevoir ses propres contradictions, ses conflits, de prendre de la distance par rapport à ses affects pour mieux percevoir la demande de l'enfant, pour clarifier les réactions de

¹ M POSTIC.- *La relation éducative*.- Ed. PUF.- Coll. Pédagogie d'aujourd'hui.- Paris.- 1998.

celui-ci et pour être plus disponible à son égard. Pour cela, il faut donc connaître ce qui est en jeu dans la relation transférentielle.

Nous avons alors choisi d'orienter notre travail sur la recherche des phénomènes transférentiels au sein de la relation établie avec les enfants et des adolescents, pendant nos interventions en A.P.A. Notre objectif est alors de mettre en lumière, à travers les logiques subjectives émergentes, des composantes inconscientes présentes dans la relation pour ensuite les interpréter et en faire ressortir les effets.

I.3.4.4.2 / Hypothèses de recherche

L'objectif de notre recherche est donc de tenir compte du rapport transférentiel qui existe, pendant la pratique d'A.P.A, entre l'intervenant chercheur et les enfants et adolescents hospitalisés atteints d'un cancer, en le laissant opérer sans le nier, pour ensuite en recueillir ses effets.

Deux hypothèses se dégagent alors :

- La première étant qu'à terme, et à condition que l'intervenant chercheur accepte de se repérer dans cet espace de transfert, chacun des partenaires en jeu opérera des métamorphoses, des transformations, des modifications.

- La deuxième est l'élaboration du clinicien chercheur ; en faisant ressortir dans l'après-coup les effets de vérité des sujets en présence dans cette relation, aura-t-elle en retour un effet sur le terrain d'intervention pédagogique ? L'hypothèse de notre recherche-action étant que, le déplacement subjectif du clinicien chercheur transformera, en retour, la pratique de celui-ci avec les enfants. « Chaque clinicien théorise sur les bases de l'expérience d'ouverture et de fermeture à l'inconscient acquise au cours de sa pratique, que celle-ci ait été menée à des fins didactiques ou thérapeutiques »¹.

De ce point de vue, la question théorique de ce qu'est le transfert nécessite un effort de conceptualisation, un travail analytique des représentations transférentielles par rapport à la mobilisation de l'inconscient en rapport avec le chercheur, et des différentes interprétations qu'elles peuvent susciter de part et d'autre de la situation analytique.

¹ JP RESWEBER.- *Le transfert. Enjeux cliniques, pédagogiques et culturels.*- L'Harmattan. 1996.

Ainsi, pour notre recherche, nous supposons que la démarche pédagogique mise en place dans nos interventions en A.P.A avec ce public va commander le concept de transfert. « Le concept de transfert va diriger notre démarche pédagogique et inversement cette démarche va commander le concept ». ¹ Dans ce renversement dialectique, nous concevons alors que notre démarche et le concept de transfert sont noués. Cela revient à dire que si des phénomènes transférentiels existent dans notre pratique des A.P.A avec les enfants et les adolescents, ils ne pourront se formaliser en concept qu'à partir du dispositif mis en place sur le terrain, qui est le lieu où il « s'expérimente ».

C'est donc une nécessité éthique pour moi, de m'arrêter à ces phénomènes transférentiels, non pour croire m'en débarrasser, comme ont essayé de le faire certains cliniciens notamment au sujet du contre transfert mais plutôt pour « déterminer la fonction qu'il a dans la praxis » ².

¹ JP RESWEBER.- *Le transfert. Enjeux cliniques, pédagogiques et culturels*.- L'Harmattan. 1996

² JP RESWEBER.- *Idem*.

Chapitre 4

Un parti pris méthodologique : « L'instant de dire »

Comment montrer l'intérêt de prendre en compte la vie psychique, consciente et inconsciente, en jeu dans la relation pédagogique ? Comment saisir et modifier les situations éducatives ?

Notre solution pour répondre à ces questions a été de nous appuyer sur une démarche clinique de type psychanalytique. Pourquoi ?

Parce que c'est un dispositif d'écoute qui permet au mal-être des enfants de se dire et de s'élaborer à travers la pratique d'activités Physiques. « Ces séquences cliniques sont liées à l'histoire d'un sujet, mais permettent de mieux comprendre certaines dynamiques en jeu dans la relation pédagogique »¹.

I.4.1 : La démarche clinique de type psychanalytique

I.4.1.1- L'intérêt épistémologique de ce type de démarche

L'intérêt, pour la démarche clinique de type psychanalytique dans notre étude, est venu à partir du moment où aucune autre démarche ne reconnaît le psychisme, au sens freudien du terme, c'est-à-dire la division du sujet par son inconscient. Il s'ensuit que sans ce support théorique et méthodologique, aucune attention ne peut être

¹ B PECHBERTY.- *Entre le soin et la formation : conflits identificatoires dans la relation pédagogique.- Pratique corporelle.*- n° 105.- 1994.- p 23-35

accordée, en conséquence, aux mouvements transférentiels, que ce soit entre l'intervenant et les enfants ou les adolescents, ou entre le chercheur et son objet-sujet d'études. Il s'agit donc d'un mode de connaissance ayant son autonomie et ses spécificités, tout en maintenant un rapport étroit à la psychanalyse. « Cette approche a la double caractéristique de prendre en compte en priorité, dans les situations étudiées, les processus inconscients et de ne pas éluder la question de la relation transférentielle du chercheur à son objet-sujet(s) d'étude mais tout au contraire de travailler à partir de cette relation et de tenter d'en élaborer la dynamique chemin faisant »¹. Ainsi, pour juger de la rigueur avec laquelle elle est utilisée, on ne peut avoir recours aux critères habituels de scientificité qui accompagnent la démarche expérimentale car ses spécificités mêmes les rendent inadéquates et non pertinentes.

Jean-Sébastien Morvan (1995) propose l'idée que : « la clinique est, avant tout, attention à la réalité psychique de sujets aux prises avec des difficultés tant dans le rapport à eux-mêmes que dans leur ajustement à leur milieu de vie » et que le clinicien est « soucieux de comprendre, plus que d'expliquer, la place, le retentissement et le sens des difficultés éprouvées par chaque sujet et groupes sociaux dans leur rapport à l'acquisition ou à la transmission du savoir ». Le chercheur ne peut alors s'abstraire de la relation aux objets qu'il étudie ; cette relation fait elle-même partie de la recherche. Recherche qui ne peut pas se dissocier absolument de toute forme d'intervention ou en tout cas, d'accompagnement du changement. Autrement dit, il s'agit « d'une forme d'heuristique qui ne se pose pas que des questions de méthode mais qui ne peut se dissocier d'un questionnement épistémologique et d'une réflexion éthique pour le chercheur »².

I.4.1.2 - Les spécificités de la démarche

Daniel Lagache définit la clinique comme « une conduite à envisager dans sa perspective propre en relevant aussi fidèlement que possible les manières d'être et de réagir d'un être humain concret et complet aux prises avec une situation et ainsi d'en chercher à en établir le sens, la structure et la genèse ». Déceler les conflits qui la motivent et les démarches qui tendent à résoudre ces conflits est une conduite concrète

¹ C BLANCHARD-LAVILLE.- *L'approche clinique d'inspiration psychanalytique : enjeux théoriques et méthodologiques*.- *Revue Française de Pédagogie*.- n°127, avril, mai, Juin 1999.- p 9-22.

² C BLANCHARD-LAVILLE - Université Paris X-Nanterre - *Equipe Savoirs et Rapport au savoir - Centre de Recherche Education et Formation*.

d'être humain aux prises avec une situation. Alors que l'expérimentaliste « crée une situation et en contrôle artificiellement tous les facteurs en ne modifiant qu'un facteur à la fois, de manière à étudier les variations relatives des réponses en faisant abstraction de l'ensemble ». Le clinicien, ne pouvant ni créer ni surtout contrôler la situation de manière à faire abstraction d'une partie de ces conditions, « s'efforce d'y parer en replaçant les facteurs qui l'intéressent dans l'ensemble de leurs conditions ».

L'objectif de cette démarche clinique cherche donc à informer et à discuter « des enjeux théoriques et méthodologiques des recherches conduites sur différents terrains d'investigation, illustrant ce point de vue et en montrant la pertinence. Elle apporte un éclairage utile pour la compréhension de certains phénomènes relevant notamment des pratiques enseignantes et des biographies, et permet de promouvoir des dimensions essentielles dans la formation des enseignants »¹.

Nous allons donc tenter d'établir les spécificités de l'approche clinique d'inspiration psychanalytique en tant que style méthodologique ou plus largement démarche de connaissance, en essayant de démontrer que cette approche peut apporter une contribution à la production de savoir dans le champ des recherches en Sciences humaines, mais surtout dans notre champ de compétences, c'est-à-dire les STAPS (Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives). De plus, nous ouvrons ainsi une brèche dans un milieu hospitalier, qui, culturellement et historiquement, est sous l'emprise de démarches cliniques de type expérimentales. Il est, à mon sens, possible et motivant, d'imaginer des dispositifs nouveaux d'investigations dans le cadre de l'approche clinique, tout en respectant des exigences de rigueur nécessaire dans une démarche de recherche.

Je reconnais cependant le risque de développer une démarche qui soit rejetée d'emblée par crainte de sa trop grande proximité avec la psychanalyse, par une orthodoxie universitaire rigide qui ne se baserait que sur des recherches scientifiques.

Trop souvent attaquée, avec le même style de peurs fantasmatiques que la psychanalyse, elle est rejetée d'emblée par les chercheurs en STAPS de crainte d'être mis sur la touche pour accéder à des postes universitaires. Je suis, quant à moi, passée outre, ne cherchant qu'à utiliser « la bonne théorie », en exportant le concept de transfert du dispositif de la cure, seul capable de répondre à mes questionnements de recherche.

¹ Claudine BLANCHARD-LAVILLE.- *L'approche clinique d'inspiration psychanalytique : enjeux théoriques et méthodologiques.*- *Revue Française de Pédagogie.*- n°127, avril, mai, Juin 1999.- p 9-22.

Ces critiques apparaissent inutilement culpabilisantes pour le chercheur sinon totalement stérilisantes et empêchent, à mon sens, « la créativité méthodologique de se manifester dans ce domaine »¹. Depuis mon entrée à l'hôpital en tant qu'intervenante, le personnel médical m'a souvent fait comprendre que mes désirs étaient loin d'être réalisables parce que trop utopiques. Après dix ans d'expérience, j'ai pu convaincre de l'intérêt de faire pratiquer à des enfants gravement malades des A.P.A. Aujourd'hui, cette action est reconnue, exportée et enseignée. Peut-être me faudra-t-il autant de temps pour persuader la recherche universitaire de l'intérêt d'une telle démarche mais il me semble que cela en vaut la peine. Les comités d'éthique permettront peut-être de changer le cours des choses, car faire une recherche scientifique sur des personnes handicapées, malades, demande, fort heureusement aujourd'hui, beaucoup plus de contraintes éthiques.

Suite à ces considérations épistémologiques, nous allons, maintenant, développer notre méthodologie. Le cadre théorique est énoncé depuis le deuxième chapitre. Les concepts psychanalytiques sont explicités ; il ne nous reste plus qu'à appliquer notre méthode d'investigation pour construire notre corpus de recherche.

I.4.1.3 - Les particularités de la méthode clinique

La démarche clinique est donc centrée sur une ou sur des personnes en situation et en interaction : les enfants ou les adolescents avec le ou les intervenant(s) en A.P.A. L'objectif premier est de comprendre la dynamique et/ou le fonctionnement de ces sujets dans leur singularité irréductible à travers la pratique d'A.P.A. Le chercheur clinicien travaille pour cela dans et sur la relation et s'offre au transfert, dans un décalage et une distance rendus opératoires par le biais des dispositifs et des méthodes mis en place. Mais pour arriver à étudier ces mouvements transférentiels, il est nécessaire de prendre de la distance et de rompre, ainsi, avec l'objet immédiat et avec les intuitions premières : « rien n'est donné, tout est construit », puisque les matériaux de l'interprétation sont de chercher en dehors du vécu conscient et explicite, sémantique, puisque les règles d'interprétation ne doivent rien à « l'évidence du vécu » pour l'observateur.

¹ C. BLANCHARD-LAVILLE.- - *L'approche clinique d'inspiration psychanalytique : enjeux théoriques et méthodologiques.*- *Revue Française de Pédagogie.*- n°127, avril, mai, Juin 1999.- p 15.

Se réclamer de la méthode analytique est donc, pour le clinicien, de prendre en compte, sa propre visée des phénomènes qu'il observe ou suscite, en élaborant sa propre implication. Cette méthode nous fournit une sorte de grille de lecture qui nous permet d'identifier les diverses positions possibles du chercheur clinicien. Mais pour cela, doit-il avoir une expérience personnelle de la psychanalyse ? Suffit-il qu'il admette le postulat essentiel de l'existence de l'inconscient en tant qu'agissant sur les conduites des individus à leur insu ? Lui suffit-il de s'inspirer d'une sorte d'attitude acceptant le sens et le non-sens ? Lui faut-il utiliser les concepts des théorisations psychanalytiques en les exportant du dispositif de la cure pour laquelle ils ont été pensés et imaginés ? Enfin, sur la question centrale du transfert, comment se situe le chercheur clinicien ? Tient-il compte des problèmes transférentiels ? Travaille-t-il avec le transfert, dans le transfert ou sur le transfert ? Me voici ramenée à la question de mes propres enjeux en développant un regard et une écoute clinique.

Pour nous situer méthodologiquement, nous avons besoin de revenir sur les particularités de la méthode clinique à savoir : Quel est le sujet de la psychanalyse ? Quelle est la particularité de ce sujet ? Comment prendre en compte l'implication du chercheur et ce dans le transfert ?

1.4.1.3.1 / Le sujet de la psychanalyse

Comme nous le savons, le sujet de la psychanalyse, c'est l'inconscient, ou plus exactement l'appareil psychique, avec ses diverses instances, sa charge pulsionnelle, ses fantasmes, ses mécanismes propres. Mais cet appareil est inobservable, non parce qu'il est « profondément enfoui », mais parce qu'il est abstrait. Comme l'exprime Eugène Enriquez, « Inconscient » ne signifie pas inconnu ou non exprimable, mais désigne des phénomènes qui, même repérés, agissent pourtant avec une force et une intensité non maîtrisables et dont les effets sur les conduites persistent, bien que les causes aient disparu, et qui, surtout, obéissent à une logique propre ; là, règnent les processus primaires, les pulsions sexuelles, le principe de plaisir et non les processus secondaires, les pulsions du moi, et le principe de réalité »¹.

Le recours à une intuition fondée sur une culture à la fois théorique et pratique permet alors au chercheur qui se dit clinicien de développer une connaissance des

¹ In JP RESWEBER.- *Le transfert. Enjeux cliniques, pédagogiques et culturels*.- L'Harmattan. 1996

théorisations en vigueur mais aussi d'affiner sans cesse sa « troisième oreille »¹ pour développer une sensibilité particulière à appréhender les phénomènes psychiques, pour accroître ses « insights » comme diraient les anglo-saxons. L'intervenant chercheur doit donc être particulièrement attentif à repérer, voir ou entendre, et à décrire au sens de Foucault, c'est-à-dire au sens d'une "description dévoilement", des « objets » offerts à l'investigation. « Ces objets sont tantôt des sujets en prise avec des situations sociales complexes, dont on analyse les conduites et les discours, tantôt de groupes, d'institutions, d'organisations, ou encore des sociétés, au travers desquels sont à l'œuvre des processus inconscients, développés par des appareils psychiques individuels ou de groupes qui agissent à l'insu même des protagonistes et dont les effets ne sont lisibles, ni pour le profane, ni pour les sujets eux-mêmes ».

Cependant, l'enseignement pour développer une écoute particulière du sujet, n'existe pas. Il a fallu attendre le fruit de l'expérience pour en tirer quelques éléments clés que nous ferons apparaître dans notre dernière partie. Mais si l'inconscient est un phénomène inobservable parce qu'abstrait, comment en rendre compte ?

1.4.1.3.2 / Le principe de causalité psychique

Au niveau de l'appareil psychique, rien ne survient par hasard, n'importe comment. D'après Freud, tout phénomène est déterminé et a une explication, même si celle-ci n'est pas accessible. D'où l'importance de s'interroger sur la cause, l'existence d'une réponse étant assurée mais accessible dans le temps. Freud considère que par une investigation approfondie, on peut montrer que chaque événement répond à un désir ou à une intention de la personne concernée en stricte conformité avec le principe du fonctionnement mental.

Mais le sujet n'est pas conscient de l'existence, ni de la signification d'événements psychiques. En effet, il se déroule tellement de choses dans notre esprit dont nous sommes inconscients, c'est-à-dire inconnues de nous-mêmes, que comprendre certains événements, à un moment donné, me semblait inaccessible. Au début de ce travail, mes pensées, mes sentiments me paraissaient fortuits et sans explication sur le moment, tellement déterminé par un processus inconscient.

Il m'a fallu donc un cheminement qui est encore loin d'être terminé, pour élucider ces causes inconscientes en une séquence claire d'événements qui doit se

¹ T REIK- *Besoin d'avouer*.- Inedit.- 1976.

déterminer de manière compréhensible dans cette réflexion. Ces phénomènes inconscients ont été rendus, pour la plupart, à la conscience, par l'intermédiaire d'un travail personnel à travers une cure analytique, concomitant avec une analyse stricte et rigoureuse des phénomènes transférentiels au fil de mes rencontres avec les enfants choisis pour l'étude. Mais comment en rendre compte sachant qu'aucune rencontre ne ressemble à une autre ?

I.4.1.3.3 / Un sujet unique et universel

Un sujet est absolument unique et particulier, de ce fait la clinique implique un rapport entre le particulier du cas et la recherche nécessaire de l'universel. Un cas vaut pour tous, et le cas individuel devient un paradigme au travers duquel se déchiffre une structure.

Dégager la structure pour un sujet, c'est relever les significations qu'il donne aux éléments de sa vie, ce dont il se plaint, de la place que cela occupe dans sa vie, et l'entrave ou le plaisir que cela lui procure.

Le sujet est donc la résultante de son histoire telle qu'il en fait le récit ; or cela ne renvoie pas à la réalité de ce qui s'est effectivement passé, mais cela renvoie à des traces de paroles qu'il en a gardées. Le passé, constitué comme un récit, est une sélection d'événements auxquels il a donné un sens. C'est un discours, une chaîne parlée signifiante enserrant du flou, des oublis, de l'impossible à dire, essayant de traduire les satisfactions prises au corps.

L'histoire subjective est donc une construction impliquant une sélection, une interprétation, ce qui fait du sujet un effet du langage, et non pas un individu en chair et en os, tel qu'il est défini par la médecine. Dans la démarche clinique, on a à faire à des interprétations, à une vérité subjective et non à la véracité des faits, c'est-à-dire à ce qui est juste pour soi. En parlant, le sujet est divisé par son discours et des choses lui échappent : « dès lors que se pose la question du sujet (de son histoire personnelle, des expériences vécues, de la création continue de soi...) ou plus exactement celle de la subjectivité, de sa place dans le champ social »¹. Il est alors nécessaire de tenir une position méthodologique voire épistémologique.

¹ C REVAULT D'ALLONNES.- *Le blanc de fantasme*.- Bulletin de psychologie.- n° 377.- 1986.- pp 873-876.

J'ai choisi, quant à moi, de positionner ma démarche en fonction de ce vécu éprouvant, pour répondre à la problématique initiale. Créer une conduite d'intervention et de recherche à partir de l'expérience de sa propre souffrance nécessitait un passage par mon histoire, pour en dégager la genèse et la structure, lui conférer un sens et ainsi saisir son influence dans ma rencontre avec la souffrance des autres. Mais comment faire avec mon implication ? Elle me semblait si importante quant à ma motivation pour continuer ce travail, mais à certains moments pédagogiques, elle devenait une gêne. J'ai cherché très souvent à l'enfouir au plus profond de moi mais elle réapparaissait sans cesse, comme des flashes, dans certaines rencontres. Pourquoi ? Comment ? Il fallait que j'en saisisse la portée, mais pour cela, je devais l'accepter et la prendre en compte. C'est ce que précise Michèle : il est nécessaire de « découvrir ce par quoi - et contre quoi - le chercheur peut établir une distanciation qui lui permet d'identifier son objet, de le reconnaître, et donc de le connaître »¹.

1.4.1.3.4 / L'implication du chercheur

Pour Claude Revault d'Allonnes, la spécificité de la démarche clinique réside dans l'analyse du positionnement du chercheur clinicien, c'est-à-dire dans le réglage de la distance entre le sujet - chercheur- et l'objet observé. Pour M.H Brousse et F.Labridy, « la démarche clinique est la tentative d'inclure dans la science la position du chercheur comme ayant une influence sur ses résultats »². Cette interaction permanente avec laquelle il doit compter, alors que l'expérimentaliste fait en sorte de l'évacuer (la considérant comme un parasite de la situation de recherche), provoque une tension qu'il lui revient de soutenir, le plaçant ainsi dans une position qu'elle qualifie de privilégiée et de fragile à la fois. Dans cet espace d'intersubjectivité, le clinicien est à la fois « armé et désarmé ».

Le fait que le chercheur apparaît à la fois comme sujet et objet de sa recherche fait partie intégrante du champ. Le chercheur doit alors prendre en compte sa subjectivité, l'interpeller et doit en assumer la participation, l'implication et tirer de cette implication des ressources dans et pour « le procès de connaissance »³.

¹ M BERTRAND.- *Valeurs et limites du narratif en psychanalyse.*- Revue Française de psychanalyse.- n°3, Tome LXII.- PUF.- 1998.

² M H.BROUSSE, F LABRIDY, A TERRISSE, MJ SAURET.- *Sport, psychanalyse et science.*- PUF.- Pratiques Corporelles.- 1997.

³ C REVAULT D'ALLONES.- *Lé blanc de fantasme.*- Bulletin de psychologie.- n° 377.- 1986.- pp 873-876.

En conclusion, *la méthode de recherche s'est donc centrée sur la construction d'un dispositif qui favorise la parole des enfants sur leur histoire, leur vie, significatif de l'itinéraire qui est le leur, dans leur unité propre. Par l'intermédiaire des A.P.A. nous avons pu approcher le sujet et nous avons recueilli les transformations de ses conduites et de ses paroles, par une retranscription rigoureuse de nos échanges au cours des séances. Les interprétations ont laissé place à la rencontre de deux subjectivités : celle de l'enfant et la mienne. Ensuite, une construction de cas s'est effectuée pour dégager la stratégie de réactions subjectives des enfants face à la maladie, fidèlement retranscrite à travers les bilans de séances effectués à la suite de chaque rencontre.*

I.4.2 : Prendre en acte le réel : « l'instant de dire »

« L'instant de dire », formule utilisée par MJ. Del Volgo, est un instant de genèse, au sens où il est créateur d'événements psychiques. C'est pour elle « un instant mythique du commencement. Au commencement était l'acte »¹. Le but de l'instant de dire est donc d'offrir à l'enfant un espace pour qu'il dise quelque chose de sa souffrance au cours d'une rencontre avec les A.P.A et l'intervenant.

I.4.2.1.- Le Recueil des données : le primat de la parole

Dans cette recherche, j'ai pris comme minimum de l'exigence clinique se référant à la psychanalyse, l'existence de la parole, comme lieu de construction d'un savoir. L'essentiel de la méthode freudienne est de « se fier au récit »². Le savoir est chose qui se dit, qui est dite... l'inconscient parle tout seul, mais à l'insu du sujet, à travers le discours, dans l'après-coup. Nous savons que le sujet advient dans un discours, le discours de l'Autre qui préexiste au sujet. Prendre donc en considération le sujet revient à lui donner la parole, à s'intéresser à tout ce qui fournit une information sur son rapport au langage. Concrètement, cela revient pour nous, chercheurs, à privilégier un espace où la parole pourra être dite sans contrainte, ni questions préétablies. Ainsi le sujet sera libre de s'expliquer sur la façon dont il traite ce qu'il rencontre comme n'ayant pas de

¹ MJ DEL VOLGO.- *L'instant de dire. Le Mythe individuel du malade dans la médecine moderne.*- Ed. Erès.- Actualité de la psychanalyse.- 1997.- p 43.

² J LACAN.- *Ecrits.*- Paris.- Seuil.- 1966.

sens, c'est-à-dire « comme expérience de la limite du langage supposé répéter l'expérience de la rencontre primordiale de ce dernier »¹. Le chercheur repérera alors non seulement ce qui d'un sujet est différent d'un autre, mais également ce qui échappe à lui-même : « indicateur le plus précieux du réel, de la jouissance et des conditions de l'acte. Cela permet à la fois de vérifier l'universalité de la structure du sujet et la singularité de son fantasme et de son désir »². Ce matériel sera recueilli et exploité dans et grâce au transfert. Mais comment allons-nous procéder ? C'est là qu'intervient notre travail pédagogique auprès des enfants ou adolescents.

I.4.2.2 - Les bilans pédagogiques de séances

I.4.2.2.1 / La place de l'intervenant chercheur dans l'observation.

Ma position de chercheur s'étaye sur une position d'intervenante en Activités Physiques Adaptées et de formatrice auprès d'étudiants de la même filière. Mais cette place n'est pas facile à tenir et il m'a fallu distinguer différents temps : celui de l'intervention ou de la formation et celui de la recherche. Ainsi, j'essaie d'éviter que mes interventions ne soient trop réfléchies ou trop calculées en fonction de mes objectifs de recherche. Inversement, j'ai besoin dans mes analyses théoriques, de prendre de la distance par rapport à ce que je vis, émotionnellement, dans mon travail avec les enfants.

I.4.2.2.2 / Un travail de remémoration

Chaque soir, en rentrant de ma journée à l'hôpital, je m'obligeais à me mettre au travail, celui de remémoration des séances effectuées avec chacun des enfants ou adolescents vus dans la journée. A chaque séance effectuée, je remplissais une fiche de bilan pédagogique et clinique. Cet exercice me permettait ainsi d'analyser mon action auprès de chacun, d'en tirer des leçons pédagogiques et d'affiner ma démarche. C'était, me semble-t-il, le seul moyen de construire une démarche opérante au plus près des désirs des enfants.

¹ MH BROUSSE, F LABRIDY, A TERRISSE, MJ SAURET.- *Sport, psychanalyse et science*.- PUF.- Pratiques Corporelles. 1997.

² MH BROUSSE, F LABRIDY, A TERRISSE, MJ SAURET.- *Idem*.

Aujourd'hui, après dix années d'expérience, en voyant en moyenne une vingtaine d'enfants par jour et ce trois fois par semaine, une quantité impressionnante de fiches s'amoncellent dans des boîtes à archives. Et je dois bien dire qu'après huit heures de travail, les journées étaient bien longues.

Ce travail, pouvant me prendre jusqu'à trois heures, était inévitable pour des fins pédagogiques et de recherche, et se révélait réellement nécessaire pour me remettre en question et pour entretenir ma motivation. En effet, malgré les difficultés plutôt administratives rencontrées pour pérenniser notre action (bénévolat, recherche de financement, prud'hommes), rien n'était plus agréable et narcissique que de se remémorer les interventions auprès des enfants, leurs sourires, leurs remerciements, la joie des parents, les discussions stimulantes avec le personnel soignant... Mais j'éprouvais encore plus de "bénéfice" à écrire et à me souvenir, quand, dans la journée, un enfant venait de décéder. Il fallait, dans ce cas, que j'extériorise ma souffrance pour continuer à travailler avec les autres enfants, et ce, avec le même enthousiasme et la même envie. Mais reste les questions :

1. Comment s'effectuaient ces bilans de séance ?
2. Qu'est-ce que j'observais ?
3. Qu'est-ce que je retranscrivais ?

Sur une fiche de format A4, j'ai essayé de recenser toutes les questions que je me posais quant à ma démarche avec les enfants. Ensuite, avec l'aide de mes tuteurs de stage, nous avons replacé ces questions dans des items. Il ne me restait plus qu'à faire ma séance et remplir cette fiche ci-dessous. Il est vrai qu'aujourd'hui, l'écriture me vient sans faire retour à ces questionnements.

L'observation des actes des enfants et des adolescents me permettait alors de remplir la fiche qui se présente ainsi :

I.4.2.2.3 / La fiche de bilan de séance.

(PAGE SUIVANTE)

NOM DE L'ENFANT :

AGE :

Secteur d'hospitalisation : Contre indication médicale ou familiale :
--

ACTIVITES OU MATERIELS CHOISIS

INVENTION MOTRICE

Déroulement de la séance

COMMENT L'ENFANT S'EMPARE DE L'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE ?

Est-ce un demande de l'enfant ou de quelqu'un d'autre ?
Ce qu'il recherche dans la pratique ?
Sa motivation ? Son investissement ?
Ce qu'il en dit ?
Quelle est sa problématique ?
Qu'est ce qui conduit l'enfant à ce type de pratique ?

COMMENT L'ENFANT HABITE SON CORPS ?

Comment il le nomme ?
Comment il l'agit ?
Quelles satisfactions il en tire ?

QUELLES RENCONTRES AVEC L'AUTRE ?

(famille, voisin de chambre, personnel médical, moi-même (à quelle place me met-il ?))

PAROLES ET ACTES

Je note ici tout ce qui a fait écho en moi : ce qui me choque, m'interroge, m'interpelle, me traumatise, me flatte, ...

PERSPECTIVES ET SUIVIS PEDAGOGIQUES

Vers quel objectif l'enfant me conduit ? Pourquoi ?

Date : Durée : Nombre de séances :
--

I.4.2.3 - L'observation des actes des enfants

I.4.2.3.1 / Définition de l'observation

« L'observation est un regard attentif et suivi sur un comportement humain en vue de mieux le connaître. On ne peut tout observer. Cela n'aurait d'ailleurs aucun sens. L'observation se centre sur certaines données prévues à l'avance en fonction des hypothèses du chercheur »¹. Il s'agit donc d'observer les actes des enfants ou des adolescents, tels que « tout un chacun » peut les observer dans la vie quotidienne. Ensuite, le travail sera de les transcrire en détails et d'y associer des « interprétations dans l'après-coup », c'est-à-dire d'en dévoiler le sens, d'en dégager des significations qui ne pouvaient être directement lisibles, ni pour le profane, ni pour le sujet lui-même, auteur de ses actes.

I.4.2.3.2 / Qu'est-ce qu'un acte au sens psychanalytique ?

La psychanalyse dans sa démarche cherche à « établir le rapport de l'action au sujet qui l'habite »², c'est dire ce qui en fait un acte. Le fait de poser un acte n'est donc plus seulement de considérer l'effet d'une action, son efficacité, mais c'est de supposer un sujet à cette action. L'acte devient alors le résultat « d'une mise en œuvre inconsciente, qui ne peut s'articuler formellement que dans l'après-coup de sa réalisation »³. Comme nous l'avons signalé au chapitre 3 de ce travail, nous avons choisi de laisser une place au sujet dans l'action, c'est-à-dire à un sujet qui n'obéit plus seulement à la volonté, mais à des déterminations inconscientes.

C'est ce qui, pour la psychanalyse, fait passer de l'action à l'acte. Lacan reconsidère même l'opposition entre théorie et pratique, supposant que la psychanalyse peut s'en passer. « L'acte, en actualisant les deux versants dans une même temporalité, met l'accent sur ce qui est opératoire, alors que dans le registre de l'action, l'accent est mis sur l'effectuation de l'acte et son effectivité, donc sur sa réussite »⁴. Passer d'une explication par l'action à une formalisation de l'acte, revient à prendre ses repères dans le registre du symbolique et non plus dans celui de l'imaginaire.

¹ JF VEZIN.- *Psychologie de l'enfant : l'enfant capable*.- L'Harmattan, 1994, 300 p .

² MH BROUSSE, F LABRIDY, A TERRISSE, MJ SAURET.- *Sport, psychanalyse et science*.- PUF.- Pratiques Corporelles. 1997.

³ MH BROUSSE, F LABRIDY, A TERRISSE, MJ SAURET.- *Idem*

⁴ MH BROUSSE, F LABRIDY, A TERRISSE, MJ SAURET.- *Ibid.*

Dans l'action, ce qui se trouve traité, c'est « l'influence exercée sur un autre individu »¹, donc toute la dialectique de l'action et de la passion s'y trouve engagée, ce que Lacan fera apparaître comme relevant du registre imaginaire.

L'écart entre action et acte, en insérant l'inconscient, donne ainsi la possibilité de penser un sujet du désir et non plus seulement un sujet du besoin, de la volonté et de l'intentionnalité, tout en l'inscrivant dans une détermination signifiante qui peut lui préexister, sans qu'il le sache forcément, et dont il est l'effet et non plus l'auteur. L'hypothèse de l'inconscient déplace ainsi l'acte du côté de la conséquence, alors que dans le registre de l'action, l'auteur demeure origine intentionnelle de son action.

Le concept d'acte analytique théorisé par Lacan, dans son séminaire de 1967-1968, m'intéresse donc en tant que praticienne de l'action motrice parce qu'il nous permet de situer le statut de nos actions et de nos interventions. « Parler d'acte au lieu d'action, c'est impliquer dans le faire, la place d'un dire, donc d'un sujet et se séparer d'un conditionnement moteur imposé de l'extérieur »². Ce qu'il pointe, c'est l'existence d'une non-symbolisation, dont l'acte marque la place et qui ne pourra être cernée que dans l'après-coup. Peu importe l'acte, « c'est ce qui lui échappe qui est important »³.

Mais les problèmes posés par l'acte moteur chez le sujet parlant, ne se réduisent pas au pur fonctionnement d'un organisme. Nous avons compris que dans les A.P.A., c'est tout le corps d'un sujet qui se met en œuvre, pas seulement l'organisme. C'est pour cela que la conception du corps telle qu'elle est déployée par la psychanalyse à partir des trois registres lacaniens du symbolique, de l'imaginaire et du réel nous intéresse particulièrement dans notre approche de la motricité dans les A.P.A.

1.4.2.3.3 / La conception du corps dans la psychanalyse.

Le corps peut donc s'envisager de trois points de vue complémentaires comme m'explique JD Nasio⁴.

□ *Au point de vue du réel = un corps sexuel.*

Dans le champ de la psychanalyse tel que nous l'avons défini au début de ce travail, l'organisme, échappant à l'imaginaire et au symbolique, se situe dans le registre

¹ JL PETIT.- *L'action dans la philosophie analytique*.- Paris.- PUF.- 1991.

² J LACAN.- *L'envers de la psychanalyse*.- *Séminaire Livre XVII*.- Paris.- Seuil.- 1991.

³ A LYSY-STEVENSON.- *Intervention et interprétation*.- Feuillet du Courtil.- n°2.- Paris.- Publ. Champ Freudien de Belgique.- Avril 1992.

⁴ JD NASIO.- *Les cinq leçons sur la théorie de Lacan*.- Rivages. Psychanalyse.- 1992.

du réel. Il ne fait l'objet de représentations inconscientes et, ou conscientes que lors d'expériences très particulières. Cependant tout de l'organisme ne peut être symbolisé, "imaginarisé" par le langage, cette part d'opacité interne au sujet, c'est ce que Lacan nommera jouissance : ce qui est un autre Réel, mais propre à la psychanalyse. Dans psychanalyse et médecine en 1966, Lacan nous rappelle qu'un « corps est quelque chose qui est fait pour jouir, jouir de soi-même »¹. Ce qu'il nommera donc « jouissance » est une satisfaction démesurée qui peut aller de la « chatouille à la grillade ».

Le corps est donc synonyme de jouissance. Le corps est toute jouissance et la jouissance est sexuelle. La jouissance est une poussée d'énergie de l'inconscient quand elle est engendrée par les orifices érogènes du corps. Il n'existe pas de corps total, le corps est toujours une partie et plus substantiellement, il est la jouissance locale accumulée dans cette partie. Elle s'exprime soit directement dans l'action, soit indirectement par la parole et le fantasme.

□ *Au point de vue symbolique = un corps parlant.*

Le sujet est divisé de son organisme parce qu'il parle, rappelle la psychanalyse. Il n'est que représenté par la parole. C'est donc le sujet qui s'imagine comme corps au moyen de la représentation. Le corps qui intéresse la psychanalyse n'est donc pas un corps fait de chair et d'os mais un corps pris dans un ensemble d'éléments signifiants. Le corps parlant n'indique pas que le corps nous parle mais qu'il est signifiant, c'est-à-dire qu'il comporte des signifiants qui parlent entre eux. Le corps est donc signifiant, c'est-à-dire un ensemble d'éléments différenciés entre eux et qui déterminent un acte chez l'autre. Le corps est donc aussi une réalité sémiologique. En clinique psychanalytique, on peut mettre en évidence le poids des signifiants sur le corps et montrer la fonction de découpage du corps qui revient au langage, en particulier par la métaphore.

□ *Du point de vue imaginaire = le corps et son image*

Le corps est identifié à une image extérieure et prégnante qui éveille le sens chez le sujet. Le corps est aussi une image, non pas ma propre image dans le miroir mais l'image que me renvoie l'Autre, mon semblable. L'image de mon corps, c'est hors de mon corps que je la perçois. Toute image du corps réunit deux caractéristiques :

¹ J LACAN.- *Psychanalyse et médecine.*- Lettres de l'EFPP.- 1.- 16 février 1966.- p 34-61.

* Elle provient de l'extérieur, d'un autre humain ou de tout objet environnant ayant une forme qui me parle.

* La forme doit être prégnante et doit se prêter à envelopper les foyers de ma jouissance.

En conclusion, le corps pour la psychanalyse auquel nous faisons référence, ne se confond pas avec le réel biologique des organes, mais il est modelé, construit, déplacé par le langage. Le corps est donc une réalité imaginaire et symbolique, alors que le vivant biologique est le réel dont s'occupe la médecine. Lacan distinguera ainsi le terme d'organisme, qui désigne la chair vivante (les fonctions biologiques) de celui de corps qui est déjà un produit second, un agencement imaginaire et symbolique, appareillé par les mots. Le corps et les différentes formes de la motricité sont donc réglés par des systèmes symboliques.

Le corps nous est alors donné par la parole de ceux qui nous entourent, cette nomination orientera la façon dont nous allons l'habiter, en user, nous y reconnaître ou pas et le faire jouir ou pas. Avoir un corps, c'est en avoir une représentation imaginaire, des significations, c'est aussi pouvoir l'exercer, donc avoir construit, avoir incorporé un appareillage symbolique qui en fait un corps libidinal.

Cependant l'organisme est mis en jeu de façon constante par l'activité sportive. Alors comment penser la solution de continuité entre l'organisme et le corps et leur rapport ?

C'est S.Freud qui a inventé le concept pour répondre à cette question : il le nomme « la pulsion ». Elle permet de raisonner « ce que bien des théories approchent sans pouvoir le fonder en raison sous les termes d'énergie, de vibration, de tension, d'ondes positives ou négatives, d'éprouvé, de senti »¹. Ce qui est ainsi oublié, c'est que celui qui parle n'a accès à son organisme que par la médiation du langage.

Le besoin mute en pulsion : ce qui dans le symbolique représente le somatique, avec la nécessité de se doter d'un corps pour retrouver la fonction de ses organes et les subordonner au symbolique.

¹ JL MORAGUES ; J BIROUSTE.- *L'exploit, un « hors-sujet »*.- Le journal du psychologue.- n°139.- Juillet - août 1996.- p 32-37.

Au vu de cette conception du corps, comment écouter un enfant qui nous dit sa souffrance avec son corps et avec ses mots à travers la pratique d'A.P.A ?

I.4.2.3.4 / Comment écouter les enfants ou les adolescents ?

Françoise Dolto nous donne la voie pour répondre à cette question grâce au concept majeur de son œuvre : l'image inconsciente du corps.

« En observant le comportement corporel de l'enfant, je me rappelle ce que les parents m'ont révélé sur sa vie et ses symptômes, tout en restant réceptif à toutes les manifestations affectives qu'il peut avoir durant la séance »¹.

□ Les prémisses de l'écoute

Comme nous le précise J.D Nasio, « tout être humain, quel qu'il soit et quelle que soit sa souffrance, veut parler à un autre »². Rappelons que c'était la base de mon engagement dans ce travail auprès des enfants. Il en est donc de même pour les enfants ou pour les parents. F.Dolto définit ainsi l'être humain : « un humain est celui qui a le désir irréductible, la volonté tenace de communiquer avec un autre humain »³. Voilà donc le principe incontournable, la prémisse qui préside à toute écoute analytique.

□ Le concept d'image inconsciente

D'après F.Dolto, c'est au moment où l'interlocuteur reconnaît l'enfant comme sujet, là où il est lui-même et « est appelé à dire des mots partagés, à énoncer une parole qui jette un pont vers l'inconscient de l'enfant », que s'impose la nécessité du concept d'image inconsciente du corps. Pour elle, il existe un langage très spécial grâce auquel les deux sujets de la relation pourront communiquer. Elle avance l'idée que « les sensations que l'enfant éprouve dans la séance ont déjà été vécues lorsqu'il était bébé et qu'elles se sont imprimées dans son inconscient et organisées en un langage interne, corporel que le clinicien peut traduire et parler ». L'enfant, dans la séance, parle ce langage mais sans le savoir car il le parle indirectement, en revivant ses sensations anciennes, en bougeant, en jouant et, surtout, il le parle en souffrant son mal être. Nous parlons donc tous le langage des sensations vécues jadis dans notre corps de petit enfant, mais sans jamais en avoir conscience.

¹ F DOLTO.- *L'image inconsciente du corps*.- Points Essais.- Seuil.- Paris.- 1992.- 376p

² JD NASIO.- *Comment écouter un enfant ? L'image inconsciente du corps*.- *Synapse*.- n°16.- Mars 2000.

³ F DOLTO.- *Idem*

L'image inconsciente du corps est alors, pour F.Dolto, un code propre à chaque humain que nous devons apprendre à parler si nous voulons accéder à l'inconscient : « les images inconscientes du corps sont l'inconscient lui-même, les jeunes pousses de l'inconscient issues du corps ».

En conclusion, l'observation très précise du corps de l'enfant dans la pratique d'A.P.A est nécessaire pour une meilleure compréhension de ce que les enfants vivent dans leur situation. Ces observations seront ensuite retranscrites dans le bilan de séance pour être reprises dans l'écriture de « histoires de vie ».

I.4.3 : La synthèse des bilans de séances

La démarche clinique procède, « par démonstration et construction rigoureuse des cas, à l'aide de concepts permettant de formaliser l'expérience singulière à laquelle elle a affaire, que celle-ci soit pédagogique, thérapeutique, sportive ou autre »¹. C'est une attitude qui consiste à refuser ce qui apparaît évident pour tous, qui suspend les déclarations générales et laisse place au sujet particulier pour articuler ce qu'il a à dire.

I.4.3.1 - La construction de cas

Les concepts de la psychanalyse ne se font pas à partir de la reproduction vérifiable d'expériences car une vie ne peut se recommencer, mais à partir d'une construction de cas. Elle permet de démontrer comment cette expérience, dans l'unicité de sa différence, rejoint toujours l'universel. M. Lapeyre dira : « la construction porte le cas, élève la particularité du cas à l'universel de la construction, à ce qui conditionne la vie de l'homme »². C'est là, toute la finalité de la conception freudienne : chaque cas est incomparable et irréductible à un autre, et cette différence même rend compte de l'universel de la structure.

Seulement la terminologie « construction de cas » m'a toujours semblée déstabilisante, j'ai donc opté pour la terminologie « d'histoires de vie » ou « récits de vie ».

¹ F LABRIDY.- *Perspective de construction clinique des savoirs en STAPS : définition, nécessité, modalités, limites et enjeux.*- Cours de Maîtrise.- Faculté du sport de Nancy.- 1996.

² M LAPEYRE.- *Clinique Freudienne. cinq leçons.*- Anthropos, Economica.- Poche psychanalyse - 1996.

I.4.3.2 - L'histoire de vie ou le récit de vie

Comme l'explique G. Pineau et J.L Le Grand, « vouloir faire une histoire de vie, c'est vouloir accéder à l'historicité, c'est-à-dire à la construction personnelle de sens à partir des sens reçus, des non-sens et contresens qui égrènent et jalonnent l'expérience vécue des entre-deux, naissance et mort, organisme et environnement »¹. Seule la logique du discours sera recherchée afin de rendre compte de la structure de chacun des sujets en présence, dans la pratique d'A.P.A.

I.4.3.2.1 / Du récit de vie au récit de rencontre

La méthode des récits de vie a apporté dans diverses disciplines telles l'anthropologie, la sociologie, la psychologie, « ce qu'aucune autre méthode ne s'était avérée capable de fournir : le moyen de faire s'exprimer directement la subjectivité des personnes dans ce qu'elle a de plus riche, de plus profond, de plus authentique »².

Lorsque je pars de mon expérience, des réflexions qu'elle m'a inspirées, que je donne à la fois une description détaillée de mes ressentis, de ma souffrance, je m'engage. Je veux dire que je m'engage dans un « pacte » qui consiste à rester au plus près de la vérité. L'essentiel est que, quand je raconte « ce que j'ai fait de ce qu'on a fait de moi », selon la célèbre formule de Jean-Paul Sartre, dans « Questions de méthode »³, je sois plus portée à la sincérité que dans toute autre forme d'entretien.

Le récit de vie n'est rien d'autre qu'une méthode narrative, c'est-à-dire un discours de ce que l'on est, à travers ce que l'on vit, en somme un discours sur comment on perçoit les choses en insistant sur ce qui nous paraît important à dire. « Dès qu'il y a apparition de la forme narrative dans un entretien, le sujet l'utilisant pour exprimer les contenus d'une partie de son expérience vécue, il y a du récit de vie »⁴. Certes, les sciences sociales ont longtemps résisté à l'admettre, mais le philosophe Paul Ricoeur, dans « Temps et Récit »⁵, a « enfoncé le clou » en créant le concept d'identité narrative. Ce concept revient à dire que, quand je veux expliquer qui je suis à quelqu'un que je rencontre, je raconte, fût-ce brièvement, ma propre histoire qui m'a faite ce que je suis devenue, ce que je suis aujourd'hui.

¹ G PINEAU ; JL LE GRAND.- *Les histoires de vie*.- Paris.- PUF.- « *Que sais-je* ».- n°2760.

² *Les récits de vie*.- *Recherche en soins infirmiers*.- n°64- Mars 2001- Publication A.R.S.I

³ J P SARTRE.- *Questions de méthode*.-

⁴ D BERTAUX.- *Les récits de vie*, Nathan.- Collection 128.- 1997.- p 128.

⁵ P RICOEUR.- *Temps et récit*.-

C'est donc par le moyen d'un récit que je peux le mieux dire qui je suis, donc, répondre à la question dite « de l'identité » ; raconter ce que j'ai vécu dans ma rencontre avec les enfants et ce que j'en ai fait. Voilà qui est autrement plus concret, informatif, voire révélateur pour autrui, mais aussi, à la réflexion, pour moi-même, que la simple description de ce que je suis et pense aujourd'hui. C'est pour cela que je suis passée du « récit de vie » au « récit de rencontres avec les enfants ». Rencontre de deux vies en interaction dans le transfert.

Cependant, il me semble irréaliste de définir le « récit de rencontres » comme une forme qui devrait être complète, embrassant la totalité des deux et la totalité des aspects de ces vies. Cette sorte d'idéal inspiré des Confessions de Rousseau : « je dirai tout » s'avère inaccessible en pratique et donc générateur de frustrations.

Dans ce travail, nous nous efforçons d'identifier, d'étudier, de saisir tel ou tel processus sous-jacent à tels ou tels phénomènes directement observables, nous ne cherchons pas à comprendre « entièrement » tel ou tel enfant dans sa relation à l'autre ou dans sa relation avec la pratique d'A.P.A, mais quelque chose désignée ici comme « la structure », transversale aux enfants et à leurs situations de malade mais également au transfert.

Parler de rencontres, met en évidence l'importance de l'acte, l'interaction entre les partenaires de la rencontre, ce qui va se passer entre eux à travers l'activité. Une fois ces considérations faites, il ne reste plus qu'à adapter la forme « récit de vie » à l'objectif de la recherche, c'est-à-dire à l'objet étudié. J'ai alors pris le pari de l'imagination méthodologique, pour inventer les « récits de rencontres ».

1.4.3.2.2 / Du « récit de rencontres » à la « problématisation des questions d'existence ».

Le récit de rencontres est une description plus chronologique, événementielle de ma rencontre, en tant que pédagogue, avec les enfants, alors que de la problématisation du récit en ressort la particularité, l'originalité, la différence des sujets dans le transfert par rapport aux questions d'existence. L'objectif n'est plus de décrire ce qui est perçu dans les rencontres mais d'entendre, dans une position de chercheur, une vérité subjective se déployer dans ce qui se dit et ne se dit pas. Les questions suivantes issues de la problématique de recherche serviront de jalons :

- Quel est le « procès de subjectivation » en jeu ?
- Quelle expérience dialectique se dégage de l'histoire

événementielle?

- Quels sont les changements de positions subjectives ?
- Selon quel ordre et quelle temporalité ?
- Qu'est-ce que le sujet peut dire et ne pas dire ?
- Quels obstacles franchit-il ?
- A quels effets de vérité l'échange de paroles et la pratique des

A.P.A. conduisent-elles ?

- Comment le transfert soutient-il ce procès de vérité du sujet ou bien l'entrave-t-il ?

Les six items suivants permettront une comparaison des récits.

1. La médiation de la pratique d'A.P.A.
2. La maladie mortelle et ses conséquences
3. L'impossible à dire et à entendre le réel
4. Les changements des positions subjectives des partenaires
5. L'usage de la souffrance
6. L'ancrage de la démarche pédagogique.

Pour problématiser, nous partons toujours du postulat que l'intervenant fait partie de l'expérience arrivant à l'enfant. Il la structure par ses réponses, par ses offres, par ses attitudes... Mais le discours de l'enfant a aussi ses énigmes. Alors comment s'articulent la vie du sujet et la maladie ? Qu'en est-il du rapport au corps, de ses usages, de ses plaisirs, de sa jouissance ? Que nous enseigne cet enfant, à partir de cette particularité dégagée par la problématisation ?

L'élaboration de notre recherche a donc tenté d'établir le sens, la structure, la conception individuelle, en décelant les conflits, les démarches, les satisfactions que les enfants ont pour affronter ce qu'ils traversent, à quelles questions se confrontent-ils ? Ce que la psychanalyse enseigne sur le transfert nous permet de formaliser dans l'après-coup les paroles entendues, les énonciations produites par les enfants, pour en extraire un savoir sur le sujet de l'inconscient.

I.4.4 : Le choix des enfants et des adolescents pour cette recherche.

I.4.4.1 - Comment choisir ?

Je n'ai jamais recensé le nombre d'enfants rencontrés depuis mon entrée à l'hôpital, mais je sais, au vu des bilans de séances, qu'il y en a suffisamment pour faire un choix. De plus, sur tous les enfants et adolescents hospitalisés dans le service, aucun n'a refusé à un moment ou à un autre de son hospitalisation de pratiquer une activité physique. Seuls quelques adultes n'ont pas pratiqué, non pas par refus de leur part mais par manque de temps de la nôtre. Nous avons toujours privilégié les enfants.

Alors comment s'est effectuée l'élaboration du corpus de recherche ?

- ◆ Premier critère : Enfants ou adolescents ayant fait plus de 10 séances d'A.P.A. Seulement vingt enfants ont été écartés.

- ◆ Deuxième critère : enfants âgés de plus de 2 ans et qui ont accès à la parole. Une quarantaine d'enfants ont été retirés.

Il restait encore un choix impressionnant. Il fallait mettre des critères plus marquants.

C'est là où intervient mon implication.

I.4.4.1.1 / L'implication

La notion d'implication utilisée ici se réfère, dans une perspective psychanalytique, aux processus inconscients du chercheur. En fonction de son vécu et de son expérience acquise, tant au niveau personnel, professionnel que théorique, ce sont ses possibilités de fantasmer, d'anticiper et de pré-élaborer les conduites des acteurs et leurs causalités qui déterminent la réflexion. L'implication constitue un réservoir pulsionnel (il induit une production imaginaire concernant la dynamique psychique et les conduites des sujets participants) et un champ d'expérience où nous puisons une énergie nouvelle, voire de nouveaux questionnements en fonction des thèmes inattendus qui surgissent du matériel clinique.

Elle consiste alors à vivre une expérience ou encore à réactualiser une expérience vécue pour formuler un questionnement. Elle procède de mécanismes inconscients qui opèrent à notre insu. Elle se situe dans la rencontre et les rouages entre un parcours singulier, celui du chercheur, et les parcours non moins singuliers que sont ceux des sujets participants. C'est sous cette production imaginaire, constitutive d'une

approche subjective que s'est engendrée la formulation d'une problématique, où se sont intimement imbriqués mon vécu, mon expérience et ma dynamique psychique et ce que je peux pressentir des enfants ou adolescents.

Quant à la production fantasmatique, elle se retrouve au cours de la collecte du matériel clinique, du choix des enfants, des points d'ancrage dans les phénomènes d'identification que déclenchent les discours et les actes des enfants, en écho avec mon vécu. Les phénomènes d'identification se mettaient en place lorsque je rencontrais des similitudes et des points de convergence entre mon vécu, mon expérience professionnelle et ceux des enfants, tandis que des phénomènes de "contre-identification" intervenaient lorsque je ressentais les discours et les conduites trop divergentes de mon propre fonctionnement. Ces processus d'identification, liés au mode de fonctionnement inconscient, m'ont conduit inévitablement à choisir certains enfants et adolescents plutôt que d'autres.

Même si chacun m'a apporté quelque chose professionnellement et intimement pour affiner la démarche pédagogique ou pour modifier ma conception de la vie, seulement certains d'entre eux m'ont posé beaucoup plus de questions sur ma manière d'être, sur mon savoir faire et surtout, ils ont complètement changé mon savoir pédagogique.

J'ai ainsi pu ressortir de mes bilans de séances, dix enfants et adolescents. Pour huit d'entre eux, nous ne changerons pas leur prénom pour plusieurs raisons :

- Six d'entre eux ont souhaité spontanément témoigner de leur expérience.
- Et pour deux d'entre eux (les plus petits) ce sont les parents qui me l'ont autorisé.

NB : Une précision s'impose quant à ces différents critères :

Nous n'avons pas choisi volontairement le critère de la maladie, c'est-à-dire du cancer. Le service dans lequel nous travaillons brasse toutes les pathologies hématologiques, immunologiques, et oncologiques.

Nous ne choisissons pas de faire pratiquer des activités à des enfants ou des adolescents uniquement atteints de cancer, mais à tous ceux qui ont envie de faire une A.P.A. et qui sont hospitalisés dans le service. Nous retrouvons donc dans notre échantillon, certes pour la plupart des maladies cancéreuses, mais aussi d'autres maladies comme la sclérose en plaques pour Virginie par exemple. Certains enfants ou

adolescents sont aussi en attente de diagnostique. Ils sont alors hospitalisés pour effectuer des examens plus approfondis. Nous avons donc choisi dans notre échantillon de garder deux adolescents (un garçon et une fille) dont la pathologie n'a toujours pas été révélée. Ce choix a, pour notre recherche, une grande valeur, il permet de rendre compte des répercussions de la pratique d'A.P.A. Pour ces deux derniers adolescents, nous avons choisi volontairement, au vu des conséquences révélées, de garder leur anonymat même si nous avons leurs consentements. Nous les appellerons par leur initiale : S. pour la fille et J. pour le garçon.

1.4.4.1.2 / Présentation des enfants et des adolescents

L'échantillon choisi est donc composé de six garçons et de quatre filles dont les âges oscillent entre 5 ans pour le plus petit et 17 ans pour la plus grande. Il se présente comme suit :

1 □ Sébastien :

- Adolescent de 12 ans à notre première rencontre.
- 264 séances ont été effectuées avec lui du 30 décembre 1995 au 11 mai 1998.
- Interventions variant de 10 minutes à 2h30.

2 □ Pierre :

- Enfant de 8 ans à la première rencontre
- 183 séances effectuées de janvier 1997 à février 1998.
- Interventions variant de 25 minutes à 4 heures lors de tournoi.

3 □ Younès :

- Adolescent marocain de 14 ans
- 92 séances effectuées entre les retours dans son pays
- Temps des interventions : de 30 minutes à 4 heures lors de tournoi.

4 □ Marjorie

- Adolescente de 17 ans
- 106 séances de 15 minutes à 2 heures s'étalant de janvier 1998 à juin 2000

5 □ Mélanie

- Adolescente de 12 ans à la première rencontre
- 114 séances effectuées de novembre 1995 à février 1999.
- Temps d'intervention : 10 minutes à 1h30.

6 □ Luca

- Enfant de 5 ans
- 96 séances entre 1997 et mars 2001
- Temps d'intervention entre 30 minutes et 1h30

7 □ Virginie

- Adolescente de 16 ans
- 39 séances de 5 minutes à 1 heure maximum

8 □ Cyprien

- Petit garçon de trois ans
- 176 séances effectuées en l'espace de deux années
- Durée des séances toujours supérieure à 25 minutes.

Le maximum étant de 2h15.

9 □ S.

- Adolescente de 14 ans
- 11 séances réalisées en l'espace de trois semaines.
- Temps de la séance : 10 minutes (le matin) à 2 heures (après-midi)

10 □ J.

- Adolescent de 13 ans
- 14 séances effectuées en mai 1996 et ce sur trois semaines
- Séances entre 20 minutes et 1h30

I.4.4.2 - L'écriture des histoires de rencontres

Les histoires de rencontres avec ces enfants et adolescents ont toutes été écrites à des temps différents. Malheureusement, huit d'entre elles ont été reprises pour marquer la fin des rencontres : la mort. Nous ferons apparaître dans leur interprétation le nœud qui m'a conduit à en passer par l'écriture pour faire face à l'insupportable, l'incroyable de ces rencontres.

L'écriture des histoires s'est donc faite à partir de tous les bilans de séances récoltés mais aussi par l'intermédiaire des témoignages des parents (lettres, paroles de remerciements...), par le témoignage volontaire des enfants (cassette vidéo pour Marjorie, cahiers du jeu de la vérité pour Sébastien, poèmes pour Mélanie...).

Partons, maintenant, à la découverte de ces "sujets" par l'intermédiaire de notre rencontre dans la pratique d'A.P.A : d'où notre deuxième partie composée de dix récits de rencontres avec ces enfants et adolescents, suivis par une problématisation de chaque rencontre et enfin une interprétation dans et par le transfert.

PARTIE II

**A LA RENCONTRE
DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS
A TRAVERS LES A.P.A.**

Chapitre 1

Histoire de rencontres avec Sébastien.

II.1.1 : « Dis, Maman, achète-moi une moto et je serai guéri ».

Le 12 décembre 1995, je fis la connaissance de Sébastien, hospitalisé dans le secteur II - Médecine II du Docteur Claudine Schmitt pour un Lymphome ganglionnaire au niveau des poumons. Né le 30 septembre 1983, il était alors âgé de 12 ans. L'âge de mon petit frère, trois années auparavant, hospitalisé dans le même service, soigné par le même médecin.

Je débutais mes séances d'activités physiques en tâtonnant encore beaucoup sur la manière de faire et d'être avec les enfants. Pourtant, lors ma première rencontre avec Sébastien, j'ai cessé de me tourmenter sur mes faits et gestes, j'ai abordé cette relation avec lui comme si c'était mon propre frère. Moins d'inquiétude sur mes attitudes professionnelles ; je reprenais possession de mes sensations, de mes sentiments dans mes relations avec les enfants, sans me cacher derrière mon activité, comme si ma rencontre avec Sébastien avait déclenché de quelque chose d'encore inavouée.

Mon premier contact avec Sébastien fut donc le moins angoissant. Lorsque j'ai présenté pour la première fois, les activités physiques, Sébastien était déjà hospitalisé depuis deux semaines. Le diagnostic de sa maladie venait de tomber. Avant de rentrer dans

sa chambre, j'avais jeté un coup d'œil, pour, d'une part ne pas déranger, et, d'autre part, pour me préparer psychologiquement à la rencontre, ce que je fais avec chaque enfant. Sébastien était assis sur son lit, face à sa mère qui, elle, était sur le fauteuil. Ils s'observaient l'un et l'autre sans ouvrir la bouche. Quand sa maman lui prenait la main, lui baissait la tête. Je sentais l'ambiance bien pesante mais une complicité très forte entre eux deux. En frappant à la porte, je me suis décidée à entrer. A cet instant, ils se sont retournés vers moi avec un regard inquisiteur. J'avais, quant à moi, l'impression d'être dévisagée ; alors, pour couper court à ce regard qui me déstabilisait, j'ai "lâché" un « bonjour » digne d'une opérette lyrique. L'écho fut certes moins puissant mais un sourire s'est dégagé sur le visage de chacun. Alors j'ai continué ma scène pour expliquer ma venue : « je suis prof d'activités physiques et je viens te proposer, si ta maman est d'accord, d'en faire, pendant ton hospitalisation ». Sa réponse, il me l'a donnée en regardant sa mère et en avançant son autorisation ; il s'exclama : « c'est une idée super cool ! Qu'est-ce qu'on peut faire ? ». J'énumérai donc en détail le listing des pratiques que nous pouvions aborder avec lui et je terminai en disant : « mais toi, qu'est-ce que tu aimes, à l'école par exemple ? ». Il me répondit brutalement : « je n'aime pas la prof de sport de l'école. Mais à la maison, j'aime faire de la moto avec les copains ».

Ma demande fut alors claire à ce moment-là : « si je veux que tu fasses du sport à l'hôpital, je dois donc me faire apprécier de toi ? Dois-je emprunter de l'argent pour acheter une moto, qui d'ailleurs ne rentrera jamais dans notre armoire de matériel, afin que tu fasses ce que tu désires ? Ne veux-tu pas faire autre chose ? ». En éclatant de rire, il m'a répondu : « comme tu veux, tu "choises" » (expression favorite de Sébastien). C'est ce qu'il me disait à chaque fois que je lui demandais ce qu'il désirait faire, tout du moins, au début de sa maladie. Alors fléchettes électroniques, tennis de table, basket-ball, sarbacane, tir à l'arc ont rencontré un large succès mais avec ces conditions : « tu joues avec moi », me lançait-il ? Nous jouions donc ensemble à chaque fois et pendant ce temps, nous n'arrêtons jamais de parler. D'ailleurs, Sébastien m'avait dit : « le sport, c'est 80 % de "parlotte" et 20 % de sport ».

Sébastien était « un garçon à la mode », boucles d'oreilles, coiffure moderne avec une "houppette" sur le devant et une petite queue de cheval derrière. A l'hôpital, il n'était

jamais en pyjama mais torse nu et en slip, ce qui provoquait un certain malaise chez le personnel soignant. Alors, il en jouait et mettait très souvent un tee-shirt noir, dont le dessin représentait une main avec le majeur en l'air et comme annotation « fuck you », pour « les provoquer » comme il disait. Cela l'amusait beaucoup.

Il avait une carrure d'adolescent mais un besoin de présence maternelle comme les jeunes enfants. Marie, sa maman, lui offrait une présence très réconfortante, de tous les instants. Mais il savait jouer d'elle pour obtenir ce qu'il voulait. Sébastien était pour elle, « l'enfant désiré dans un mariage pourtant malheureux ». Alors, pour consolider le couple, elle décida de faire un enfant qui devint son seul désir. La naissance de son fils fut « le plus beau jour » de la vie de Marie, « une joie que rien ne peut remplacer ». Mais, le 4 décembre 1983, quelques mois après la naissance de Sébastien, elle demanda le divorce et Sébastien vit son père pour la dernière fois le 12 de ce même mois de décembre. Il cessera ensuite d'en parler.

Sébastien était devenu le sens de sa vie : « C'est lui qui m'a donné la force et le courage, l'envie de me battre. Il est toute ma force de vivre et j'ai toujours été fière de lui. Il est la seule chose que j'ai réussie à ce jour. Tout ce que je pouvais lui donner, je lui donnais », me confiait-elle. Sébastien était un bébé toujours souriant, « sur toutes les photos, il riait aux éclats, il était heureux de vivre ».

Pourtant, le mois de décembre est un mois « maudit » : « Quelle horreur ! D'abord, ma naissance. Ensuite, mon divorce et la maladie de Sébastien ». Pourtant, le 28 décembre 1985, Philippe devient le nouveau papa de Sébastien et le nouveau couple donna, à la grande joie de Sébastien, un petit frère : Mickaël. Marie décida alors d'arrêter de travailler pour ainsi être toujours auprès de ses enfants. Jusqu'en novembre 1995, tout se passa bien : « On était très heureux tous les quatre. C'était formidable. J'étais la plus heureuse ».

Tout bascula en novembre 1995. « Sébastien devint fainéant, il ne supportait plus la prof de sport ». Sébastien s'inquiétait : « Maman, je n'arrive plus à courir comme les autres mais la prof m'oblige. Je n'arrive plus à respirer à fond ». Le médecin fit alors une lettre pour que Sébastien puisse courir à son rythme mais aucun examen ne fut prévu.

C'est à la découverte d'une grosse boule dans le bas du cou qu'une maladie est envisagée. De médecin en médecin, d'hôpital en hôpital, la famille s'inquiéta devant le nombre important d'examen et le mutisme médical quant aux résultats. A cette époque, un

mot hantait Marie : cancer. Elle ne se trompait pas ! Elle n'arrive toujours pas à y croire : « Ce fut un coup de massue. Le monde s'écroula. Pas mon Séb, pas lui ! Je ne voulais pas y croire. Mon bébé, mon petit Séb... ».

Marie et Sébastien firent preuve d'un immense courage. L'adolescent supportait très difficilement les traitements. Maux de tête, vertiges et vomissements accompagnaient chaque cure de chimiothérapie. Sébastien commençait à beaucoup maigrir et supportait très mal ses hospitalisations prolongées. Au début, Sébastien désirait continuer à façonner son corps (biceps et abdominaux) pour avoir « un corps de mec » comme il disait. Puis ensuite, il se trouvait menu, avec une voix trop aiguë alors il se détestait considérant qu'il était « une femmelette ». Sa mère, quant à elle, « le voyait dépérir. Il ne supportait pas ce lourd traitement. Il n'était plus qu'un tas d'os, un "zombi". Jour après jour, son caractère se détériorait également et, petit à petit, « je devenais son souffre-douleur, "la chose" sur laquelle il pouvait cracher sa rage », témoignait-elle.

J'assistais à cette détérioration en essayant d'être là à chaque moment où Sébastien et sa maman avaient besoin de ma présence : une simple présence de compréhension. Je comprenais tellement ces sentiments d'impuissance, de détresse et de fatigue. Au fil des séances d'activités physiques, j'ai appris à connaître les peurs, les espoirs et les désirs de Sébastien. Il avait surtout envie de parler de lui, de ses amis, de ses loisirs et de son avenir, pour échapper quelque peu à la réalité .

Il n'acceptait pas la détérioration de son corps qu'il voulait si parfait : « je voudrais les mêmes abdos et biceps des copains, mais les miens, maintenant, sont tout "ramollos" ».

Il refusait cette séparation avec son frère et ses amis et se rendait compte de l'impossibilité, peut-être, d'accomplir son rêve : traverser les Etats-Unis en moto. « Maintenant que je suis malade, ma mère ne voudra plus m'acheter ma moto, une Aprilia RS 50 ».

Il ne voulait pas rater la saison de la pêche et surtout, il avait peur de ne plus plaire aux filles : « Tu as vu ma tête ? Sans mes cheveux, je ne pourrai plus jamais plaire... ». Quand on essayait (sa mère, le personnel et moi-même) de lui remonter le moral par rapport à son apparence physique, il s'énervait en criant : « vous ne pouvez pas comprendre ! ».

Pourtant, après quelque temps, ses principales préoccupations qu'étaient la maladie, les traitements, semblaient occultées : il n'en parlait plus. « Je suis comme les autres. Il y a

des hauts et des bas », confiait-il. Il ne se plaignait plus que des nombreuses douleurs mais en tirait profit pour accomplir et obtenir ce qu'il désirait. Il avait compris que la douleur provoquait chez l'autre un désarroi, une certaine pitié. Sa mère en oubliait les interdictions éducatives, et cédait aux moindres caprices de sa part. Alors Sébastien évoluait dans ce registre et j'étais également sa cible. Il ne supportait pas que je m'occupe des autres enfants qui partageaient sa chambre parce qu'il refusait de perdre. Alors en prétextant des douleurs, il arrivait à obtenir ce qu'il désirait. Il attirait ainsi mon attention pour que j'arrête la pratique des activités physiques adaptées, surtout quand la victoire lui semblait clairement impossible.

Ce mode de fonctionnement a duré un certain temps car il m'était difficile de savoir si Sébastien souffrait vraiment des douleurs qu'il énonçait. Mais je me suis rappelée les conseils de mon frère : « Ce n'est pas parce que je suis malade que tu dois changer d'attitude avec moi. D'habitude, tu m'aurais disputé pour ça... ». C'est la pratique des activités physiques adaptées qui m'a permis de voir si son corps était réellement douloureux. En ayant pris conscience de son attitude, et tout en étant attentive à certaines de ses positions antalgiques, je l'ai limité dans ses débordements, dans ses chantages et ses découragements en parlant simplement de mon mécontentement, de mon envie qu'il aille mieux. Je lui ai clairement dit que je n'allais pas tout accepter de sa part sous prétexte qu'il était malade, que je pouvais également me mettre en colère parce que je l'appréciais beaucoup. Je me refusais à instaurer une relation de domination, identique à celle qu'il entretenait avec sa mère qui acceptait ses attitudes et ses caprices. Je m'efforçais de repréciser les interdits, de refuser qu'il pratique n'importe comment pour attirer mon attention, (par exemple, en tirant ses fléchettes de sarbacane au plafond et en faisant tellement de bruit que l'on aurait pu croire qu'une bouteille de chimiothérapie se cassait sur le sol).

J'essayais donc de maintenir sa confiance, tout en respectant les règles. Quand son état ne lui permettait pas de faire une activité motrice, je lui proposais un autre style d'intervention pour que son corps puisse éprouver tout de même quelques sensations de plaisir. Des séances de relaxation, de gymnastique douce, avec de nombreux massages, firent leur apparition dans la palette d'activités que nous proposons aux enfants. Et, avec Sébastien, ces séances devinrent très importantes. Sa demande pour cette pratique apparut

régulière, sauf quand un mieux lui permettait de se mettre debout. Progressivement, une complicité plus étroite s'est instaurée. Les balles de massages ont laissé place petit à petit, et à sa demande, à mes mains sur son corps et les messages de relaxation, d'imagerie positive, se sont transformés en discours sur des sentiments personnels ressentis et éprouvés pendant ces instants. « Les petits, petits massages, j'aime bien ça. C'est ma drogue », me disait-il. Ses rougeurs sur son visage, ses petits gémissements, son calme apparent remplaçaient ses grimaces, ses pleurs et ses gestes de douleur. De nouvelles questions, de nouvelles demandes apparurent alors de la part de Sébastien : « Quand tu pars de ma chambre, est-ce que c'est parce que tu m'en veux ? As-tu des préférences parmi les enfants dont tu t'occupes ? Qu'est-ce que je représente pour toi ? ». Ces questions m'interpellèrent quant à la relation que j'avais pu établir avec l'adolescent. Surtout que sa maman, au vu des changements flagrants de son fils pendant ma venue, ne cessait de me répéter que Sébastien remontait la pente grâce à moi et attendait chaque fois mon arrivée avec impatience. Il lui parlait de moi en m'appelant « la belle Aline » et elle était convaincue que Sébastien était amoureux: « Je ne me trompe pas, je crois que Sébastien a le béguin pour toi. Ta présence lui fait beaucoup de bien. Il croit que tu lui envoies de l'énergie, une certaine force ». Ces paroles, ces mots m'ont beaucoup perturbée au niveau de ma conception de la relation pédagogique. Un plaisir certain naissait sous ce flot de compliments mais je me refusais de l'accepter. Je pris alors un peu de distance avec Sébastien, contredisant parfois même son discours et ses désirs. Je ne savais pourtant pas de quoi je voulais me protéger, qui j'avais peur de tromper ou encore pourquoi j'avais tout simplement peur. J'avais besoin de temps pour comprendre ce qui se passait, pour analyser le changement qui s'opérait en moi et qui modifiait ma relation avec tous les autres enfants. Je prenais conscience qu'un rapport affectif pouvait se tisser entre les enfants et moi, que cela pouvait apporter beaucoup au niveau de la motivation de chacun mais que dans toute chose positive, il y avait le « revers de la médaille », et que, dans ce service, cela s'appelait la séparation, la mort...

Sébastien allait de mieux en mieux. Ses hospitalisations devenaient plus espacées, plus courtes puisque je ne le rencontrais plus qu'en hôpital de jour. Il reprenait sa vie normale, les copains, l'école, les filles, la mobylette, la pêche, tout en continuant à venir tous les mois en consultation. Ses cheveux repoussaient vite, frisés à son grand désarroi, ses boucles d'oreilles avaient repris leur place, sa voix avait changé, son allure devenait

vraiment masculine avec une « carrure musclée et une taille d'homme », disait-il. Sa maladie l'avait fait mûrir rapidement mais avait également accentué son besoin de s'affirmer par rapport aux autres. Ses cheveux, il les voulait désormais très longs, il passait beaucoup de temps à faire de la musculation, il avait besoin de ressentir des sensations fortes pour faire pâlir sa mère et pour se dire « je vis enfin ». Mais pour combien de temps ? Il aurait pu mourir, comme son copain, dans un accident de moto en voulant éprouver ce plaisir de la vitesse qu'il aimait tant ! Mais le 20 mai 1997, sa maladie reprit. Il se retrouva alors couvert de boutons rouges localisés sur le torse et l'abdomen. Une rougeole ? Non, la rechute. Marie, la maman, nous raconta alors ce nouveau chamboulement, bien plus inquiétant que la première fois. Prévenue par téléphone par le docteur qui suivait Sébastien depuis la genèse de sa maladie, Marie nous décrivit sa douleur : « Je me suis mise à hurler, je me suis laisser tomber à genoux. C'était insupportable. La rechute, pour moi, est pire que la première fois. La séparation, le déchirement, le cauchemar, tout recommence. Je suis malade rien qu'à l'idée de penser à l'état dans lequel il se trouvait la première fois. Qu'est-ce que je ne donnerais pas pour prendre sa place ? Qu'il puisse vivre sa vie d'enfant comme les autres ! Nous avons cette fois une deuxième voiture et je peux faire le chemin tous les jours pour me partager entre mes deux fils. Je ne délaisserai personne cette fois-ci ». « Cette saleté de maladie », comme Marie l'appelle, l'oblige à tout réorganiser. Sa hantise est : comment prévenir Sébastien. Mentir, cacher ou dire la vérité ? « Je lui ai dit qu'il devait passer des examens à l'hôpital. Pas vraiment un mensonge. Je ne voulais surtout pas lui faire de mal ».

Pourtant, Sébastien avait compris. Lors de ma première visite, il me dit : « J'ai peur de recommencer la chimiothérapie ! ». C'est à ce moment précis que je compris que l'aboutissement serait certainement identique à celui de mon frère. Pourquoi alors se poser la question d'une relation affective avec les enfants quand l'échéance de la mort est aussi proche ? N'est-il pas bon pour eux de recevoir ce dont ils ont besoin et envie ? Beaucoup d'amour et de vie !

Nous avons donc passé des moments intenses en émotion. Pourtant, la maladie ne l'épargnait pas. Son corps se transformait très vite, ses jambes devenaient violettes, couvertes de vergetures, son visage et son ventre étaient gonflés. Il ne cessait pas de se regarder dans la glace et nous interrogeait, du regard, sur nos impressions. Lui n'en pouvait

plus de se voir ainsi. Sa maman craquait. « Le pauvre gosse n'en peut plus. Il craque. Antidépresseurs et calmants le jour, somnifères la nuit. A deux reprises, il a poussé la seringue à côté de lui. Une aurait pu le faire tomber dans le coma. Il a des douleurs dans les jambes. On dit que c'est psychosomatique... Je n'arrive plus à le voir souffrir. Il ne veut que dormir et rester dans le noir. C'est atroce de le voir ainsi, il a des rides de maladie sur tout le corps qui le conduisent progressivement vers la mort et il n'a que 13 ans ! ».

Quant à moi, familiarisée à de telles modifications corporelles, j'essayais d'échapper à mon angoisse avec un peu d'humour. J'appelais Sébastien « mon gâteau marbré vahiné, parce que vahiné c'est gonflé ». Ce comportement peut paraître étrange mais je le surprénais et il en riait également. Il savait que ce n'était pas méchant : j'étais avec lui comme avec n'importe qui, malade ou pas. Je peux même dire qu'il aimait cette attitude. Quand je venais le voir, il me disait souvent : « Hier, on a bien rigolé, c'était vraiment génial ! ».

Autant Sébastien pouvait mettre beaucoup d'ardeur dans les jeux moteurs et « s'éclater vraiment avec son corps », autant parfois, il se renfermait et devenait passif, ne réclamant plus que des massages. Nous pouvions ainsi deviner son état d'esprit, ses peurs, ses craintes, ses « ras le bol » et ses coups de colère et parler alors plus facilement avec lui. Rien qu'en sachant ce qu'il voulait faire, nous ciblions son état. Par ce biais, nous orientions notre discours : le rire, l'empathie, le silence, les pleurs...

J'étais donc devenue encore plus proche de lui. Il avait certes changé, n'était plus provocateur mais raisonnable et lucide sur ce qui lui arrivait, sur la vie en générale (le sexe, l'amitié, l'amour...), sur la mort également. Il me questionnait sur ce qui l'interrogeait à des moments déterminés dans sa vie d'adolescent malade. Nous avons, par exemple, évoqué l'amour quand Sébastien a eu, en novembre 1997, une « petite copine ». Ils ne se sont connus réellement qu'une semaine à l'école, lors de la rentrée, mais ils s'étaient liés l'un à l'autre. Sébastien hospitalisé, ils communiquaient par courrier ou par téléphone. Quand elle téléphonait pendant la séance, je sortais de la chambre pour préserver son intimité. Je le regardais par la fenêtre et je le voyais se dandiner et rire sur son lit. Quand je revenais, il me parlait d'elle, avec sa photographie entre ses mains. Il avait besoin de parler de cette relation. Il avait tellement envie de la voir pour l'embrasser mais il ne voulait pas qu'elle le voit ainsi, « gros, sans cheveux, avec toutes les traces que la maladie et les

traitements avaient provoquées sur mon corps ». Je lui expliquais que l'amour était bien plus fort que l'apparence physique. Que ce qu'elle aimait en lui, c'était plus ce qu'il avait au fond du cœur. Sébastien eut alors envie de la voir. Marie s'est débrouillée pour qu'elle vienne un après-midi à l'hôpital. Ils ont fait des photos, il me les a montrées et m'a remerciée. Il était heureux et fier. Il avait retrouvé l'envie de se battre, de se muscler de nouveau, de se bouger. Il voulait changer de tête et trouvait les yeux bleus beaucoup plus beaux que ses yeux bruns. Il avait ainsi demandé des lentilles de couleurs pour Noël. Il les exigeait immédiatement. Marie s'inquiétait : « Pourquoi tout de suite ? De quoi a-t-il peur ? ». « Moi, j'ai peur » m'avoua t-elle : « Si ce "jour malheur" doit arriver, qu'est-ce que je vais faire ? Qu'est-ce que je vais dire ? Je ne veux pas y penser. Vivre dans cette attente, toujours et toujours, n'est presque plus supportable. J'aimerais tant me réveiller, me dire que ce n'était qu'un horrible cauchemar. Malgré tout, j'ai toujours un petit espoir. Mais, dans ma tête, je me dis que tout est fini pour ne pas m'effondrer à l'avenir ».

La mort devint en décembre un sujet de discussion. Sébastien ne rigolait plus, ne jouait plus, n'écoutait plus de musique, restait dans le noir et ne demandait que des massages. « C'est d'un ennui mortel. Son caractère de cochon me manque, ses câlins, ses pleurs et ses colères aussi », me confiait sa maman. Avec Sébastien, elle abordait la question de la maladie avec une grande appréhension. « Il me faut maintenant franchir le seuil. Je suis enfin parvenue à prononcer et à entendre ces mots si durs : cancérologie, cancer, mort ». Marie lui a donc parlé de ses copains disparus : Renaud, Olivier. Alors Sébastien a demandé à une infirmière combien d'enfants étaient déjà morts : « Beaucoup s'en sortent », lui avait-elle répondu. Sébastien avait besoin de parler de cela à sa mère et de pleurer avec elle. Il pensait qu'elle ne savait pas, elle pensait qu'il ne se doutait de rien. Tous deux souffraient énormément.

Le temps passa. Sébastien allait de moins en moins bien, les massages devenaient son passe-temps favori, un moment pendant lequel il exprimait un certain plaisir. Il me disait que j'avais des mains magiques, que leur fraîcheur lui faisait un bien fou, que leurs mouvements pouvaient enlever le mal de tête. Voyant que cela faisait du bien à Sébastien, une infirmière lui avait proposé, en riant, de diminuer sa dose de morphine. Sébastien lui a répondu : « La morphine, je l'ai tout le temps. Aline, elle, n'est là qu'un moment ! ». Par

manque de temps, je ne pouvais répondre à cette nouvelle demande. Le service a alors proposé à Sébastien des séances de kinésithérapie.

Je pensais alors proposer d'autres activités, plus ludiques, à Sébastien mais il s'est empressé de me signifier, d'un ton péremptoire : « De toute façon, je n'ai plus besoin de toi ! Maintenant j'ai les kinés ». Il avait réussi à me surprendre et même à me blesser. Je lui ai donc expliqué que sa réflexion était peut-être justifiée mais que j'avais besoin de comprendre la différence qu'il faisait entre ces deux pratiques que je pensais, pour ma part, complémentaires.

Il m'avoua qu'il était en colère car je ne lui proposais plus les massages. « Les kinés, c'est pour la gym uniquement. Toi, c'est autre chose : c'est la rigolade, les jeux, les massages et le reste. Je m'excuse, je ne voulais pas te faire de peine, je t'aime bien ». Il m'annonça ensuite que sa petite copine venait de le quitter et qu'il était malheureux, qu'il ne comprenait pas que sa maladie l'empêchait même d'avoir des amis. Il me demanda : « Et toi, est-ce que tu es mon amie ? ». Mon acquiescement le rassura mais je ne savais pas ce qu'il entendait vraiment par « amie ». Qu'importe ! Je le voyais tellement culpabiliser. De plus, sa maman venait de lui annoncer qu'elle avait pris un peu trop de somnifères pour dormir et qu'elle avait été hospitalisée. Sébastien avait absolument besoin de s'excuser de ce qu'il faisait subir aux « gens qu'il aime bien ». Il le faisait oralement mais également au moyen de dessins comme celui de « Monsieur Pardon », destiné à Marie, avec un cœur à la place de la tête.

Puis, de nouveau, il porta beaucoup d'intérêt à la mort. « J'aimerais mourir mais sans souffrir. Me suicider mais sans souffrance. Et toi, as-tu déjà eu envie d'en finir ? ». Il était vraiment difficile de répondre à ces questions, surtout quand j'avais déjà songé au suicide alors que la vie m'avait préservée de ce qu'il subissait, lui !

Sébastien n'en pouvait plus, ne supportait plus son hospitalisation et son corps. « La mort, c'est la fin », disait-il. « Tu es dans ton cercueil et tout s'arrête. Je n'ai pas peur de la mort, j'ai peur de quitter la terre, la vie, car il y a plein de belles choses sur terre ». Pendant sa première hospitalisation, au bout de trois mois, il avait rêvé d'une personne qui le pourchassait, habillée de noir et armée d'une faux. Le service s'était inquiété, la psychologue avait réussi à lui faire dire ce qui n'allait pas. Il lui expliqua que du fait de sa maladie, il avait peur de ne pas avoir sa moto. Alors quand sa maman lui a promis l'objet

tant convoité, ses rêves morbides ont disparu. Quand il a rechuté, il a eu peur que sa mère revienne sur sa décision et a de nouveau déprimé mais l'achat de sa moto lui a fait reprendre espoir et l'envie de se battre. Quand la maladie a pris réellement le pouvoir, l'association "Un enfant, Un rêve" a mis sur pied un voyage aux Etats-Unis. A sa sortie du secteur de greffe, Sébastien envisageait donc de réaliser son rêve, traverser les Etats-Unis en moto, pour enfin vivre la « beauté sur terre » d'après lui.

Mais il nous quitta le 11 mai 1998. Epuisé, son cœur s'est arrêté. Son rêve, il le réalisera ailleurs.

Marie avait tout essayé pour le garder en vie, mais elle ne savait plus à qui s'adresser : « je ne sais plus qui supplier, Dieu ou le Diable ? ». Elle m'avoua au cimetière : « Je ne pourrai plus jamais être moi-même. Je serai vivante sans l'être vraiment. Je ne sais pas si j'aurai la force de penser que ce cauchemar pourrait recommencer avec mon autre fils ».

Pour ma part, il me faut encore apprendre à être encore vivante et à vivre sans lui !

II.1.2 : Problématisation de mes interventions avec Sébastien

II.1.2.1 - La pratique d'Activités physiques : un espace de paroles

L'écriture de l'histoire de vie de Sébastien ne s'est effectuée que par l'intermédiaire de son discours et de celui de sa mère. Une conversation à deux ou à trois s'est alors instaurée à partir de la pratique, pendant, avant ou après celle-ci. Avec la pratique du corps, des mots se sont déposés. Sans contrainte, ni obligation, ni consignes précises, ils se sont livrés avec liberté et envie en exprimant leur vérité sur ce qu'il vivait d'insupportable pendant la maladie, et cela avec leur propre limite d'inexprimable.

De ces conversations discontinues, qui se sont échelonnées sur 256 séances, nous avons tenté d'extraire les lignes de force, l'orientation, la construction à laquelle parvenait Sébastien à travers cet échange à plusieurs voix.

II.1.2.1.1 / Les questions cruciales

Pendant tout le temps passé avec Sébastien, il n'a jamais parlé ni de sa maladie : « je suis comme les autres avec des hauts et des bas », ni de son père. C'est la mère de Sébastien, qui dans les trous du discours de son fils, est venue énoncer les faits manquants avec l'émotion qui y était restée attachée : sa naissance, le choix d'un homme dont elle fit le père de Sébastien et qu'elle quitta après sa naissance. Elle me confia, par lettre, combien la maladie était, pour elle, une séparation douloureuse et difficile d'avec son fils.

Elle me remerciait de prendre soin de Sébastien et de lui faire découvrir « les joies du corps ». C'est à la demande de son fils qu'elle accepta ma présence auprès de lui : « c'est vraiment important pour Sébastien quand tu viens le voir, il en a besoin. Il veut même que je sorte quand tu arrives pour pouvoir te parler ». « Merci, tu lui donnes de l'énergie et une certaine force ».

II.1.2.1.2 / Les effets produits sur le corps

Ce qui questionnait Sébastien, c'était la vie, la mort, la sexualité, la souffrance, les transformations de son corps et ce qu'il représentait pour moi à travers notre relation qui s'instaurait. En fonction des activités qu'il choisissait, il trouvait plusieurs significations aux effets produits sur son corps :

□ Un corps vivant, c'est la rigolade et les bêtises

Lors des activités ludiques duelles, il parlait de ses rêves, de son envie d'avoir une moto, et me questionnait sur ma propre vie actuelle ou quand j'étais adolescente. Les jeux étaient l'occasion du rire, de l'humour, mais aussi des limites quand il accumulait les bêtises en transgressant les règles de sécurité établies pour les activités de tir.

□ Un corps sexué, c'est la séduction

Les activités de musculation, lui permettaient de se construire un corps d'homme, de tester une virilité naissante par la séduction. En parlant de ses copains avec des filles, se décelait l'envie et la déception que la maladie provoquait en lui, dans son corps. Il ne voulait pas être une « femmelette » à cause de la maladie, mais devenir un garçon musclé et fort pour séduire les filles comme ses copains. Il a réussi un moment pendant sa rémission à

aimer une fille mais il l'a perdue à cause de la maladie et de la séparation lors de ses séjours à l'hôpital.

□ Un corps plaisir, c'est l'amour

Dans certaines phases de la maladie, l'action devenait impossible pour lui. Ce qu'il demandait alors, c'était un contact par le massage, le plaisir du toucher venant seul, faire barrière à la souffrance. C'est alors qu'il me parlait de ses peurs, de ses angoisses de la mort, de suicide, de la souffrance, mais aussi de la sexualité, de l'amour et de la vie. Cette intimité provoquée par les massages ouvrait à des questions dont il excluait sa mère puisqu'il lui demandait de sortir pour m'en faire l'interlocutrice privilégiée.

On remarque bien que pour Sébastien et sa mère, l'activité est un lieu relationnel qui s'accompagne d'un discours essentiel pour eux à un moment particulier de la maladie et des transformations corporelles dues aux traitements. D'ailleurs, il le dit lui-même : « on a bien rigolé, c'était génial » ; « le sport à l'hôpital : c'est 20% d'activité et 80% de parlotte » ; « Les kinés, c'est pour la gym uniquement. Toi, c'est autre chose : c'est la rigolade, les jeux, les massages et le reste ». Ce « reste » ne serait-il pas celui du discours ?

II.1.2.2 – La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel.

II.1.2.2.1 / L'impossible à entendre ce qui ne va pas du corps : le retard dans le diagnostic.

Sébastien se plaignait de ne plus pouvoir courir parce qu'il n'arrivait plus à respirer à fond, lors d'un cycle d'endurance en éducation physique et sportive. A ce moment, on présente Sébastien comme un garçon « fainéant », qui ne supportait plus « sa prof de sport ». Était-ce un problème organique ou une incompatibilité d'humeur entre l'adolescent et une enseignante ? Que croire ? Qui croire ? Dans le doute, le médecin donne un certificat médical autorisant Sébastien à courir à son rythme, et cela sans examens précis.

II.1.2.2.2. / L'évidence des signes visibles

C'est quand une grosse boule dans le bas du cou se manifeste, que dans la plainte de Sébastien se découvre sa part de vérité. Il y a alors précipitation, séries d'examens et de rencontres médicales. L'inquiétude de la famille grandit. La déformation du corps devient alors signe d'une maladie possible, là où la parole de Sébastien n'avait pas suffisamment alerté les adultes.

II.1.2.2.3. / L'annonce du cancer et le refus d'en imaginer les effets : la dénégaration du réel.

Devant la répétition des examens, devant un certain mutisme des médecins sur les résultats, la famille commence à penser au pire : le cancer. Mais quand tombe le verdict, elle « ne voulait pas y croire », « le monde s'écroula ». « Pas lui », « pas cette injustice ! ». Pour la maman de Sébastien, le mois de décembre devint alors le mois « maudit ». Elle y associa sa propre naissance, son divorce avec le père de Sébastien, et la maladie de son fils. Mais, quand la rechute fut annoncée, c'était « pire que la première fois », un véritable « déchirement ». La famille était malade « rien qu'à l'idée de penser à l'état dans lequel Sébastien allait se trouver à nouveau ».

II.1.2.2.4. / Le passage par l'amour et le traitement du réel.

Lorsque la maman de Sébastien m'annonce : « Sébastien t'aime, il a le béguin pour toi », je ne voulais pas l'entendre ; j'étais touchée, bouleversée, inquiète de ce que j'avais déclenché à mon insu. J'ai alors souhaité prendre de la distance, suspendre les séances de massages qu'il me demandait, comme si je découvrais tout à coup, dans le plaisir qu'il prenait, un excès intolérable. Je m'abritais d'abord derrière une sorte de morale professionnelle, mais ce n'est que plus tard que se dégagea pour moi, l'idée de penser que toute nouvelle rencontre réitérait celle que je croyais pouvoir oublier : la relation fraternelle inavouée. Une relation interrompue par la même maladie, et qui ainsi revivait subrepticement transformée en une « attitude pédagogique » désireuse de répondre à la demande des enfants. C'est avec Sébastien que je découvris les phénomènes transférentiels à l'œuvre dans les rencontres avec les enfants, mais je n'en mesurais encore ni l'empan, ni l'importance.

II.1.2.3 - Les changements de positions subjectives des partenaires

II.1.2.3.1 / *La maladie révélatrice de la place de Sébastien dans la vie de sa mère*

□ « *Mon bébé, mon petit Séb* ».

A l'annonce du diagnostic de la maladie de son fils, un retour de 12 ans de vie ont défilé pour revenir à la naissance de son fils tant aimé : « son plus beau jour », « une joie que rien ne peut remplacer », « son seul désir », « le sens de sa vie », « la seule chose qu'elle ait réussie ». La naissance de Sébastien lui avait donné « la force et le courage » de vivre, l'envie de se battre et la maladie lui donnait l'occasion, une nouvelle fois, de centrer sa vie autour de lui. Elle s'était arrêtée de travailler pour s'occuper de ses deux « merveilleux enfants » et de son nouveau mari « qui l'adorait ». Elle déménagea à la "Maison des parents" pour être au plus près de Sébastien, laissant la première fois, son jeune fils avec son père qu'elle ne revoyait que le week-end. Tout ce qu'elle avait construit autour de Sébastien : « trouver un bon papa », « donner un petit frère » s'évanouissait. Elle se retrouvait comme au début de la naissance de Sébastien, seule avec lui et « tout ce qu'elle pouvait lui donner, elle le lui donna ».

□ *Prendre sa place / prendre une place, une place pour une autre*

Marie, la maman de Sébastien donnait l'impression de vivre la maladie de son fils comme si elle était sienne. Elle aurait voulu prendre sa place pour que son fils puisse vivre sa vie comme les autres. Au moment du redéclenchement de la maladie, Sébastien était devenu un adolescent « beau, grand, fort, musclé, intelligent, courageux, casse cou, doué en classe », et elle en était fière.

II.1.2.3.2 / *Le retour de l'insupportable de la maladie.*

C'est avec révolte que Sébastien retrouvait les douleurs, les nausées, les vomissements qui faisaient à nouveau partie de son quotidien. Les antalgiques et des antiémétiques tentaient d'améliorer les effets secondaires de la chimiothérapie, mais ils plongeaient Sébastien dans le sommeil. Il avait perdu du poids et déprimait beaucoup du

fait de ses longues hospitalisations. Il redevenait triste, boudeur et dirigeait sa colère contre sa mère qui devenait son « souffre-douleur », sur laquelle il « crachait » sa rage. Il redevenait « odieux, exigeant, mal élevé » selon les termes du personnel médical, comme au début du traitement. C'était pourtant un enfant battant et toujours souriant ; « il riait aux éclats, il était heureux de vivre », racontait sa mère mais seulement, c'était avant « dans les périodes sans sa maladie ». C'est après sa rechute que Sébastien dira « je suis comme les autres », comme s'il reconnaissait qu'il n'échappait pas à ce contre quoi luttaien aussi les autres enfants, sans comprendre le pourquoi de cette rechute. Pendant ses six mois de rémission, il avait grandi, rencontré des amies, des copains plus âgés, il avait pris goût au savoir et avait rencontré la mort de l'un d'eux. Des questions personnelles sur la vie, l'amour, la sexualité et la mort l'inquiétaient et il s'en emparait quand son corps n'acceptait plus que les massages. Le reste du temps, il était enjoué, rieur, espiègle parce qu'il pouvait faire corporellement ce qu'il voulait.

II.1.2.3.3 / Le changement de position du fils : la perspective de la mort réintroduite dans le jeu de la vie

Mutisme, silence de la maman, qui ne voulait toujours pas « prévenir » Sébastien de sa rechute pour « ne pas lui faire de mal ». Elle ne pensait pas lui mentir en lui disant qu'il revenait à l'hôpital pour des examens. Elle désirait seulement l'épargner. C'est Sébastien qui va alors dérouter sa mère et l'obliger à bouger. Tout d'abord, il tenta à plusieurs reprises, face au silence de sa mère, de pousser la seringue d'analgésique. Puis il cessa d'être odieux et devint prévenant, plein d'attentions pour elle. Sa mère ne comprenait plus : « son caractère de cochon me manque, ses câlins, ses pleurs et ses colères aussi ». Était-ce cela qui la faisait tenir ? Qui protégeait l'autre ? Qui allait lâcher prise ?

Elle préférait avaler, plus que de raison, des somnifères, plutôt que parler à son fils. Et quand elle le lui avoua, Sébastien lui répondit par le dessin de « Monsieur Pardon ». Par ce dessin, il s'excusait auprès de sa mère, d'être la cause de sa souffrance.

A la veille de sa mort, il proposa à sa mère de rentrer à la maison pour être auprès de son mari et de son autre fils, comme pour la protéger de ses derniers instants. Il est mort à l'aube, seul, comme il l'avait souhaité.

La mise en jeu de la mort du côté de la mère autorisa Sébastien à poser les questions cruciales qui le hantaient. Il demanda au personnel médical quelles étaient ses chances de survie. La réponse fut : « il y a des enfants qui s'en sortent ». Allait-il, lui, en guérir ou en mourir ?

II.1.2.3.4. / D'un corps dévoilé à un corps caché : « vous ne pouvez pas comprendre ! »

La maladie avait ravagé son corps : il avait perdu du poids, ses cheveux étaient tombés, ses muscles avaient fondu au fur et à mesure de ses traitements. Il bravait tout le monde, offrant son corps quasi-nu (en slip et torse nu) à la vue de tous, cherchant ce qu'il avait encore de "mâle", en s'opposant rageusement à sa mère, en cherchant à me séduire : « tu sens bon », « tu as de beaux bijoux », « tu es marié ? », « tu as vu ma tête ? Sans cheveux, je ne pourrai plus jamais plaire ».

Mais, quand son corps fut méconnaissable sous les effets de la corticothérapie et des autres traitements, il le cachait sous les draps ne laissant apparaître que sa tête. Sous les remarques de ce changement d'attitude envers son corps, la seule réponse était : « vous ne pouvez pas comprendre ! ».

II.1.2.3.5 / Mon changement de positions : Sébastien déclencheur d'une réminiscence : le retour du frère

Avant ma première rencontre avec Sébastien, j'étais très angoissée et inquiète quant à mes possibilités de travailler dans ce service. Mon histoire personnelle m'obsédait, j'en faisais encore des cauchemars. La culpabilité dirigeait ma vie comme si j'avais à réparer quelque chose. Sébastien avait l'âge de mon frère, il était soigné dans le même secteur, par le même médecin. A mon insu, une étrange complicité s'était instaurée : une relation intense, fusionnelle.

La parole de la mère de Sébastien : « mais, je crois qu'il t'aime, il a le béguin pour toi », a contribué à un réveil, tel un électrochoc. Je me suis aperçue, comment, à travers les rencontres nouvelles avec les enfants, se tramaient, se tissaient les restes de l'amour lié à mon frère. Cet amour authentique des enfants adressé à des intervenants qui leur font aimer leur corps et jouer avec, même abîmé par les traitements. Cet amour adressé aux enfants

n'est-il pas la trace d'une perte indélébile issue de ma propre histoire : le manque d'un amour fraternel ?

II.1.2.4 - L'usage de la souffrance

II.1.2.4.1 / Jouer sur l'inquiétude de l'autre

La maladie devint un prétexte pour Sébastien d'obtenir tout ce qu'il voulait. Il dominait sa mère qui se refusait à ne pas lui offrir ce que son fils lui demandait : une présence constante, céder à tous ses caprices, réaliser son rêve : « une moto pour traverser les Etats-Unis ». Il se la fit offrir alors qu'il n'avait pas l'âge en révélant à sa mère un cauchemar : une femme en noir avec une faux qui venait le hanter chaque nuit. Sa mère désirait tout faire pour qu'il oublie sa maladie, qu'il évacue ce cauchemar maquillé de mort et pour qu'il puisse supporter ses hospitalisations. Elle préféra lui offrir sa moto plutôt que d'aborder le sujet avec lui. Et quand la mort de son fils devint pensable pour elle, elle put en parler.

□ Besoin de s'affirmer

Sa maladie a accentué « son besoin de s'affirmer par rapport aux autres » disait sa mère. Pendant sa rémission, il voulait des cheveux très longs, des muscles plus gros que les autres, pour vivre « enfin » et ce à « 1000 à l'heure », comme pour mettre de côté, en parenthèses la période douloureuse de sa maladie et rattraper le temps perdu.

□ Mauvais perdant

Lorsque Sébastien fut hospitalisé dans une chambre double, avec un autre adolescent de son âge, nous avons essayé de mettre en place, par rapport à leur choix, des mini-compétitions. Mais le résultat ne fut pas brillant. Sébastien acceptait la compétition avec beaucoup de prétention en diminuant avec un humour grinçant son adversaire. Il était comme persuadé de sa victoire avec énergie, énervement, et cris de réussite, mais dès qu'il commençait à perdre, il prétextait une fatigue soudaine, des douleurs, des envies de vomir. Il mettait ainsi fin à l'activité en se plongeant dans son lit pour y bouder. Sa mère

expliquait, suite à nos interrogations, que son fils ne supportait pas de perdre : « c'est un mauvais perdant ».

□ *Etre l'unique*

Après plusieurs répétitions de cette scène de « mauvais perdant », je suis allée discuter avec lui pour connaître ce que je pouvais faire afin qu'il ne se replie plus sur lui-même après une défaite. Sa réponse : « je n'aime pas que tu t'occupes d'autres enfants quand je fais quelque chose avec toi ». Son message était clair, mais fallait-il y répondre ? Nous avons beaucoup échangé avec ma collègue sur cette question mais la réponse est venue d'elle-même en fonction des circonstances. La maladie, mais surtout les traitements de chimiothérapie ne laissent pas toujours la possibilité à l'enfant de pouvoir faire quelque chose. Sébastien a été vraiment en mauvaise forme physique, mais il désirait nous voir encore, même s'il n'avait pas la force de pratiquer. C'est alors que je lui ai proposé, en référence à mon expérience avec mon petit frère, quelques « massages ». C'est ainsi qu'une nouvelle pratique a fait son apparition dans notre palette d'activités sous le nom de « gymnastique douce », avec l'aval des parents, et du personnel médical.

II.1.2.4.2 / « La mort, c'est la fin » : la fin de la souffrance

De la mort, il disait que c'était « la fin (...) tu es dans ton cercueil et tout s'arrête ». Sébastien n'avait pas peur de la mort mais appréhendait « de quitter la terre, la vie, car il y a plein de belles choses sur terre ». Ses inquiétudes étaient surtout face à la souffrance. « J'aimerais mourir sans souffrir » disait-il ; alors quand la souffrance devenait trop importante, quand sa petite amie le quitta refusant cette relation difficile, il tenta par deux fois de pousser la seringue à côté de lui, a-t-il avoué. « Me suicider mais sans souffrance ».

II.1.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique

II.1.2.5.1 / L'importance de la relation

A l'hôpital, la relation est primordiale. Il permet à l'enfant d'avoir confiance en l'intervenant, pour qu'il puisse se confier, s'il le désire, pour pouvoir dire ce qui ne va pas. Cela permet également de faire comprendre une activité qui peut lui paraître impensable du

fait de son état mais qu'il va pouvoir réaliser grâce à cette confiance établie. Sébastien en est le témoin, mais la difficulté reste à savoir ce qui se cache derrière ce mot « relation » : confiance, complicité, exclusivité, amitié, fraternité, amour, haine... Il m'a fait comprendre l'importance de la relation dès notre première rencontre lorsqu'il m'annonça qu'il n'aimait pas sa prof de sport du collège.

□ « *Aimer sa prof de sport* »

Pour Sébastien, le fait d'aimer l'enseignant permet d'aimer la pratique. Je crois que nous avons tous rencontré, lors de notre scolarité, des enseignants que nous apprécions, ce qui pouvait nous faire aimer la matière enseignée même si nous n'avions pas d'appétence particulière.

□ *La position de l'intervenant dans la relation*

« Je n'aime pas que tu t'occupes d'autres enfants quand je fais quelque chose avec toi ». La relation est vraiment prédominante dans la démarche pédagogique avec Sébastien. Il avait besoin d'une certaine exclusivité dans ma relation avec lui pour que la pratique devienne un espace de parole, d'échange. Ses questions étaient nombreuses, jusqu'à dériver sur le jeu de vérité. Sébastien me posait beaucoup de questions, sur ma relation avec les autres, comme : « as-tu des préférences parmi les enfants dont tu t'occupes ? Mais aussi sur ma relation avec lui : « quand tu pars de ma chambre, est-ce que tu m'en veux ? », « Qu'est-ce que je représente pour toi » ? Mais il se plaignait aussi que je ne lui pose aucune question. J'avais pour l'habitude de laisser parler les enfants de ce qu'ils voulaient, sans les interroger. Alors Sébastien eut l'idée de mettre en place ce jeu où chacun, à tour de rôle, devait poser une question à l'autre. Les thèmes ainsi abordés de sa part étaient : la mort, le suicide, la souffrance, l'amour, le sexe. Les miens étaient plus portés sur sa condition de malade. Mais je lui renvoyais également chacune de ses questions.

II.1.2.5.2 / Une liberté de choix

□ *impossible à choisir tant que la relation n'est pas établie*

A chaque rencontre avec Sébastien, nous lui demandions ce qu'il désirait faire et sa réponse fut souvent : « comme tu veux, tu choises ». Il avait beaucoup de difficultés pour

choisir, en revanche, lui, acceptait de faire ce que nous aurions choisi pour lui. Mais nous voulions rester fidèles à notre démarche pédagogique et nous n'acceptons pas de prendre une décision à sa place. Néanmoins, il n'a jamais refusé de nous recevoir.

□ Jouer avec lui

Fléchettes électroniques, tennis de table, basket-ball, sarbacane, tir à l'arc ont été les activités qui l'intéressaient, mais à la seule condition : « tu joues avec moi ». Mis à part le tennis de table, toutes les autres activités peuvent se jouer seul, mais quand il en choisissait une, il disait : « des fléchettes avec toi ». Il associait la pratique au fait que l'on joue avec lui.

□ Introduire les parents dans les séances

Quand Marie, la maman de Sébastien m'annonça le bénéfice de mon action auprès de son fils, elle était désireuse d'établir avec moi une relation d'amitié. « Ta présence lui fait beaucoup de bien ; il croit que tu lui envoies de l'énergie, une certaine force (...) Tu as une importance à ses yeux, alors il est normal que nous devenions aussi des amies ».

II.1.2.5.3 / Mettre des limites : un rôle éducatif

Les débordements dans notre pratique avec Sébastien ne pouvaient pas durer : pour sa sécurité, pour celle de ses camarades, pour sa mère : tirer au plafond avec la sarbacane ou avec les fléchettes en ventouses, ne pas respecter ses camarades de chambre pour prouver qu'il est le meilleur, son attitude envers sa mère et le personnel soignant quand il se moquait d'eux ou leur répondait vulgairement, je ne pouvais l'accepter. J'avais un rôle éducatif et je me devais d'intervenir. Mon petit frère m'avait appris que la maladie ne devait pas changer l'attitude des gens sinon elle prenait trop d'importance. Alors un adolescent qui n'a plus de règles, ni de respect, ni de politesse, devait à tout prix comprendre à nouveau le bien et le mal. Sébastien l'a vite compris et son attitude a changé envers les autres : il saluait le personnel, le remerciait, il s'excusait lors de ses écarts de parole auprès de sa mère, acceptait ses voisins de chambre non plus comme des ennemis mais comme des partenaires et paradoxalement il me faisait encore plus confiance. Il autorisait mon humour même quand je me moquais affectueusement de son état ou de ses

transformations, comme mes blagues sur le gâteau vahiné, tant vu à la télévision pendant les publicités de l'époque. Il en rigolait alors qu'il avait tellement de mal à supporter le gonflement de son corps !

Chapitre 2

Histoire de rencontres avec Pierre.

II.2.1 : « Qu'est-ce que tu me veux ? »

« Qu'est-ce qu'il y a ? », « Qu'est-ce que t'as ? », « Qu'est-ce que tu me veux ? ».

Ces questions, sur un ton de colère, m'ont été adressées par Pierre, un jeune garçon de huit ans, alors en phase terminale. Nous venions de jouer au football, activité qu'il affectionnait particulièrement, dans le couloir du secteur. Il se donnait beaucoup, allant, selon mes observations, au-delà des limites tolérées par son état : il titubait de fatigue, sa respiration était si rapide et raclante qu'il en devenait rouge, sa potence avait du mal à le suivre, il n'avait plus la force de la bouger... J'avais tout tenté pour lui permettre de se calmer un peu, lui proposant des tirs au but arrêtés, de venir faire le gardien, d'aller chercher le ballon quand celui-ci était trop loin, mais rien ne le décidait. Il était excité, courant dans tous les sens, criant, hurlant lorsqu'il marquait un but. Je le connaissais expressif, mais à ce point, il m'étonnait. Ses parents présents pour regarder cette scène, n'en revenaient guère, les médecins l'avaient condamné ! Je voyais leur inquiétude et leur joie, je les partageais également. Je pris alors l'initiative d'interrompre la séance en prétextant qu'il était l'heure d'arrêter car il était fatigué. Il avait alors refusé, me disant avec une grande force qu'il jouerait encore. D'habitude je tenais compte des volontés des enfants, mais, pour la

première fois, je n'ai pas écouté. Je suis partie m'asseoir par terre en lui disant que je n'en pouvais plus, que j'étais fatiguée. J'avais peur pour lui, alors je lui ai menti. Je voulais simplement le protéger contre sa maladie, sa mort ou peut-être lui-même ! J'ai compris bien plus tard, que c'est moi qui me protégeais contre cette culpabilité qui m'envahit à chaque décès.

Comme tous les enfants que je rencontre dans ce service, Pierre, huit ans, est atteint d'un cancer. Hospitalisé pour la première fois en janvier 1997 suite à d'incessantes douleurs abdominales et une grosse fatigue, ce jeune garçon et sa famille se voient confrontés à une annonce de diagnostic bouleversante : un sarcome rénal. Chimiothérapie, Radiothérapie, chirurgie avec l'ablation d'un rein, d'innombrables examens plus ou moins invasifs ont fait parti de son univers pendant un peu plus d'un an. Un parcours médical éprouvant pour le soigner qui pourtant ne lui permettrait pas de guérir de sa maladie. L'annonce de la stérilité de Pierre due à ses traitements, aurait pu être acceptée par son père très éprouvé par ce diagnostic, mais il ne voulait qu'une chose : que les médecins sauvent son fils, tant pis pour la descendance.

La famille essaie alors de s'organiser autour de la maladie de Pierre. Ses deux sœurs âgées de 18 et 16 ans poursuivront leurs études pensionnaires et se retrouveront le week-end à la maison des parents pour être près de Pierre. La maman, ancienne infirmière en gériatrie, restera avec dévouement et patience tous les jours auprès de son fils alors que le père continuera à gérer seul la scierie familiale tout en regrettant de ne pas être auprès de lui. Pierre entretient avec sa mère une relation ambivalente entre un besoin d'être materné et un besoin de liberté. Le « laisse-moi tranquille ! » quand Pierre se sent en forme fait place aux innombrables câlins lorsque la maladie, les douleurs et les angoisses reprennent le dessus. Avec son papa, ce sont les connivences, les passions partagées comme la pêche, la chasse et le football. Attentif à ses conseils, il n'ose lui répondre. Si quelque chose ne lui convient pas, c'est la maman qui se fait sermonner.

Pierre était un garçon très sensible et malin, avec un sens aiguë de la curiosité. Il n'arrêtait pas de poser des questions pertinentes et insidieuses qui laissaient tout le monde perplexe. Lors de sa rechute, il demanda au chef de service : « Est-ce que je vais guérir ? ». La réponse négative et surtout honnête lui a permis de comprendre ou plutôt de confirmer ce qu'il pensait. Les choses étaient claires et son comportement agressif, coléreux, excessif

était la seule réponse, pour lui, de faire face à cette douloureuse réalité. Lorsque Christine Janin par l'intermédiaire de l'association « A chacun son Everest » est venue présenter les expéditions à Chamonix avec les enfants en rémission, Pierre n'a pas arrêté de se moquer éperdument de tout ce qu'il voyait, jusqu'à gêner la conférence. Savait-il qu'il ne pourrait jamais y aller ? « Ah ! Oui, mais on s'en fout ! » s'exclamait-il sans cesse à chaque photo. Pourtant avant cette conférence, il ne cessait d'en parler. Il désirait vraiment pouvoir y aller un jour.

Pierre réagissait ainsi. Autant il pouvait être très attentif, amical, généreux, affectueux avec les enfants dans sa situation de petit malade, autant il était agressif, désagréable, distant avec les enfants qui avaient plus de chance que lui. Le critère de ressemblance : la perte de cheveux. Tout ce que les autres enfants pouvaient faire et que lui ne pouvait pas, le rendait agressif envers l'autre. Alors quand il était le meilleur, il passait son temps pour apprendre à l'autre ce qu'il savait, avec une infinie gentillesse et patience. L'activité physique ne se pratiquait qu'avec des enjeux que lui se fixait. Seule la compétition le motivait, le surpassait. Il refusait de perdre sauf contre nous, les « profs de gym » comme il disait, car il fallait que son échec lui permette d'être plus performant : il aura appris quelque chose : un geste, une tactique, qui le rendra plus fort. Il ne supportait pas que nous le laissions gagner, il le voyait très vite et se mettait dans une grosse colère. Lors d'un tournoi de tennis de table dans lequel je devais rencontrer Pierre en finale, je renvoyais souvent la balle en dehors de la table. Pierre hurla alors : « mais tu le fais exprès, j'arrête de jouer ». M'opposant alors à cette réflexion pourtant si juste, je lui expliquais que lui aussi sortait les balles et qu'il ne le faisait pas exprès pour autant. Sa réflexion : « tu n'as qu'à mieux m'apprendre à jouer ! ». Que pouvais-je répondre à ces vérités ? Comprendre simplement l'utilité de l'honnêteté !

« Ouah, du sport à l'hôpital ! C'est génial ! » C'est par ces mots que j'ai fait pour la première fois la connaissance de Pierre. Il était heureux dès que j'arrivais avec le chariot de matériel. Il m'accueillait à l'entrée du secteur avec son grand sourire et m'aidait à le pousser jusqu'au bout du couloir. Tennis de table, fléchettes, tir à l'arc, football, basket-ball étaient ses seules activités. Il ne les concevait qu'avec ses voisins de chambre, le personnel médical, sa maman et les intervenants en Activités Physiques et Sportives Adaptées. A

chaque partenaire, le jeu était différent. Avec certains de ses copains qui avaient encore leurs cheveux, Pierre était dans la rivalité ou l'agressivité. Il leur dictait sa loi, ordonnait les règles du jeu, sermonnait les autres s'ils ne respectaient pas certaines conditions, comme le jeu de « l'écrase balle ». Maxime, un garçon de son âge, qui a partagé longtemps la même chambre s'amusait à faire rouler des balles sur la table de tennis de table. Une fois que le partenaire lui renvoyait la balle, Maxime les éclatait sous la raquette. Un grand nombre de balles ont terminé ainsi ! Nous étions pris entre respecter notre démarche pédagogique donnant à l'enfant le choix et le déroulement de son jeu et notre budget déjà léger. Que faire ? Pierre a trouvé la solution en obligeant Maxime à jouer avec le filet de tennis de table comme cela la balle ne pouvait plus rouler de chaque côté. Sous la fermeté de Pierre, Maxime joua un peu puis décida de changer d'activité. Le tir à l'arc a été pour lui un autre moyen de casser. Les cibles étaient variées : les ballons de baudruche qui « pétaient », les bouteilles de chimiothérapie qui tremblaient, les verres qui cassaient, les pistolets d'urine qui se renversaient, les bleus qui s'éparpillaient sur nos corps et sur celui des infirmières. Pierre ne supportait guère l'attitude des enfants de son âge trop bruyants et « sans gêne » et « à poils dressés sur le caillou » comme il disait.

Avec ses autres camarades de chambre, dont le point de ressemblance était le « crâne rasé », Pierre était d'une amabilité débordante, partageant ses affaires, offrant des cadeaux. Les plus âgés avaient son respect et son admiration. Il prenait modèle sur eux dans l'activité, demandait conseils sur certains gestes et laissait le choix de l'activité. Avec ceux de son âge, c'était les connivences, les équipes toutes faites sans jamais rentrer en compétition. Avec les plus petits, c'était la tendresse, la patience pour jouer avec eux.

Ses différentes attitudes avec les autres ressortaient lors de nos parties de "Pokers". Pierre adorait ce jeu et à la fin de ma journée, il me demandait souvent de faire une partie avec ses camarades et lui-même. Je l'avais tellement surpris la première fois sur le simple fait que je savais jouer mais surtout que j'avais gagné ! Avais-je de la chance ? Savais-je bien mentir ? Je n'en sais rien mais beaucoup de choses se jouaient pendant ces parties ! Le gagnant devait donner un gage à chacun des participants au jeu et les gages que Pierre donnait à ses camarades « chauves » ou « touffus » (selon ses expressions) étaient différents. Sympas pour les premiers (embrasser une infirmière, dire à la voisine d'à côté

qu'elle était belle...), il était "coquin" avec les autres (arroser le personnel, faire le tour du secteur à cloche pieds...).

Ces instants de détente, de partage, nous les apprécions beaucoup. Miser, parier, se défausser, bluffer, abandonner, se coucher, « Etre mort » quand on est fauché, « T'es trop fort, je me couche », « j'y crois pas », sont autant d'actions ou d'expressions utilisées par les enfants dans un autre contexte : celui de la maladie.

Avec le personnel médical et les intervenants extérieurs, il rendait toute l'affection que l'on pouvait lui donner. Il répondait coup sur coup aux remarques, aux réprimandes, à l'humour, aux caresses. Il pouvait se renfermer et il boudait quand quelque chose ne lui plaisait pas. Il avait tout d'un enfant pour lequel on s'attache facilement.

Il a su me répondre à ce que j'attendais même quand je l'ignorais moi-même. Dès que j'étais assise, il venait sur mes genoux, me prenait la main et l'emmenait dans son dos pour le « papouiller ». Il me questionnait sans cesse sur ma vie professionnelle et personnelle avec un immense intérêt. Il m'écrivait quand j'étais en vacances, m'encourageait à sourire quand j'étais plus sombre, me stimulait quand j'étais fatiguée.

Il n'était pourtant pas toujours très bien. Très affaibli et amaigri par les cures, il était arrivé au seuil critique de poids. La nourriture, il n'en voulait plus, surtout celle de l'hôpital. Il dut rester alors plus longtemps hospitalisé avec une sonde de gavage qu'il ne supportait guère. Moqueries des enfants, regards persistants, les questions étaient nombreuses sur ce tuyau qui lui rentrait dans le nez, et les chocs émotionnels étaient importants de la part des visiteurs. En 1997, les joueurs de football de Metz, alors premiers du championnat, étaient venus rendre visite aux enfants. Pierre avait alors pu rencontrer son joueur favori, Robert Pires. Il se faisait une joie ce jour-là, être pris en photo avec lui. Seulement, ce joueur a connu quelques défaillances lors de la présentation de Pierre. Il est devenu tout blanc, et a avoué à la fin de sa journée son émotion. Pourra-t-il l'oublier un jour ?

Oublier, qui le peut ? Pierre a voulu nous faire ses adieux au début de l'année 1998 en organisant, dans une salle de l'hôpital, une fondue bourguignonne, son repas favori. Nous étions tous là, les gens qu'il aimait et qu'il avait invités personnellement par cartons d'invitations. Nous le regardions manger avec appétit depuis longtemps. Pour le remercier, nous lui avons offert des crayons, des gobelets « Footix » (mascotte de la coupe du monde).

Sa maman pleurait « il ne fallait pas, ce n'était pas utile ! ». L'utilité, Pierre l'a trouvée. Il a offert ses cadeaux à ses amis hospitalisés, à nous. Aujourd'hui, nous avons un souvenir de lui. Il a demandé à ce qu'on lui range ses affaires et il est décédé.

La France a gagné la Coupe du monde avec Robert Pires et le crayon qu'il m'a offert a écrit son histoire. Son corps transformé et douloureux ne vit plus, il ne voulait d'ailleurs plus qu'on le touche pour le soulager peu avant sa mort, alors que je ne lui souhaitais qu'une chose : celle de rester en vie !

II.2.2 : Problématisation des interventions avec Pierre.

II.2.2.1- La pratique des activités physiques : un espace relationnel

J'ai effectué avec Pierre 183 séances d'activités physiques entre janvier 1997 et février 98. Par nos nombreux échanges lors des pratiques, par les discussions avec les parents, les sœurs, les grands-parents, la tante (sœur de la maman de Pierre), j'ai ainsi pu écrire son histoire de vie pendant cette période. Agé de huit ans, Pierre avait une grande maturité. Il a apporté un regard neuf sur ma pratique et sur ce que j'avais pu mettre en place, grâce à ses réflexions, ses critiques, ses motivations, ses questions pertinentes. Toujours partant pour faire une activité (même s'il subissait l'école), Pierre faisait le tri dans ses compagnons de jeu. J'ai appris beaucoup de leur vie d'enfants en observant leurs divertissements, leurs amitiés, leurs inquiétudes, leurs disputes ou leurs "rigolades". J'ai ainsi pu mettre en perspective ce qui, par l'intermédiaire de la pratique corporelle, s'est joué d'important dans mes rencontres, dans mon amitié avec Pierre.

Multiplier les contacts par l'intermédiaire des A.P.A :

II.2.2.1.1 / Entre enfants :

La pratique d'A.P.A., comme d'autres activités de groupe, a permis à Pierre de se mêler aux autres enfants du service, en partageant les mêmes disciplines sportives comme le tennis de table, le tir à l'arc, le football ou le golf. Le service s'est alors transformé : les relations se sont multipliées, les couloirs sont devenus des aires de jeu, le silence a fait place aux effusions de joie et de victoire.

II.2.2.1.2 / Entre Enfants et soignants

Le personnel soignant en passant pouvait alors taper dans le ballon, recevoir les flèches de tir à l'arc en polystyrène, participer aux tournois mis en place et ainsi prendre un autre rôle en devenant des coéquipiers avec les enfants. Pierre s'est ainsi rapproché de certaines infirmières, échangeait plus avec les médecins ou internes, et souriait plus aux auxiliaires...

II.2.2.1.3 / Entre Enfants et le monde extérieur

Pierre s'exprimait beaucoup pendant la pratique. Il me faisait part de ses envies et notamment celles de rencontrer son idole : Robert Pires. Alors quand l'Association pour la Promotion du Sport chez l'Enfant Malade (A.P.S.E.M) a pu permettre cette rencontre, Pierre en était tout émerveillé. Pendant une semaine, il a préparé des figurines en carton aux couleurs du FC Metz, avec le numéro des joueurs dans le dos. Il s'est entraîné au tir au but pour épater les joueurs mais quand il s'est retrouvé face à cinq joueurs de l'équipe et à l'entraîneur, Pierre ne savait plus quoi dire. Et quand il a posé avec Robert Pires pour une photo, son sourire était forcé, celui de son idole aussi d'ailleurs. Pierre était gêné, le footballeur impressionné et pâle devant son fan marqué par les traitements et sa sonde gastrique.

II.2.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel

II.2.2.2.1 / Inventer une rémission quand il n'y a plus rien à faire.

Je me souviendrai toujours de ma rencontre avec la maman de Pierre peu de temps avant Noël 97. Un matin, j'arrivais à l'hôpital lorsqu'elle en sortait, euphorique. Elle me prit dans ses bras pour m'annoncer avec un large sourire et quelques larmes que je croyais de bonheur, la rémission de Pierre. J'en étais très heureuse en partageant cette bonne nouvelle. Seulement, le lendemain, la tante de Pierre, sœur de la maman, me prit à part pour me dire : « Vous avez appris ? ». Avec un large sourire, je répondis que j'avais parlé avec la maman et qu'elle m'avait annoncé la nouvelle. Elle me dit alors : « vous savez qu'il n'y a plus rien à faire ? ». J'ai dû m'asseoir à ce moment-là, ne comprenant plus rien. Pierre ne

pouvait plus guérir, Mme le Professeur Sommelet, l'avait confirmé la veille. La maman avait-elle compris ? Pourquoi m'avait-elle annoncé l'inverse ?

II.2.2.2 / Une stérilité difficilement acceptée par le père.

Apprendre que son fils unique est devenu stérile à la suite du traitement a été une annonce difficile pour le papa de Pierre. Pas d'enfant pour Pierre, pas de petits enfants qui porteraient le nom familial et qui continueraient la généalogie. Le papa s'en voulait terriblement de penser à l'avenir alors que son fils se battait pour survivre. Il se raisonna : « pas d'importance, si mon fils survit à tant d'épreuves ! ».

II.2.2.3 / Qu'est ce qu'il y a ? Qu'est ce que tu me veux ?

Ces questions m'étaient adressées par Pierre ; mais sur le moment je n'ai pu lui répondre : Manque d'honnêteté ? Réponses impensées ? Cachées ? Surprise, je lui répondis que je ne lui voulais rien. Je désirais le garder en vie, simplement. Ce questionnement, je ne me l'étais jamais posé, je me le refusais même, depuis que je travaillais avec ces enfants et la réflexion que je me suis faite a changé radicalement ma manière de fonctionner, me ramenant inexorablement à ma propre histoire. Qu'est-ce que je voulais à chaque enfant avec qui je travaillais ? Rattraper mes erreurs passées ? Changer quelque chose pour eux ? Pour moi ? Pour le personnel soignant ? Pourquoi avais-je mis ce projet en place ? Par sacrifice ? Par bonté ? Par humanité ? Par amour ? Par professionnalisme ? Qu'est ce que j'avais ? Je déniais la mort, je n'acceptais pas ma vie, je me complaisais dans ma souffrance, je refusais celle des autres ...

II.2.2.4 / Parier sur sa vie en jouant au Poker.

Le poker était le jeu favori de Pierre. C'était un moment convivial que je partageais volontiers avec lui et ses camarades. Mais j'avais l'impression qu'autre chose se jouait pendant ces parties de "bluff". Une « main » gagnante, pleine de chance pour gagner contre les autres et ainsi pouvoir donner des gages à ceux qui ont perdu. Quand Pierre gagnait, il donnait des gages différents à ses camarades. Toujours avec la même sélection, celle des cheveux, Pierre se vengeait de ceux qui n'avaient pas la même maladie que lui. Sa maladie

était sa malchance et par le poker, il retournait la situation pour le faire "payer" à ceux qui allaient mieux que lui.

Ces moments de jeux de Poker étaient très précieux pour eux. Leurs discussions à propos de ce qu'ils vivaient étaient nombreuses et je quittais ces parties encore plus riche de connaissances sur ce qu'ils traversaient.

II.2.2.2.5 / Agressif pour faire face à la réalité et à l'injustice de l'arrêt de mort

□ La culpabilité d'une mère

Face à sa maladie et à l'état physique dans lequel Pierre pouvait se trouver à la suite de ses traitements, il répondait et agissait avec beaucoup d'animosité vis à vis de sa mère et de ses camarades de chambre moins malades que lui.. Provocant, violent, excessif dans ses paroles et dans ses actes quand il ne pouvait plus faire ce qu'il désirait, alors que paradoxalement, il pouvait être un garçon doux, compréhensif, câlin, gentil... Sa mère devenait son « punching ball » d'après son expression et elle ne comprenait pas son attitude aussi violente à son égard. Pourquoi lui en voulait-il ainsi ? Qu'avait-elle fait pour cela alors qu'elle passait tout son temps à le soutenir, à l'aimer ? La rendait-il responsable de son état, de sa maladie ?

□ Une expédition impensable

Pourtant, quand son fils, lors de la conférence de Christine Janin, se moqua des photos et des enfants qui étaient partis avec l'association « A chacun son Everest » en criant violemment, « on s'en fout ! », elle était gênée mais beaucoup plus indulgente. Elle savait que Pierre avait tellement envie de partir dans cette ascension vers la guérison, mais elle avait également compris que s'il réagissait ainsi, c'est qu'il pensait qu'il ne pourrait vraisemblablement jamais la faire à cause de son état.

II.2.2.2.6 / Penser sa propre mort et la préparer

Imaginer qu'un enfant sache qu'il va mourir et qu'il va faire face, seul, à cet impensable, est difficile. Pourtant Pierre avait tout planifié quand il a appris qu'il ne pourrait plus guérir. Il a invité toutes les personnes qu'il aimait et qu'il voulait remercier pour partager une fondue bourguignonne, à l'hôpital. Alors que pendant plusieurs mois, Pierre ne voulait plus s'alimenter, il a dévoré ses morceaux de viande avec un appétit d'ogre. Nous étions si contents de le voir manger ainsi ! Puis l'éducatrice lui a remis quelques cadeaux (mascotte, verre, stylo de la coupe de monde de football qui se préparait), Pierre en était très heureux mais sa maman a rétorqué en larmes : « ce n'était pas la peine ! ». Son mari étonné de sa remarque lui a fait les « gros yeux ». Quant à moi, j'étais dans un état second refusant de croire à ce qui allait se passer !

Quelque temps après, Pierre a regardé Anne-Marie, l'infirmière et lui a dit : « Tu peux ranger mes affaires ! ». Il est mort au matin !

II.2.2.3 - Les changements de positions subjectives des partenaires

II.2.2.3.1 / La perte de cheveux : une sélection pour des liens amicaux

En fonction du choix de Pierre pour effectuer une pratique, pour choisir un partenaire ou un adversaire, pour établir les règles du jeu avec ses autres camarades, des relations amicales ou conflictuelles se sont créées. Pierre faisait ses sélections en fonction de sa maladie. Pour lui, quand un enfant n'avait plus de cheveux, c'est qu'il avait la même maladie que lui. Ils étaient alors sur un pied d'égalité pour se battre ensemble contre la maladie ou contre « les autres avec des cheveux » mais, cette fois, à travers une activité physique. Il prenait alors les enfants plus âgés que lui mais sans cheveux comme des exemples. Avec Younès, 13 ans, Pierre avait noué une véritable amitié. Il lui demandait conseil sur tout, essayait de faire comme lui, et ne le quittait pas. Avec Marc, d'un an son aîné, ils étaient en connivence, prêts à faire les quatre cents coups. En revanche, avec Maxime, leur relation était conflictuelle. Pourtant, ils ont partagé la même chambre pendant plusieurs semaines. Maxime était venu pour de fortes douleurs au dos, portait un corset mais avait tous ses cheveux. Alors Pierre était redoutable : reproches, insultes. Pierre voulait diriger, prendre le dessus et surtout ne jamais perdre contre lui. Avec ses deux

autres amis, la défaite ne le faisait pas bouder et ne le mettait pas de mauvaise humeur à tout envoyer "balader".

II.2.2.3.2 / Un corps fait d'humour.

Pierre jouait de beaucoup d'humour pour parler de son corps transformé par la maladie comme pour se l'approprier, pour lui donner un autre pouvoir, ou pour provoquer. Rire de son corps malgré la souffrance et le traumatisme que la perte de cheveux ou son tuyau dans le nez (pour son gavage) provoquait en lui, était le signe commun à tous les enfants, quelque chose qui n'appartenait qu'à eux. Rares étaient ceux qui pouvaient en faire autant. Si je leur lançais des blagues, il fallait que je sois sûre qu'ils l'accepteraient sans qu'ils le prennent comme une moquerie.

II.2.2.3.3 / Faire le deuil de son corps

Pierre adorait les caresses et les chatouilles. Il allait chercher ma main et la mettait sur son dos pour des séances de massages. Il a recherché ces moments lorsque son ventre rempli d'ascite lui faisait mal. La fraîcheur de mes mains le soulageait, d'après lui. Mais, ce corps câlin a refusé d'être touché pendant les derniers moments. Plus de baisers et cela de personne ; il ne fallait plus le toucher, ni l'approcher ; son lit était la limite.

II.2.2.3.4 / Etre en vie jusqu'au dernier souffle

Le jeu, l'action du corps, la parole, le rire, tout ce qui pouvait être synonyme de vie, Pierre en a usé jusqu'au dernier moment, jusqu'aux limites de son corps. Lui seul savait de quoi il avait besoin alors que je faisais tout pour le restreindre, le surprotéger de l'inéluctable pour lequel je ne pouvais rien. C'est alors que je compris que suivre l'enfant, lui emboîter le pas, était plus important que l'écoute de soi-même face à cet insupportable. Il fallait que je travaille sur mes propres limites qui devenaient de véritables parasites à la réalisation des désirs des enfants.

II.2.2.4 - Ancrage d'une démarche pédagogique

II.2.2.4.1 / La justesse : ingrédient indispensable dans la relation pédagogique

Pourquoi jouer une partie de tennis de table avec Pierre et faire tout pour le laisser gagner ? Pourquoi arrêter une séance de sport en simulant une fatigue de ma part ? Alors que Pierre ne désirait qu'une chose : continuer ! Je pensais tout simplement que c'était ce qu'il fallait à Pierre, à ce moment précis. Mais Pierre a refusé cette attitude et il a tout fait pour me faire comprendre mon erreur en m'interrogeant simplement sur mes actes et par là même, sur mon histoire.

II.2.2.4.2 / Emboîter le pas des enfants, les suivre dans ce qu'ils inventent

Vouloir apprendre, se défouler, se divertir, s'amuser, gagner, rire, parler, autant de satisfactions, de désirs différents. Pierre exprimait très facilement ce qu'il recherchait dans la pratique d'activités physiques mais il m'a été difficile de l'entendre à certains moments : quand Pierre n'allait pas bien moralement, quand j'ai appris que Pierre allait mourir, je n'ai écouté alors que mon seul désir : en premier cas, je voulais le rendre fier de lui pensant que cela l'aiderait à avoir du courage pour affronter ce qu'il vivait ; en second, j'aurais tout fait pour l'empêcher de mourir, je ne voulais pas l'épuiser.

Chapitre 3

Histoire de rencontres avec Younès.

II.3.1 : « Combien y a t'il d'étoiles dans le ciel ? »

- « Combien y a-t-il d'enfants atteints d'un cancer ?
- Sais-tu combien il y a d'étoiles dans le ciel ?
- Non.
- Alors moi non plus ! »

La première question a été posée à Younès, adolescent marocain de quatorze ans, touché par la maladie en décembre 1995, et soigné dans le service, lors d'une rencontre dans un collège de la région. L'Association pour la Recherche et les Etudes des Maladies Infantiles Graves (A.R.E.M.I.G), la plus connue et la plus importante des associations lorraines en faveur des enfants atteints d'un cancer, était intervenante dans un travail humanitaire pour les collégiens. Une réunion de présentation avait alors lieu et les membres de l'A.R.E.M.I.G avaient proposé à Younès de les accompagner. Il était très reconnaissant envers cette association car elle avait donné la possibilité à sa famille de pouvoir rester auprès de lui lors de ses hospitalisations, grâce à la "maison des parents".

Il habitait Casablanca lorsque de grosses douleurs localisées au niveau du pied ont fait leur apparition. Il raconte lors d'une de nos longues parties de tennis de table : « je

n'arrivais plus à bouger mon pied, j'avais d'énormes douleurs lancinantes. Suite à cela, je suis allé faire un scanner. Papa, il est médecin à l'hôpital de Casa et il m'a alors appris gentiment et avec beaucoup de délicatesse, que j'avais une tumeur au dos avec des métastases pulmonaires ». Seulement, l'hôpital de son pays n'avait pas la possibilité de le soigner "convenablement" d'après son père, médecin de la santé publique, spécialiste en hématologie. Il a donc fallu que sa famille emprunte de l'argent pour que Younès vienne à Nancy pour recevoir une autogreffe qu'il n'aura d'ailleurs jamais puisqu'il a été impossible de prélever suffisamment de cellules souches nécessaires pour une telle opération.

Malgré sa situation et la séparation d'avec sa mère et ses deux petits frères, Younès garde une ligne de conduite des plus studieuses. Son plus grand rêve est de « retourner à l'école ; il y a des gens qui me manquent là bas, surtout ceux du sexe féminin ». La vie, pour lui, ne doit pas s'arrêter là : « Allah veille sur moi, mais moi je dois travailler ». Il dévore les livres, prend des cours avec les professeurs bénévoles de l'AiScoBam (Association d'Aide Scolaire Bénévole aux Adolescents Malades), son père lui donne des cours dans sa langue car le marocain n'est pas enseigné. Il a une grande soif d'apprendre et ne se réserve que peu de temps pour autre chose. Au début de son hospitalisation, il ne faisait que travailler et discuter avec son père. Il ne sortait presque jamais de sa chambre. Le personnel le trouvait froid et distant, même prétentieux . C'est ainsi, qu'au début, il prenait le sport à l'hôpital comme un divertissement, « juste pour s'amuser ». Il faisait du "basket et du ping-pong", mais l'adaptation que l'on faisait de ces pratiques sportives ne lui convenait pas. « On n'apprend rien, la balle et la table sont trop petites, c'est pour faire jouer des gamins ». Froissées par ces remarques, nous lui avons expliqué qu'au vu de l'espace, de l'isolement, de l'état des enfants lors des cures, les adaptations des activités sont une nécessité. Il a assisté ainsi à plusieurs séances où nous lui expliquions comment nous fonctionnions. Il a été le premier à nous questionner sur notre manière de pratiquer et c'est ainsi que nous avons senti le besoin de formaliser notre action pour ne plus être contrariées par tant de pertinence. Il s'est laissé tenter une fois par la mini- table de ping-pong avant de rentrer au Maroc pour des vacances bien méritées. Nous avons joué plus d'une heure. Younès est reparti avec une coupe pour flatter son ego même s'il avait perdu. Il s'est rendu compte que le geste était identique, les mouvements tout aussi importants, les règles inchangées et la fatigue et la sueur étaient également bien réelles. Il a été conquis. Il

est reparti chez lui, puis, quand il est revenu, il nous a demandé une revanche. Son père nous a avoué que Younès avait beaucoup joué au tennis de table mais que quand il pleuvait, il ne pouvait plus pratiquer. Il souhaitait alors ramener une petite table comme la nôtre pour jouer dans sa chambre.

Nous passions beaucoup de temps à jouer avec lui. Sa soif de victoire sur les autres mais surtout sur "des professionnels", comme nous, lui donnait une forme impressionnante. Il affirmait son désir d'affiner des coups techniques comme le lift, le coupé et surtout le smash. Il devenait très exigeant au niveau de son apprentissage, surtout après sa défaite contre Pierre, plus jeune que lui. Il voulait être performant, « être le meilleur pour battre tout le monde, surtout les instructeurs ». Nous organisions des tournois pour lui permettre de rencontrer d'autres enfants, de jouer contre le personnel médical qui ne le voyait pas toujours comme nous.

Dès que Younès pratiquait une activité sportive qui tournait essentiellement autour du tennis de table, il en profitait pour me parler de sa vie. Le reste du temps, Younès le passait auprès de son père avec une connivence et une admiration sans borne. Son père revenait dans chaque discussion. Papa a fait ci ; papa m'a appris cela ; papa comprend mieux ce que l'on me fait ici ; les frères de papa ci ; un cousin de papa est champion du Maroc en tennis de table... Ses frères et sa maman ne sont pas oubliés mais il en parle moins. Ils ne viennent à Nancy que pendant les vacances scolaires et le reste du temps Younès est seul avec son père. Alors quand il nous déclare que plus tard il désire être médecin, rien ne nous étonne. Mais il réplique aussi vite : « médecin mais pas comme papa, je serai anesthésiste réanimateur ».

Sur le plan relationnel, il devenait plus à l'aise, plus ouvert. Les discussions avec les autres étaient plus amicales, il rigolait, faisait de l'humour, des farces... Comme il disait : « ça va avec tous les gens qui viennent nous faire plaisir ! On arrive bien à les taquiner. Ce que j'aime à l'hôpital, c'est faire du sport car j'oublie que je suis malade et en plus on peut se faire des tas d'amis. Ensemble, on embête et on martyrise les infirmières, on leur rend la pareille ». Alors que pendant ses premières hospitalisations il désirait être seul ; depuis son retour, il exprimait l'importance de l'amitié avec les autres dans la même situation que lui : « on ne tiendrait pas le coup si les copains n'étaient pas là. On arrive à se serrer les coudes. Quand quelqu'un va mal, les autres sont ici pour lui remonter le moral. On passe le temps

ensemble, ça passe plus vite ». C'est ainsi que pour faire plaisir aux copains, nous voyons Younès faire des sports collectifs, des sports d'équipes mais choisir le bon partenaire était très important. Il mettait son pull en laine et dépensait toutes ses forces à courir partout. Il voulait maigrir pour plaire à ses amies. Il se trouvait trop gros, il avait pris plus de douze kilogrammes depuis sa première cure. Il était attristé par son poids, surtout devant les personnes qu'il aimait et qui l'attendaient au Maroc. Mais il ne pouvait rien faire. « Gros, chauve, à lunettes, il ne me reste plus que mes performances sportives et scolaires pour épater les filles ! », disait-il.

Il rentrera bientôt chez lui à Casablanca. Il est venu à Nancy pour être mieux soigné, il l'a été mais la maladie a gagné. C'était un "vainqueur", mais tous les sacrifices entrepris ont été, d'après lui, inutiles. Il a remercié tous les gens de Nancy qui l'avaient aidé, soutenu. A son dernier départ pour le soleil, il m'avait dit qu'il reviendrait avec son père lors de ma soutenance de thèse. « Merci pour tout, et ne baisse jamais les bras » sont ses dernières paroles pour moi.

Il est parti en disant, comme à chaque départ : « à bientôt si Allah le veut ». Mais Allah l'a appelé auprès de lui, nous avoua son père. Younès est décédé dans son pays. « Je ne suis pas d'ici et heureusement... avec le temps qu'il fait », disait-il. Une nouvelle étoile dans le ciel est née !

II.3.2 : Problématisation des interventions avec Younès.

II.3.2.1 - La pratique d'activités physiques : un espace de liberté

II.3.2.1.1 / L'école avant tout.

Younès a dans un premier temps refusé de pratiquer des activités physiques. Il n'en éprouvait ni l'envie, ni le temps. D'un côté, il trouvait ce genre d'activités trop différentes de ce qu'il pouvait faire à l'école, et de l'autre côté, il était préoccupé par ses études. Il avait besoin d'apprendre, et ne pas perdre son niveau scolaire pour ne pas être décalé lorsqu'il retournerait à l'école. Aucune autre activité ne lui convenait, sauf ses cours, ses lectures et ses longues discussions avec son père. Grâce à l'AiScoBam, association de

professeurs bénévoles, il pouvait apprendre. Mais peu de temps avant son premier retour à Casablanca, Younès est venu à notre rencontre pour faire une partie de tennis de table. Il avait fini son protocole de chimiothérapie et pouvait repartir chez lui pour continuer sa vie de jeune adolescent.

II.3.2.1.2 / Une activité récréative avec des « sportives ».

Les 8 premières séances avec lui ont été très décontractantes pour chacun. Il ne souhaitait que « taper dans la balle » et réussir à nous battre. Sa technique était simple, il maîtrisait les fondamentaux de coup droit et de revers mais les gestes d'attaques n'étaient jamais contrôlés. Il s'en moquait. Ses séances lui permettaient de « passer le temps » avant de partir chez lui. Il s'enrageait, quand même, de perdre souvent mais quand nous lui propositions de travailler quelques gestes de smashes, il s'exclamait que ça ne servait à rien, que notre table de tennis était trop petite et que de toute manière son cousin était champion du Maroc et qu'il lui apprendrait. Nous échangeons donc les balles et les parties pouvaient durer longtemps puisqu'il avait décidé dans les nouvelles règles du jeu que les « sportives » ne devaient pas attaquer.

II.3.2.1.3 / Une activité d'échanges pour « se faire des ami(e)s »

Alors que Younès était solitaire la première fois que nous l'avons vu, il avait changé lorsqu'il est revenu à Nancy « parce que sa maladie reflambait ». Il avait pris quelques années, son corps était devenu celui d'un homme et il était triste de laisser de nouveau sa famille et ses ami(e)s marocain(e)s. Après ses cours, il recherchait le contact en pratiquant des Activités Physiques qui selon lui étaient « des activités de son âge », alors que les "Dames en rose"¹, « c'était pour les petits ». Il se mêlait de plus en plus à la vie de l'hôpital, discutant avec ses voisins de chambre et avec le personnel. Avec nous, il était décontracté et sympathique et me présentait comme « son amie professeur de sport ». Il ne souhaitait pratiquer que des activités de groupe avec ses camarades de chambre. Basket, hockey, volley, tennis de table en double ou table tournant, football ; il se pliait aux choix de ses voisins. 43 séances ont été ainsi effectuées. Mais il aimait aussi que l'on reste avec lui après

¹ Personnes faisant parties de l'association « Animation Loisirs à l'Hôpital » ayant des blouses roses.

pour discuter. Il était intéressé par notre manière de fonctionner, par nos études, par mon projet de thèse et souhaitait y apporter sa contribution. Il aimait parler de sa vie à Casablanca, de ses amis, de sa famille. Il nous apprenait le Marocain et ses amis, comme Pierre et Marc, lui faisaient découvrir le Poker (cf. problématisation de l'intervention avec Pierre).

II.3.2.1.4 / Une activité pour apprendre avec des « instructeurs »

Son attitude envers nous s'est peu à peu transformée et sa vision de l'activité également. Par l'intermédiaire des A.P.A, il pouvait d'après lui, « s'amuser, rire, jouer, discuter », mais il a compris aussi qu'il pouvait apprendre. Après un tournoi de tennis de table, Younès s'est fait battre par Pierre, de six ans son cadet, alors qu'il était tellement sûr de gagner. Il avait assisté à plusieurs de nos séances avec lui lorsque nous lui apprenions des gestes d'attaques / défenses. Souvent, il commentait les raisons des échecs de Pierre, lorsque la balle n'était pas sur la table. Ses explications n'étaient pas toujours justes et nous rectifiions ses erreurs. Il essayait de mettre à profit certains de nos commentaires mais il lui manquait les exercices, la pratique. Il accepta alors de nous faire confiance et écouta nos conseils sur 27 séances, en nous avouant qu'ainsi il pourrait « battre son cousin champion du Maroc ».

II.3.2.1.5 / Une activité pour se défouler et « oublier qu'on est malade »

Un gros pull sur le dos, une énergie à faire pâlir les élèves de quatrième comme lui, Younès abordait également la pratique pour décharger son agressivité. Il se trouvait trop gros, il était impatient de retourner chez lui, il avait peur du regard des autres, il attendait de savoir si oui ou non les médecins allaient le greffer..., ses angoisses avaient besoin de s'extérioriser. Pendant 14 séances de « sport », Younès a abordé ses inquiétudes pour se retrouver à la fin de chacune de ces séances, dans un état de sueur et de bien-être qu'il exprimait ainsi : « j'ai au moins perdu 2 kilos », « j'ai oublié un moment que j'étais malade », « Ouah, j'en avais besoin », « c'est génial, on a gagné », « au moins, je vais bien dormir ce soir »...

Younès a pratiqué pendant son hospitalisation 92 séances dans lesquelles il s'est investi différemment selon les périodes, selon ses désirs et ses objectifs, selon ses souffrances et angoisses. Il a su trouver un espace de liberté pour dire, exprimer, bouger, par rapport à ce qu'il était, à ce qu'il vivait et à ce qu'il subissait. C'est ainsi que je me suis rendue compte, dans ma rencontre avec Younès, des répercussions de ce que j'avais mis en place.

II.3.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel.

II.3.2.2.1 / La métaphore des « étoiles dans le ciel ».

La comparaison de Younès entre le nombre d'enfants atteints d'un cancer et le nombre d'étoiles dans le ciel est assez éloquente mais que voulait-il dire part-là ? Pourquoi comparer un enfant atteint d'un cancer à une étoile ? Je me suis longtemps interrogée sur l'association que Younès a voulu faire car après la mort de mon frère, je regardais souvent les étoiles ; je pensais que l'une d'elle était le témoignage de sa présence au paradis, emprunt de mon éducation religieuse. Mais Younès était musulman ! Pensait-il la même chose ? Avait-il une pensée pour son ami Pierre que nous venions d'enterrer ? J'ai interprété ses paroles par rapport à mon imaginaire mais je savais aussi que ce n'était pas forcément ce que Younès voulait dire. Comparer le nombre d'enfants malades au nombre d'étoiles dans le ciel signifie, peut-être, que Younès ne peut pas connaître le nombre d'enfants malades comme il est impossible de compter le nombre d'étoiles.

II.3.2.2.2 / Un éloignement difficile de sa famille et de son « pays ».

Paris ou Nancy, un choix à prendre pour se faire soigner et surtout pour se faire greffer ! Les médecins de Casablanca avaient proposé aux parents de Younès deux hôpitaux et Nancy a été leur sélection, puisqu'il y avait certains membres de leur famille à cet endroit. Mais partir loin, dans « un pays où le soleil est rare », séparer la famille pendant de longues périodes, peur d'oublier sa langue et découvrir les contraintes de la vie hospitalière n'a pas été facile pour Younès, ni pour les membres de sa famille. Ses frères lui manquaient, même s'ils venaient avec leur mère à la « maison des parents » pendant les

vacances. « Il faut que je guérisses. Mais les gens, là-bas, me manquent », disait-il. Son papa ajoutait alors : « nous sommes venus à Nancy pour mettre toutes les chances de notre côté ».

II.3.2.2.3 / Un endettement pour sauver leur fils.

« Rien ne nous arrêtera pour sauver Younès », ni le problème de délais pour l'obtention de Visas, ni une mutuelle qui ne rembourse que 25% des frais lorsque l'on soigne à l'étranger, ni la séparation familiale. La greffe de moelle est impossible dans leur pays, les appareils de radiothérapie sont peu fiables et tombent toujours en panne, « il faut donc emprunter ». 40000 francs par visite et des visites, il y en a eu ! Une vraie campagne de solidarité est donc venue en aide à la famille de Younès pour qu'il puisse être soigné et soutenu. Comment remercier ? Younès insistait en disant « Ca me fait vraiment chaud au cœur. Des tas de personnes, que je n'oublierai jamais, m'aident beaucoup ainsi que mes parents. Je commence à trouver le temps long et ça coûte cher ».

II.3.2.2.4 / Une autogreffe de moelle osseuse qui ne viendra jamais.

Venir se faire greffer à Nancy et s'entendre dire que cela ne sera pas possible a été pour Younès un véritable choc. Trois tentatives de prélèvement de cellules souches ont été effectuées mais « mon organisme n'a pas pu fournir la quantité suffisante de ces cellules », pleurait-il. Son père le soulageait alors en disant qu'il allait continuer la chimiothérapie, faire de la radiothérapie et que la bonne nouvelle était que cela pouvait se faire au Maroc. Mais seulement quinze jours après, Younès est revenu car la radiothérapie au Maroc, « c'est un vrai danger ».

II.3.2.2.5 / Toute la vérité, rien que la vérité.

D'après Younès, son père, médecin, ne lui a jamais caché la vérité sur ce qui se passait pour sa maladie. « Mon papa, m'a appris gentiment et avec beaucoup de délicatesse, que j'avais une tumeur au dos avec une inquiétante progression de métastases, plus d'une vingtaine au total, au niveau des poumons. J'avais alors des douleurs lancinantes au niveau du pied ». Jamais un enfant, même adolescent, ne m'avait raconté aussi précisément et avec un tel vocabulaire, ce qu'il avait. Plus souvent, les enfants m'informaient qu'ils avaient un

cancer ou une leucémie mais jamais dans des termes aussi précis, sauf peut-être après un long moment au contact du discours médical. Mais à aucun moment, dans toutes nos séances, Younès n'a abordé le mot cancer. De plus, quand son père lui expliquait le protocole de traitement, il parlait en s'incluant dans l'équipe : « on va faire de la chimiothérapie... On va faire des rayons ». Il s'unissait à chaque médication de son fils.

II.3.2.2.6 / « A bientôt si Allah le veut ».

C'était la phrase de Younès à chaque fois que nous lui disions au revoir quand il repartait au Maroc. « Allah veille sur moi », disait-il et en retour il le remerciait, et le priait : « Je dois travailler en échange pour lui montrer que je compte sur lui ». La qualité des soins prodigués par les médecins de Nancy et la surveillance de son Dieu n'ont pas suffi à le sauver. A sa mort, son père a dit : « il est maintenant entre les mains d'Allah ».

II.3.2.3 - Les changements de positions subjectives

II.3.2.3.1 / Une problématique différente à chaque visite à Nancy

Comme nous l'avons vu, Younès revenait à Nancy avec des envies et des besoins différents. L'activité physique a été le moyen, pour lui, de mettre en acte chacune de ses préoccupations. L'envie d'être seul et de travailler, de partager ses hospitalisations avec des enfants dans sa situation, d'oublier un moment sa maladie et sa condition de malade, d'apprendre des gestes techniques pour rester le meilleur, de se dépenser pour maigrir, de faire passer le temps une fois qu'il savait qu'il allait rentrer à Casablanca... à chacun de ces moments, Younès s'investissait différemment dans notre pratique.

II.3.2.3.2 / Etre le meilleur.

Younès souffrait de son apparence physique. Il avait pris 12 kilos pendant sa première cure de chimiothérapie et ne savait plus quoi faire. Il ne se déstabilisait pourtant pas et prenait les choses "à la rigolade" en mangeant ses friandises. Quand nous lui faisions remarquer que ce n'est pas comme cela qu'il allait perdre des kilos pour plaire à ses copines, il nous rétorquait qu'il lui restait « ses performances sportives et scolaires » pour leur plaire. Mais que pour y arriver, il fallait qu'il travaille encore et encore « jusqu'à l'épuisement ».

II.3.2.3.3 / Le doute face à l'espoir.

A l'annonce de l'impossibilité d'être greffé, Younès a douté de son éventuelle guérison. Plein d'espoir, il s'était exilé pour une greffe. Il avait séparé sa famille, quitté ses amis, fait dépenser beaucoup d'argent, mais « c'était trop de privations », avait-il avoué en pleurant dans mes bras un soir de novembre. Il souffrait de cette situation en croyant qu'il n'avait pas le droit de se plaindre au vu des sacrifices que sa famille avait faits pour lui. Il ne pensait maintenant qu'à remercier tous les gens qu'il aimait et qui l'avaient aidé.

II.3.2.3.4 / Etre médecin mais pas comme papa.

Le père de Younès était médecin de la santé publique spécialiste en hématologie à l'hôpital de Casablanca. Son fils lui vouait une grande admiration. Il était un « modèle », plein de « compréhension » sur ce qu'il vivait, et un « soutien » très important, pour reprendre ses expressions. Il ne cessait de parler de lui ou à travers lui. Une grande connivence les liait. Son souhait d'être médecin, il s'en défendait par comparaison à son père. « Je veux être médecin, mais pas comme papa. Moi, je serai anesthésiste réanimateur ». Endormir et réveiller les gens, voilà ce qu'il voulait.

II.3.2.3.5 / L'amitié : une souffrance pour se « serrer les coudes ».

Au deuxième séjour de Younès, l'amitié avait pris une grande importance. Solitaire dans un premier temps, il avait besoin de créer des liens avec des enfants dans la même situation que lui. Pour « tenir le coup », « se serrer les coudes », « se remonter le moral ». Quand on ne va pas très bien : il faut se faire des amis. C'est ainsi que nous avons commencé à faire des activités de groupe avec une « bande de copains ». Des rires ! Des cris ! Le personnel nous réprimandait souvent en s'écriant : « on est dans un hôpital, ici » ! Je pense que tout le monde le savait mais l'ambiance n'était pas désagréable... Seulement, la maladie se faisait trop présente. Pierre allait de moins en moins bien et le moral de ses amis comme Younès n'était pas très bon. A sa mort, l'hôpital était redevenu triste. Younès, en pleurs, est venu me trouver alors qu'il était à la « maison des parents » et nous avons parlé des souvenirs que nous avions de Pierre. Il a alors souhaité faire une partie de poker

en mémoire de son ami ; mais jouer a été difficile et les larmes de nos "fou rire nerveux" nous empêchaient de voir les cartes.

II.3.2.4 - Ancrage d'une démarche pédagogique

II.3.2.4.1 / Accepter le refus des enfants de pratiquer

Lorsque nous avons réfléchi afin de laisser une liberté de choix dans les activités physiques aux enfants, nous n'avons pas imaginé la possibilité qu'ils pouvaient simplement refuser de pratiquer. Il nous a fallu un long moment pour accepter cette réponse, pensant que nous devons nous remettre en cause à chaque refus. Mais Younès nous a fait comprendre qu'il ne désirait pas pratiquer parce qu'il avait autre chose à faire, parce que c'était différent de ce qu'il faisait à l'extérieur, parce qu'il n'avait pas envie à ce moment précis. Pourtant, il était intéressé par notre action, par notre manière d'agir. Nous ne voulions pas obliger les enfants à pratiquer des activités et si l'enfant ne le désirait pas nous n'avions pas à en être "blessé". Ecouter les désirs de Younès nous a permis également d'interroger les autres.

II.3.2.4.2 / Besoin de formaliser notre manière de faire

Lorsque Younès nous a interrogées sur notre pratique, je crois qu'il nous a appris beaucoup de choses et il a été un de nos professeurs. Mettre en place des activités physiques dans une institution pour une pathologie encore inexplorée, inventer un nouveau dispositif d'intervention par des essais et des erreurs, nous a fait beaucoup travailler à l'instinct au fur et à mesure de nos rencontres avec les enfants. Chacun ayant des besoins, des envies, des attentes, des histoires... différents, il me semblait impossible de généraliser une telle démarche. Pourtant, aujourd'hui, c'est bien ce que je cherche à formaliser à travers ce travail.

Chapitre 4

Histoire de rencontres avec Marjorie

II.4.1 : Le prix du « miracle » : une beauté destituée

Je fis la connaissance de Marjorie, un mercredi matin à l'hôpital de jour. C'était une adolescente de 17 ans et demi et tout le monde pouvait remarquer sa beauté. De loin, rien ne laissait penser qu'elle était malade. Ses cheveux courts étaient coiffés à la mode avec du gel pour les relever en petits paquets. Son maquillage faisait ressortir ses yeux bleus et lui donnait un teint ensoleillé. Pourtant son décolleté faisait apparaître ce petit tuyau au niveau de la jugulaire signe distinctif de la mise en place d'un cathéter.

A notre première rencontre, j'étais, quant à moi, en train de faire une partie de basket acharnée avec Jean-Baptiste, 12 ans. Le bruit que nous faisons attirait l'attention de tous ceux qui se trouvaient dans ce secteur ce jour-là, surtout quand les infirmières et auxiliaires se déchaînaient à faire « les pom pom girls ». De deux joueurs, nous sommes passés à cinq essayant de mettre la petite balle de basket dans un panier de vingt-cinq centimètres, pendu au-dessus d'une porte de chambre et ce dans un espace de couloir, mais qu'importe, comme le disait Jean-Baptiste : « c'est la même chose sauf que tout est plus petit ! ». Le jeu était très dynamique, les équipes se constituaient au fur et à mesure pour finir à ce que tous les enfants se retrouvent contre moi. J'étais peut-être à la hauteur du panier mais je dois bien dire que je n'avais pas leur habilité, surtout quand deux enfants me

marquaient de très près. J'étais essoufflée, rouge de sueur, assise par terre pour récupérer un peu d'énergie. Les enfants étaient en train de s'émoustiller de leur réussite. C'est à ce moment-là que Marjorie fit son entrée pour m'empêcher de perdre le match. Elle prit la balle de basket et du bout du couloir, elle l'a lancée en direction du panier et avec étonnement, nous l'avons tous regardée marquer trois points. Marjorie fut la première surprise de cet exploit et a poussé un véritable cri de joie en s'exclamant : « enfin un miracle ! ». Je trouvais ainsi, en la personne de Marjorie, une véritable alliée pour affronter les enfants au basket. Malgré notre défaite, Marjorie m'avouait : « c'est tellement génial de faire une partie de basket dans un endroit pareil. Je n'ai jamais connu ça, pourtant cela fait quatorze ans que je me trimbale d'hôpitaux en hôpitaux ». A partir de ce jour, dès que je revoyais Marjorie, elle venait m'aider dans mon travail auprès des enfants. C'est ainsi qu'elle pratiquait avec moi à l'hôpital de jour. Nous sommes devenues deux véritables amies, des confidentes. Nous passions beaucoup de temps à parler de la vie. Son histoire me troublait tellement mais je ne pouvais en expliquer les raisons. Le témoignage de sa vie était impressionnant : une répétition de galère familiale, de rechutes, de décès d'amis atteints de la même maladie qu'elle, mais elle en parlait avec un optimisme inébranlable. Est-ce cela qui me choquait ? J'étais la plupart du temps incapable d'entendre son discours qu'elle me faisait partager avec un tel détachement. Elle me voyait parfois tellement gênée, qu'elle s'arrêtait un moment pour me demander ce qui n'allait pas. Je lui rétorquais : « mais comment fais-tu pour supporter cela ? » Elle me répondait alors : « je parle, il faut que je parle et peut-être que comme ça les gens qui m'écoutent comprendront la chance qu'ils ont ! »

C'est avec cet objectif que Marjorie a voulu témoigner de son expérience d'adolescente malade aux étudiants de maîtrise de la faculté du sport de Nancy. Elle aurait voulu se rendre directement auprès d'eux mais sa maladie l'a obligée à le faire par l'intermédiaire de la vidéo. Je lui promis de la passer moi-même aux étudiants que j'avais en cours et de filmer en retour leurs questions, leurs expressions, leurs sentiments pour que Marjorie en partage les conclusions.

C'est de cette volonté de partager son expérience que je me suis engagée à retranscrire intégralement le message qu'elle a voulu faire passer dans cette vidéo :

« Voilà, je m'appelle Marjorie, j'ai dix sept ans et demi et je connais la maladie depuis 1985 à l'âge de trois ans : la leucémie ou plutôt mon cancer du sang. Je fus déclarée guérie à l'âge de huit ans mais une rechute n'a pas tardé à faire son apparition. A nouveau soignée puis en rémission, aujourd'hui, j'apprends à vivre avec ma troisième récurrence depuis le 2 janvier 1998. C'est ainsi que je découvre l'hôpital d'enfants de Nancy, ma nouvelle vie avec ma mère que je n'avais pas vue depuis longtemps, puisque j'étais dans un foyer dans le sud de la France. Je vais vous parler de ce que j'ai dans les tripes, mes joies, mes peurs, mes ambitions, mes trauilles et vous présenter ma vie d'adolescente. Vous parler de mes galères que je supporte, là où on peut se réfugier quand ça ne va pas.

Je suis aujourd'hui en attente de greffe de moelle, après un an. Ma sœur de 14 ans est la donneuse. Seulement j'ai des champignons au niveau du foie. Les médecins croyaient même que j'avais une toxoplasmose : une grosse histoire incroyable. J'en avais jusque dans le cerveau et les médecins pensaient que j'allais y passer. Je suis donc entrée en catastrophe dans cette chambre isolée pour être enfin greffée le plus vite possible. Mais bon, c'était juste des champignons. Je leur ai fait peur sur ce coup-là.

« Je vous présente ma machine que j'ai appelé « Hector » machine qui est attachée à moi 24h/24. On est lié par des fils. C'est la merde. Ça fait du bruit mais on s'y habitue. A l'intérieur de ce tuyau, je reçois mes antibiotiques et ma chimio. La chimio guérit d'un côté mais elle détruit de l'autre et c'est pour cela que je n'ai plus de cheveux.

Alors quelle est ma vie d'adolescente, à 17 ans ½ et avec cette alopecie ? Ce n'est pas facile à gérer. Des fois on a envie de tout claquer. Stop, j'en ai marre, j'ai envie de profiter de la vie. De vivre ma petite vie comme les autres. Profiter de ma jeunesse qui n'est pas éternelle. Mais, il vaut mieux gâcher 2 ans pour en profiter toute la vie !

Ici, chacun réagit à sa manière. Moi, j'ai des crises d'angoisse, alors je prends des "cachetons". Moi, j'ai du mal à respirer. Alors que les petits hurlent quand ils ne comprennent pas. Il faut mettre des mots sur les choses. Dire quand ça va ou ça ne va pas. Il ne faut pas garder pour soi les choses quand on est malade. Mais je veux faire une différence entre être malade et avoir une maladie. On a un corps et une âme. On n'est pas malade parce que ce n'est pas l'âme qui a la maladie mais le corps. Notre âme est enfermée dans ce corps qui est atteint d'une maladie et l'âme doit s'y habituer et chacun doit vivre avec. C'est mon sang qui est malade moi je n'y suis pas. C'est comme les personnes

handicapées, le corps ce n'est rien, on peut s'habituer à tout. Nous, les cancéreux, c'est pour un laps de temps, ça va passer, c'est juste un cap. Il ne faut pas baisser les bras. La guérison c'est 50% du moral et le soutien de la famille c'est important. Il faut pouvoir dire les choses sans avoir peur.

L'isolement, ce n'est pas facile à vivre. On a l'impression d'être en prison mais la prison, c'est mieux parce qu'il y a le câble. Ma chambre est petite pour un minimum de microbes. La bouffe stérile est dégueulasse surtout quand on a de la cortisone car elle est sans sel. Je bois dans des biberons stériles comme les bébés. L'eau stérile est dégueulasse, alors on met du sirop. Le coca cola est la seule boisson à laquelle on a droit, je me demande s'ils vont bien dans leur tête.

J'ai besoin de marcher, de bouger, de m'activer, alors l'isolement est difficile. J'aimerais être dans un café, sur une terrasse avec mes ami(e)s. Les ami(e)s, c'est important, je garde le contact par téléphone, mais ce n'est pas pareil. C'est pour ça que j'ai mes crises d'angoisse : je suis enfermée dans une prison que je n'ai pas méritée. On est obligé d'en passer par-là, c'est comme ça.

J'ai envie d'être infirmière plus tard, mais les gens disent que c'est bizarre car j'ai passé une partie de ma vie dedans. J'ai plein de projets, plein d'ambitions. J'écris même un bouquin et des poèmes. Ce n'est pas une autobiographie comme les « Confessions » de Rousseau, je dis cela parce que je suis en train de l'étudier en classe mais c'est une histoire sur les événements de ma vie avec en plus du fantastique pour m'évader un peu.

En plus, je voudrai devenir "DJ" (Disque Jockey). Cela peut paraître un peu bizarre pour une fille, mais j'aime la "techno". Les études, c'est important, il ne faut pas laisser tomber parce que les études signifient : indépendance. Cela permet de s'évader et de garder le contact avec le monde. Ici, je lis beaucoup. Dans la lecture, je vis l'histoire et j'en oublie momentanément l'hôpital et la leucémie. Il faut vivre ces moments comme des gens normaux. C'est comme le sport.

Aline, c'est la "folle de l'hôpital", grâce à elle, on fait du sport. Grâce à elle, on garde la forme, des muscles, des abdominaux : c'est cool. On est couché trop souvent, on ne bouge pas assez. On fond comme du sucre, les muscles se ramollissent. On fait comme les autres sans se décourager. C'est une manière de s'évader. Le sport, c'est important, mais cela vous le savez. Alors, ce n'est pas parce qu'on est malade qu'on ne peut pas prendre

soin de son corps. C'est des choses banales mais le corps peut avoir une certaine activité. On s'éclate bien et elle me laisse gagner au basket. Le matos est vraiment cool. Avec Aline, on est toujours en train de papoter. C'est un métier cool surtout quand vous êtes le chef et qu'on a des stagiaires. Elle nous permet de faire une activité comme les autres et de garder la ligne pour draguer les mecs. Avec elle, il n'y a pas de tabous. Moi, je pratique les fléchettes, le basket, l'aérobic et la musculation. J'en ai vraiment besoin, même dans cette petite chambre. Alors voilà, si vous avez des questions à me poser, n'hésitez pas. Je vous répondrai par courrier. Merci de m'avoir écoutée ».

C'est sur cette dernière phrase que Marjorie a terminé son témoignage mais, chaque fois que je présente la cassette aux différentes promotions de Maîtrise pour argumenter mon cours sur le réel de la maladie, j'arrête la cassette juste avant : même si ce réel comprend la mort. Marjorie ne peut plus répondre à leurs questions !

J'avoue, moi-même, que ce réel m'est insupportable et que souvent je préférerais garder cette cassette vidéo dans mon placard à souvenirs. Seulement, je souhaite rester fidèle à sa volonté de témoigner de son vivant de son expérience. Son témoignage, lui, n'est pas mort et il me semble important de le faire passer dans la formation des étudiants de notre filière.

Pourtant ma dernière rencontre avec Marjorie, a été, je crois, la plus dure de toutes mes années passées à l'hôpital. Je lui donnerai le nom : d'horreur. Peu de temps après ce témoignage, Marjorie est entrée dans le secteur de transplantation médullaire pour recevoir la moelle de sa petite sœur. C'était pour elle une victoire sur ses champignons, et qui allait permettre « enfin un miracle » pour guérir définitivement de sa maladie du sang. Seulement, le miracle espéré s'est transformé en apocalypse. Pendant le conditionnement avant greffe, chimiothérapie et radiothérapie à fortes doses, la belle Marjorie s'est retrouvée dans un état difficilement « racontable ». Son corps était un lambeau de chair sanguinolente, brûlée au troisième degré suite aux effets secondaires de son traitement. Hospitalisée dans le service de réanimation dans le bâtiment réservé aux maladies infectieuses, elle a fini sa vie d'adolescente dans une transformation inimaginable. Je n'avais jamais vu cela !

J'ai souhaité lui rendre visite dans ce service avec l'approbation du médecin qui la soignait. Consciente de la relation qui nous liait et du bien que j'ai pu lui apporter selon les

dières de Marjorie, le médecin m'a elle-même accompagnée à son chevet. Elle a essayé de me préparer à cette rencontre pendant notre marche pour aller d'un bâtiment à l'autre, mais rien ne pouvait me conditionner à une telle horreur. En me voyant, Marjorie m'a regardée dans les yeux et a tendu un doigt vers moi. Remarquant qu'elle était attachée pour éviter qu'elle ne se gratte, je n'ai pas pu la toucher vu l'état de sa peau ou du moins ce qu'il en restait. Je n'ai pas pu regarder son corps, je n'ai pas pu décrocher un mot, nous avons passé tout le temps les yeux dans les yeux. Intubée, Marjorie ne pouvait parler, mais une larme a coulé sur sa joue pour terminer sa route sur le drap déjà rouge de sang. Son nez et ses oreilles étaient rongés, elle qui apportait tellement d'intérêt à son esthétique!!. Je n'ai jamais trouvé les mots pour décrire ce qui se passait en moi : un mélange de colère, d'horreur, de révolte et d'amour. J'ai ensuite regardé le médecin et je crois que pour la première fois il m'a semblé qu'elle ressentait les mêmes sentiments insoutenables. Nous avons beaucoup échangé sur nos émotions face à Marjorie. Plus de statut, plus de hiérarchie, plus de pouvoir ; seulement deux personnes humaines qui parlaient avec leur cœur dans ce moment insoutenable que nous venions de vivre, chacune avec sa propre histoire, ses propres colères et cette incompréhension face à la situation, face à notre propre affection pour Marjorie.

J'étais pétrifiée, liquéfiée et incapable de continuer ma journée à l'hôpital d'enfants. J'étais là sans y être et cela pour la première fois après six ans ! Et l'équipe médicale n'a pas tardé à me le faire remarquer ! Pour une demi-journée où je me trouvais en totale perte, quelques membres de l'équipe (infirmières, auxiliaires) me convoquèrent à l'office, mais pas pour boire un café mais pour essayer de comprendre ce qui se passait en moi. J'entrais dans un tribunal. On me dit : « entre et ferme la porte, nous avons quelque chose à te dire. Tu dois être là pour faire jouer les enfants et en ce moment tu te morfonds dans un coin. Tu n'es pas professionnelle. Les enfants t'attendent et tu ne fais rien. On dirait que tu attends la mort de Jessica ». Je crois que là, j'ai vacillé. Il est vrai que Jessica était en train de décéder dans le service et le personnel croyait que c'était pour cela que je ne faisais rien. Je suis partie en claquant la porte. C'était trop!. Impossible de m'expliquer, de toute manière, on ne me l'a pas demandé. Mon rôle était de faire jouer les enfants, de les faire rire, d'être à la hauteur chaque jour de cette tâche difficile et qui m'était enviée par le personnel. En l'espace de quelques heures, j'avais discuté avec un médecin en appréciant

son côté humain pour me retrouver face à quelques soignantes me reprochant mon manque de professionnalisme ! Ma colère contre ce qui me semblait injuste me fit craquer et c'est en pleurs que je me suis rendue vers ces infirmières pour leur dire ce que j'avais au fond du cœur. Je leur ai raconté cette rencontre avec Marjorie. En s'excusant, elles m'ont répondu que je n'aurais pas dû aller la voir, que ça ne servait à rien puisque je n'arrivais pas à faire face à la situation. Pour elles, le médecin n'aurait pas dû m'autoriser cette dernière visite auprès de Marjorie car cela ne faisait pas partie de mon travail. Je n'étais vraiment pas d'accord sur ce sujet mais je ne m'en suis pas expliquée car un fossé nous sépare sur la façon de concevoir notre travail auprès des enfants, surtout sur les relations qui peuvent s'établir. Un professionnel doit-il être un robot qui doit exécuter des gestes techniques sans éprouver aucune émotion envers la personne dont il s'occupe ? Peut-être cette question est-elle trop brutale mais c'est celle que je me suis posée pendant un certain temps.

Le seule chose que je retiendrai de ce "procès", c'est ce que le médecin me dit lorsqu'elle m'annonça elle-même la mort de Marjorie.

« Marjorie est morte. Elle a pu dire au revoir à tous les gens qu'elle aimait : sa famille, son petit ami et toi. Tu l'as beaucoup aidée pendant son hospitalisation. Elle aimait le sport et te réclamait souvent. Nous garderons en mémoire sa beauté et son courage ».

Ce n'est malheureusement pas l'image que je garde d'elle après ma dernière visite ! Pourtant quand j'ai quitté sa chambre la dernière fois, je lui ai dit « au revoir ma belle », car c'est comme cela que je l'avais toujours appelée.

II.4.2 : Problématisation de mes interventions avec Marjorie.

II.4.2.1 - La pratique d'activités physiques adaptées : un espace de transmission.

II.4.2.1.1 / Respecter sa volonté

La particularité de ma rencontre avec Marjorie réside dans sa volonté de témoigner sur sa vie d'adolescente malade. Une histoire racontée avec ses mots, avec ses sentiments et ses émotions pour transmettre et partager son expérience. Elle ne désirait pas qu'on la

plaigne ou qu'on la comprenne, simplement qu'on l'écoute. Je lui ai également fait la promesse d'être moi-même le « passeur » de son témoignage "éternel" en restant fidèle à sa volonté. L'utilité que j'en ai aujourd'hui, au-delà du souvenir, est une argumentation vécue sur le réel de la maladie : une aide précieuse à la formation des étudiants.

Au cours de nos 106 séances, Marjorie avouait volontiers que même en travaillant intensément son corps lors de la pratique de basket, d'aérobic et de musculation, « nous passions beaucoup de temps à parler de la vie ». Elle voulait raconter ce qu'elle avait dans « les tripes » comme elle disait. Parler de ce qu'elle supportait et expliquer comment elle faisait face, là où elle se réfugiait : ses échappatoires.

II.4.2.1.2 / Mettre des mots sur les choses sans tabou

« Je parle, il faut que je parle », disait-elle. Son objectif était que les gens l'écoutent pour qu'ils comprennent la chance qu'ils ont. Marjorie parlait sans retenue, sans interdit, elle mettait « les mots sur les choses ». L'importance pour elle était de parler « sans avoir peur » et ne pas garder au fond d'elle ses sentiments de joie ou de peine. Elle désirait partager son histoire par n'importe quel moyen : la parole, l'écriture par l'intermédiaire de poèmes, d'un livre pour relater ses « confessions », un mélange de vécu et de constructions imaginaires pour surmonter la réalité, pour « s'évader un peu », se détacher en quelque sorte de la réalité : la maladie et l'hospitalisation.

II.4.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel.

II.4.2.2.1 / Ecouter l'impensable

« Avec Aline, on est toujours en train de papoter. (...) Avec elle, il n'y a pas de tabou » : c'est ce qu'elle disait de nos échanges. Pourtant, il m'arrivait souvent d'éprouver une incapacité à entendre son discours, trop ébranlée par ce que cela pouvait provoquer en moi. Je ne m'en cachais pas et elle me répondait simplement que pour s'en sortir il fallait faire confiance aux gens que l'on aime et dire tout ce que l'on a sur le cœur. Avec elle, j'ai pu m'y soustraire sans peur du jugement, sans limite professionnelle. Comme une leçon de

vie, elle m'a appris à écouter l'impensable, et à parler de ce qui me paraissait alors incommunicable : mon histoire.

II.4.2.2.2 / La singularité des réactions

La maladie et l'hôpital provoquent chez chacun des enfants des conséquences variées en fonction de leur âge et de leur vécu. « Ici, chacun réagit à sa manière » disait Marjorie et les réactions sont plus vives quand « ils ne comprennent pas », surtout les petits. Des hurlements aux crises d'angoisse provoquant des difficultés à respirer, chacun essayant de faire face à ce qui lui arrive dans sa vie, dans son corps.

Les solutions pour supporter cette vie d'enfant ou d'adolescent malade sont singulières. Marjorie avait trouvé la parole, alors que les médecins lui avaient donné « des cachetons ».

II.4.2.2.3 / L'isolement une véritable prison

□ Une prison sans le câble

Marjorie rejoint nombre de ses camarades hospitalisés qui considèrent l'isolement stérile comme une « prison », en précisant que la prison « c'est mieux parce qu'il y a le câble ! ». Mais pourquoi une telle punition et passer ses journées dans une toute petite chambre, pour manger une « bouffe dégueulasse », et pour se retrouver infantiliser à boire avec des biberons ? Elle est même branchée 24h/24 à une machine à laquelle elle est « attachée comme des menottes ».

□ Une prison qui ne tient pas compte des besoins de ses pensionnaires

L'isolement est une situation vraiment difficile pour Marjorie, d'où ses symptômes : « des crises d'angoisse ». Elle a besoin de voir ses ami(e)s à l'extérieur, de marcher, de bouger, de s'activer, de faire comme les autres, de garder la ligne, de vivre comme les gens normaux « dont elle fait partie », précise-t-elle. Alors même si elle n'a pas mérité d'être enfermée dans une prison, elle « est obligée d'en passer par-là et c'est comme ça ! ». Quelle fatalisme !

II.4.2.2.4 / Vivre avec ce réel : « mon cancer du sang ».

« La guérison, c'est 50 % du moral » selon Marjorie, alors pour vivre d'hôpitaux en hôpitaux dans lesquels elle se « trimballe depuis quatorze ans », il faut avoir de la résistance. Elle mène donc sa vie, selon son expression, de récidives en rémissions. Marjorie découvre alors l'hôpital de Nancy et « apprend à vivre avec sa troisième rechute ». Pour cela, elle s'est construit depuis l'âge de trois ans, différents moyens pour supporter sa maladie et son statut de malade. Mais quelles échappatoires pour vivre ce que chaque enfant ou adolescent traverse : un véritable exil, une rupture sociale et scolaire, une mise à l'écart de la normalité !

Marjorie en a trouvé plusieurs pour faire face à la situation des « cancéreux » comme elle disait, mais elle précise deux choses : que le plus difficile est de ne pas comprendre ce qui se passe et la deuxième est que chacun réagit de manière singulière ! Les seuls conseils qu'elle peut donner c'est l'importance de la parole, des études, de l'écriture, de la lecture, de la famille, de l'amitié et du sport, activités par lesquelles « on peut s'évader et garder un contact avec le monde extérieur ».

II.4.2.2.5 / « Le corps ce n'est rien, on peut s'habituer à tout »

□ La transparence de la maladie sur le corps

A son âge, Marjorie vivait comme les autres adolescentes, attachant beaucoup de soin à la beauté de son corps : mode, maquillage, mettant ses formes en valeur par des décolletés plongeants. Mais la maladie la poursuivait, se montrait inexorablement : cathéter, alopecie, cicatrices... Marjorie en avait conscience, elle avait appris à vivre avec, tout simplement.

□ Une alopecie difficile à gérer.

Perdre ses cheveux, c'est le résultat de la chimiothérapie et si on veut guérir, il faut accepter les conséquences de ce poison : la destruction des bonnes mais aussi des mauvaises cellules. Marjorie prenait, comme à chaque fois, les choses avec philosophie. Elle y voyait deux solutions : soit, on dit « stop », et « on claque tout » pour profiter de sa jeunesse et de vivre comme les autres, soit « on gère » et « on accepte de gâcher » le temps qu'il faut pour guérir. Pour elle, l'éternité de la jeunesse est limitée mais l'important est de

profiter de toute la vie et c'est ce dont elle avait le plus envie. Mais comment peut-on gérer de telles transformations ?

□ *Une conception du corps pour gérer ce qui se passe en elle*

Pour Marjorie l'union du corps et de l'âme n'est qu'accidentelle car lorsqu'un individu est atteint d'une maladie ces deux substances se séparent. De ce dualisme, Aristote en serait fier. C'est en se basant sur cette conception que Marjorie ne se pense pas malade parce que son âme n'est pas atteinte. Elle « a une maladie » que son corps ou plutôt son sang doit subir. Quand les douleurs étaient trop fortes, elle expliquait qu'elle arrivait à être à l'extérieur de son corps rien que par sa pensée. Elle se disait mentalement « c'est mon corps qui a mal, mon âme doit rester intacte ». Elle semblait y arriver mais jusqu'à un certain point.

Son remède pour faire face et « s'habituer à tout », c'est la parole, un lien qui unit pourtant l'âme au corps selon la conception freudienne. Si nous prenons la définition freudienne, le concept limite liant le psychisme au somatique est le concept de pulsion. La pulsion prend sa source dans un lieu somatique, excitation corporelle localisée dans un organe et se traduisant par une tension originaire, mais c'est bien comme psychisme que se manifeste la pulsion qui tend à la suppression du malaise au moyen d'un objet. En d'autres termes, les traitements pour soigner le sang malade dans le corps de Marjorie lui provoquait des crises d'angoisse, synonymes d'une tension. Pour supprimer ce malaise, les médecins choisissent les médicaments alors que Marjorie choisit de parler et place alors la voix comme objet (objet a selon Lacan) qui permettra à la pulsion de se satisfaire, c'est à dire de réduire la tension de départ.

II.4.2.3 - Les changements des positions subjectives des partenaires

II.4.2.3.1 / Des ambitions remises en cause

Devenir infirmière était son ambition professionnelle, mais les gens trouvaient son envie « bizarre ». Pourquoi vouloir retourner dans un lieu où elle avait passé déjà quatorze ans de sa vie ? Ces interrogations lui faisaient remettre en cause son désir. C'est comme sa

volonté de devenir "Disque Jockey" par amour pour la musique « techno », mais pour une fille c'était un peu original disait-elle.

Étaient-ce ses ambitions qui étaient farfelues ou simplement l'idée de penser l'avenir ? J'avais souvent eu l'impression, en écoutant Marjorie se cacher derrière tant de courage, d'échappatoires, de leçons de vie, que l'avenir pour elle n'existerait pas et qu'il lui fallait vivre l'instant présent, témoigner de sa courte vie avant qu'il ne soit trop tard.

II.4.2.3.2 / Aline « la folle de l'hôpital »

Grâce à cette "folle", nous pouvons « faire comme les autres sans se décourager », « faire ce que nous voulons de notre corps et lutter contre les conséquences de notre maladie ».

Mais quelle était ma folie ?

Celle de proposer de faire du sport dans un milieu où l'on soigne des enfants gravement malades dans des chambres stériles, cloués à leur lit sous des perfusions de chimiothérapie ? Folle d'écouter le besoin des enfants ? De les accompagner dans leurs désirs ?

« Tant de choses banales » comme elle disait ! Mais d'y avoir penser et de les avoir mises en place, me donnait, aux yeux de Marjorie et de certains membres du personnel, le statut d'extravagante, à défaut de croire à la démence !

II.4.2.3.3 / « Le sport, j'en ai vraiment besoin ».

Marjorie ne manquait pas de superlatifs pour parler du sport à l'hôpital : « c'est cool », « le matos est cool », « le métier est cool », « c'est important », « c'est une manière de s'évader », « on s'éclate bien », « j'en ai vraiment besoin »... Elle reprenait également la phrase que j'ai entendue si souvent en discutant avec ces enfants et ces adolescents : « ce n'est pas parce qu'on est malade, qu'on ne peut pas prendre soin de son corps ». La maladie n'est pas une barrière, la vie continue et celle de Marjorie était de maintenir un corps beau, musclé, sculpté (poitrine, culotte de cheval) pour « draguer les mecs ».

II.4.2.3.4 / Un optimisme exemplaire pour se cacher la vérité.

Tout ce que Marjorie avait pu subir dans son enfance, à travers sa maladie, faisait qu'à chaque fois elle en ressortait plus forte encore, pleine de philosophie, tirant partie de son expérience. Mais je savais aussi à quel point on pouvait se cacher derrière tant d'optimisme. « Je vais y arriver », « je vais m'en sortir », « je vais m'y habituer », tant de phrases pour se convaincre que nous maîtrisons ce qui, paradoxalement, continuera, sans cesse, à nous échapper : notre propre jouissance.

II.4.2.3.5 / Une relation authentique à vivre : un hors norme

Voulant m'empêcher de perdre un match, Marjorie est devenue, pour moi, une véritable alliée pour affronter les enfants au basket. Elle a été une collègue à un moment où je ne réussissais pas à accepter la solitude professionnelle, puis une amie avec qui j'ai pu échanger tant de confidences. Alors comment parler de notre relation : elle était humaine, authentique, sincère mais aussi professionnelle puisque le cadre était fixé par la pratique d'A.P.A. Une position bien difficile à soutenir dans un milieu hospitalier où la question de distance relationnelle est au cœur des débats houleux lors de la réunion annuelle des intervenants extérieurs. Chacun essayant de trouver sa place par rapport à l'enfant cherche des solutions auprès des professionnels et la réponse qui en est donnée est la suivante :

Un professionnel ne doit pas éprouver de sentiments affectifs envers l'enfant et doit garder des distances relationnelles : ne pas embrasser les enfants, ni les parents, ne pas tutoyer les parents ; ne pas se rendre aux enterrements ; ne pas donner l'autorisation à l'enfant de nous écrire, garder ses émotions pour soi, se protéger...

J'ai bien pris note de ces quelques recommandations, ou plutôt de ces interdictions, mais la preuve en est, avec les enfants : je ne suis pas dans la norme. Quand j'étais la « sœur d'un enfant malade », je voulais voir dans un professionnel, tout autre chose. Il était pour moi à l'écoute de l'enfant et de sa famille, capable d'amour envers lui et de respect de son désir et de son intimité. Une personne humaine, sensible et communicative qui ne se cache pas derrière son statut, son métier. C'est la position que je tente de tenir dans mon travail tout en sachant que cette attitude m'a valu de découvrir plusieurs fois l'inconfortable et la défaillance. La relation avec Marjorie en est l'exemple le plus frappant, et le "procès"

que j'en ai subi a été la preuve de deux positions relationnelles distinctes. Mon rôle n'est-il pas « de faire jouer les enfants, de les faire rire », donc de les aimer ?

II.4.2.3.6 / Un impossible : faire face à l'inimaginable

Les bouleversements et les déformations du corps chez les enfants atteints d'un cancer sont nombreux surtout dans les derniers instants de la vie : ascite, visage gris et marqué, yeux tristes souvent remplis de sang, hématomes sur le corps. J'arrivais à faire face à ces transformations sans y prêter trop d'attention. Je savais à quel point l'organisme pouvait changer dans ces moments mais l'enfant que je connaissais avant était toujours le même, peu importait son enveloppe charnelle. Pourtant, ce que Marjorie a dû subir en récompense du miracle qu'elle attendait tant (sa greffe) a été synonyme pour moi d'horreur.

Comment reconnaître une beauté sous des lambeaux de chairs sanguinolentes ?

Que pouvait penser Marjorie quand ceux qu'elle aimait étaient devenus incapables de la voir, de supporter ce que son corps avait subi. J'étais devenue trop sensible à son apparence en oubliant ce qu'elle était, ce qu'elle pensait, ce qu'elle avait toujours été pour moi, même au-delà de sa beauté. Je reste encore aujourd'hui sensible à cette image inimaginable qui m'a empêchée, un temps, de continuer à travailler. Colère, injustice, je ne pouvais mettre de mots sur ce que je ressentais, comme Marjorie pourtant, m'avait appris à le faire. Il y a bien toujours une part d'incommunicable, d'impartageable...

II.4.2.4 - L'usage de la souffrance

II.4.2.4.1 / Une grosse histoire incroyable.

Marjorie racontait souvent la peur qu'elle avait faite aux médecins avec sa « culture de champignons » comme elle disait. Une toxoplasmose pensaient-ils croyant même qu'elle « allait y passer ». Elle rigolait de cette histoire comme un jeu contre la mort. Elle avait échappé une fois, comme par « miracle », aux prédictions des médecins et elle avait surmonté trois récidives. Mais la mort gagne toujours, « personne n'est immortel », raconta-t-elle, « un jour ce sera mon tour comme chacun d'entre nous ici, mais je veux profiter au maximum ». Elle a juste profité d'une victoire éphémère sur ses champignons, les miracles existent-ils vraiment ?

II.4.2.4.2 / Une souffrance qui va passer

Pour « nous, les cancéreux », disait Marjorie, la souffrance c'est pour un laps de temps, ça va passer, c'est juste un cap. C'est pour cette raison « qu'on peut s'habituer à tout ». Elle enviait sa situation par rapport à celle des personnes handicapées qui, elles, doivent vivre avec leur handicap pour le reste de leur vie.

II.4.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique

II.4.2.5.1 / L'implication du personnel soignant

Quand leur charge de travail est moins importante, le personnel soignant apprécie de se mêler aux enfants dans la pratique. Tantôt « Pom Pom girl », tantôt arbitre ou joueur de champ, il revendique une autre place « auprès des patients ». Il a aussi besoin de se déchaîner, de jouer, de parler et la pratique d'A.P.A. a permis, à plusieurs moments, d'être le lieu propice à ce changement. Les couloirs de l'hôpital deviennent des aires de jeu, des pistes de danse et les blouses des infirmières servent de maillot pour différencier les équipes.

II.4.2.5.2 / Un jeu de basket normal sauf « que tout est plus petit »

Souvent, à la place de parler d'A.P.A, nous pourrions emprunter le terme de sport pour définir nos activités. Le basket, même à l'hôpital, garde sa logique interne. Un jeu très dynamique entre deux équipes dont l'intensité motrice, l'habilité, la précision, l'acharnement sont nécessaires.

Chapitre 5

Histoire de rencontres avec Mélanie

II.5.1 : « Un jour nous serons tous heureux, mais pour l'instant... »

Mélanie m'est présentée en novembre 1995 par ses parents, comme une jeune fille capricieuse et autoritaire. « Elle ne se laisse pas faire. Elle sait pertinemment ce qu'elle veut et fera tout pour l'obtenir », m'ont-ils signalé en terminant par un « bonne chance ». Je détectais une certaine ironie dans ces quelques mots et je ne me sentais guère à l'aise quand je lui ai exposé notre offre de pratique. Mais ne sachant pas ce que j'étais autorisée à faire avec elle, le personnel du secteur m'avait renvoyée vers les kinésithérapeutes avant de proposer différentes activités. Le bilan qu'ils m'ont fait était particulièrement détaché et la traduction que j'ai réussi à en faire était celle-ci : « Melle X, 12 ans, chambre 312, ostéosarcome au niveau du fémur gauche, découvert en novembre 1995. Protocole de chimiothérapie avant et après chirurgie (pose de prothèse fémorale). Pas de mobilisation de la jambe gauche. Pas de position debout sans béquilles, ni pose de jambe. Pas d'interdictions supplémentaires ».

Alors, pour ma première rencontre avec Mélanie, j'ai essayé de me détacher de tous ces renseignements pour me faire ma propre opinion. Et sur le bilan de ma première séance, j'écrivis: « adolescente de 12 ans, très sociable, un peu timide, ne me regarde jamais dans

les yeux ; est intéressée pour pratiquer des A.P.A. Communication facile. Elle m'informe immédiatement et spontanément de sa maladie, un « cancer de la jambe », « j'ai un os malade qu'il va falloir remplacer ». Elle me présente également sa famille. Elle est l'aînée d'une fratrie de deux enfants. Son petit frère qu'elle adore lui manque beaucoup, même s'ils se chamaillent souvent. Elle me raconte la vie de ses parents : leur âge, leur travail, leurs loisirs. Elle aborde également sa passion pour les loups. Elle a tapissé les murs de sa chambre de posters géants de loups et de louveteaux. La discussion à ce sujet la met dans un état d'énervement. Elle en parle avec émotion et s'insurge de l'hostilité des gens envers son animal préféré. Pour elle, si les loups tuent d'autres animaux et des personnes, c'est parce qu'ils ont faim. Elle ajoute : « toute personne qui meurt de faim aurait la même attitude ».

En ce qui concerne la pratique d'activités physiques, elle raconte qu'elle n'aime pas trop le sport et que de toute façon, avec sa maladie, elle ne « peut pas se mettre debout ». Quand je reprends tous les bilans de mes premières séances avec les enfants, je peux me rendre compte que celui de Mélanie est très riche d'enseignements. Il faut d'habitude attendre quelques séances pour réussir à établir une relation de confiance avec les enfants. Elle s'est quant à elle tout de suite livrée. Une amitié est très vite née. Je me suis même amusée à la taquiner en lui donnant le surnom de « mémé » parce qu'elle se tenait toujours voûtée. Elle râlait en rigolant et ajoutait : « il n'y a que toi qui peut m'appeler comme ça ! ». Mais elle se vengeait en m'appelant « la folle ». Mon surnom a vite fait le tour du service et je m'interrogeais vraiment sur sa signification. « J'étais différente des autres » d'après Mélanie et quand je lui demandais pourquoi, elle me répondait : « tu n'arrêtes pas de rigoler. tu me fais trop rire avec tes bêtises ». Elle me réclame très souvent, soit pour faire quelque chose, mais surtout pour parler. Elle apprécie ma présence et elle se fâche quand je passe peu de temps avec elle, du fait du nombre important d'enfants dans le service, ou quand je passe quand elle dort et que je ne la réveille pas.

Du fait de ses hospitalisations répétées, elle s'est fait quelques amies qui passent du temps dans sa chambre. Les relations d'amitié qui se sont créées, se sont faites avec des jeunes filles de son âge ou plus âgées qui aiment rigoler, qui ne se plaignent pas et qui reçoivent des visites. Ainsi, elle peut parler et se sentir moins seule.

Ses occupations restent limitées, elle ne participe pas avec les "dames en roses" (travaux manuels). Elle regarde la télévision, écoute de la musique et lit des magazines pour les jeunes.

Le « sport » reste sa principale activité, elle pratique finalement volontiers et avec enthousiasme. Ses activités préférées sont celles où l'on participe à plusieurs, comme le tennis baudruche, les fléchettes, le tennis de table. Les activités duelles sont, pour elle, l'occasion de jouer et de parler avec les autres. Elle apprécie le jeu avec ses parents, ses amies de chambre, et se laisse « délirer » comme elle dit. Mais dans le cas où j'essaie de la faire jouer avec des camarades de chambre qu'elle n'apprécie guère _ et elle ne se gêne pas pour le dire _ s'instaure alors une petite compétition dans un climat de violence, de hargne et d'autorité. Pour cela, elle choisit l'activité dans laquelle elle excelle : le tennis baudruche, et pour l'instant, elle n'a jamais perdu et s'en vante.

Ses relations avec le personnel soignant sont également bonnes sauf avec le psychologue et les kinésithérapeutes. Quand le premier arrive devant elle, sa réaction immédiate est de dire : « je n'ai rien à dire ». Elle me raconte souvent en plaisantant ses séances avec lui et rigole quand elle compare son « psy » avec ses amies de chambre. Ainsi, elle avoue : « il n'est vraiment pas marrant. Il croit savoir ce que je ressens alors qu'il n'y connaît rien. Je préfère parler avec toi, car tu ne me poses jamais de questions, alors j'ai envie de te dire ce que je veux. Tu m'écoutes et quand je ne vais pas bien tu trouves une bêtise à faire et j'éclate de rire. Hier tu es tombée de la chaise alors que je pleurais, c'était trop marrant même si tu t'es fait mal. Lui est trop sérieux et curieux. On dirait qu'il me juge. Il me regarde tout le temps sans jamais sourire, je n'ai jamais vu ses dents ! ».

Avec les kinésithérapeutes, la relation reste difficile, surtout après son opération. Mélanie appréhende les séances avec eux, les mouvements de sa jambe et pleure souvent avant que celle-ci soit mobilisée. J'étais, quant à moi, un peu désemparée ne sachant pas ce que je pouvais faire maintenant à cause de sa douleur. Elle l'a vite remarqué et s'est empressée de me raconter ce que les chirurgiens lui avaient fait, la rééducation qu'elle devra faire et comment je devais m'y prendre pour la déplacer : pas de mouvements de sa jambe gauche vers l'intérieur, pas d'angulation du genou trop importante...

Ses explications étant précises et claires, je n'ai pas eu besoin de renseignements supplémentaires de l'équipe de kinésithérapie qui fut très souvent étonnée de voir Mélanie faire certains mouvements qu'elle ne pouvait pas faire avec eux. Alors les kinésithérapeutes sont venus travailler lorsque j'étais à ses côtés. Je parlais de choses et d'autres en faisant le pitre comme à chaque fois. Nous organisons des séances à trois ("Mémé", les kinésithérapeutes et moi) pour que Mélanie détourne son attention de ce qu'ils lui faisaient. Mais parfois, je me demandais si ce n'était pas l'attention des « kinés » que je divertissais. Mélanie les trouvait, elle aussi « plus cools et souriants ! ». Les séances étaient alors plus conviviales et mieux acceptées par "Mémé".

Dans les A.P.A, il m'arrivait de toucher sa jambe sans que Mélanie en éprouve aucune douleur. Le choc de la balle, ou le bout de la raquette sur la jambe me semblait être bien plus douloureux qu'une main du kinésithérapeute ! Mais Mélanie ne hurlait pas quand cela arrivait. Elle me souriait même en voyant ma réaction.

Mélanie protégeait souvent sa jambe et écartait les mains de la kinésithérapeute lorsque celle-ci voulait toucher le bout de son pied ; pendant la pratique d'A.P.A, son attention se fixait sur son action et, à ce moment, elle n'éprouvait aucun souci de protection. Dans le jeu, j'avais l'impression qu'elle oubliait momentanément l'endroit douloureux. Mais dès qu'il y avait une pause pour ramasser la balle, elle reprenait une position antalgique.

Ses expressions de douleur étaient vives et spectaculaires, exagérées parfois. Elle poussait des cris comme « AïE » et se mettait tout de suite à pleurer. Elle suppliait souvent les kinésithérapeutes d'arrêter le mouvement qui la faisait grimacer et hurler. Mais dans notre pratique, Mélanie restait souriante ou disait simplement « j'ai mal » sans expression ou mimique apparente. Malgré mon inexpérience, elle faisait souvent appel à moi pour remettre son attelle ou sa prothèse. Elle dirigeait alors tous mes gestes et j'essayais, certes avec des mouvements un peu gauches, de suivre minutieusement ses indications. S'il m'arrivait de lui faire mal, je m'excusais très vite avec une grande gêne et je n'arrêtais pas de me critiquer, en lui disant que je n'étais vraiment pas compétente ! Elle me reprochait, alors sur le ton de la plaisanterie, d'être aussi maladroite et en rajoutait jusqu'à ce que je remarque l'absurdité de ma culpabilité.

Grâce à Mélanie, j'ai énormément appris à observer les enfants. D'une écoute verbale, j'ai remarqué la nécessité de développer une écoute corporelle très importante dans la pratique. Je commençais à examiner Mélanie dans sa position antalgique au repos. Elle était très souvent sur le côté droit pour ne pas s'appuyer sur sa hanche gauche. Puis, pendant la pratique, je remarquais que Mélanie allait aussi bien chercher une balle par terre à gauche de son lit, ce qui lui demandait un gros appui sur sa hanche douloureuse. Enfin, avant de la quitter, je prenais toujours un peu de temps pour discuter avec elle et l'observer ; Mélanie me parlait complètement tournée vers moi sur le côté gauche de son corps, donc en appui complet sur sa hanche douloureuse !

Ses parents étaient souvent étonnés de la voir aussi joyeuse quand je rentrais dans sa chambre. Dans l'activité, elle retrouvait son caractère de jeune adolescente qui les agaçait si souvent mais qui, aujourd'hui, les rassurait. Ils aimaient aussi beaucoup discuter. Ils me montraient les photos de Mélanie enfant et me racontaient la réorganisation de leur vie pour aller à l'hôpital, les plaintes de Rémi qui ne voyait plus sa sœur et qui posait plein de questions. Ils habitaient loin de Nancy, à Sainte-Marie-aux-Chênes et ne pouvaient venir qu'un jour par semaine, le mardi après-midi, et les week-ends. Mais très occupé par son travail pendant quatre mois, son père ne pouvait plus venir la semaine et s'en voulait beaucoup. « Ma mère devra me remplacer » disait-il désespéré. Ils me racontaient également que la maladie et les traitements que Mélanie subissait, avaient changé le caractère de leur fille. Ils l'ont surtout remarqué après son opération : « Elle devient plus réservée et moins expressive. Elle s'est assagie, elle est plus posée et a énormément mûri. Elle pleure beaucoup quand elle a mal, et est alors désagréable. Nous aimerions tellement pouvoir faire quelque chose quand elle crie avec les kinés. Mais, c'est pour son bien si elle veut un jour remarcher ».

A chaque cure, elle maigrissait de trois à cinq kilos mais ne les reprenait pas. Elle pesait avant sa maladie plus de 48 kilos et avait chuté fin juin 96 à 30 kilos. Son problème de poids lui avait donc valu d'être sondée et "gavée" toutes les nuits. Son tuyau dans le nez, son alopécie, sa blancheur, sa maigreur, ses boutons d'acné et sa jambe handicapée très douloureuse avaient énormément transformé l'image de son corps. Elle en était très

complexée, mettait souvent un bandeau rose ou un "bandana" bleu sur la tête. Avec sa sonde dans le nez, elle mettait sans cesse un mouchoir devant. Elle m'examinait souvent pour voir mes réactions, et me demandait mon avis sur ses bandeaux. Je lui répondais toujours que je la préférais sans rien sur la tête car je pouvais ainsi lui caresser le crâne ou jouer avec les fléchettes ventouses collées sur sa tête comme un iroquois. Mélanie appréciait quand je jouais avec son corps par l'intermédiaire d'exercices de musculation et comme pour me remercier, elle me faisait souvent le plaisir de se nourrir à la fin de la pratique et ne mettait plus rien sur ses cheveux quand j'étais seule avec elle.

Pour aider Mélanie à supporter sa situation de malade, l'association Matthieu Carrère « un enfant un rêve », lui a offert un voyage dans le massif central pour voir une réserve de loups. Elle en était transformée et enchantée. Alors l'association a réitéré cette expérience en lui offrant ses premières vacances à la mer en famille. Des vrais moments de plaisirs et de souvenirs. Mais malgré ce bonheur, personne n'était prêt à supporter une autre tragédie. Mélanie, apprenait qu'elle était atteinte maintenant d'une leucémie secondaire déclenchée suite à son protocole de traitement pour soigner son ostéosarcome ! L'incompréhension, l'injustice, « pourquoi chercher à comprendre », disait elle. Elle a alors supporté les traitements en marchant maintenant presque normalement. Beaucoup de ses amies étaient décédées, mais elle, se battait pour survivre. Elle avait besoin d'écrire cette force à travers ce poème :

*« Un jour viendra où nous serons tous guéris,
nous n'aurons plus besoin d'être à l'hôpital.
Nous retournerons normalement à l'école avec nos copains.
Nous serons tous heureux.
Mais, pour l'instant, il faut garder le moral et se battre. »*

Mais dans un dernier élan de courage, elle demanda à sa mère l'autorisation de « partir », « ses cancers » comme elle disait, l'avaient épuisée. Elle s'est alors éteinte en laissant derrière elle beaucoup d'amour. Ses parents avaient raison, Mélanie avait toujours su ce qu'elle voulait, mais elle n'a pas voulu mourir sans permission !

II.5.2 : Problématisation de mes interventions avec Mélanie.

II.5.2.1 - La pratique d'activités physiques adaptées : un espace de divertissement.

II.5.2.1.1 / Les A.P.A. pour « délirer » entre amies.

Mélanie avoue sans complexe que le sport ne fait pas partie de ses activités préférées à l'école. Pourtant, pendant son hospitalisation, c'est principalement la seule chose qu'elle pratique volontiers et sans contrainte (contrairement à l'école). Sa seule condition est que l'on joue avec elle avec pour objectif essentiel : « délirer ». Mais pour atteindre ce but, il faut que tous les ingrédients soient réunis, c'est à dire : pratiquer avec des amies « qui aiment rigoler et qui ne se plaignent jamais », un intervenant « taquin » qui accepte de se faire « chambrer », des activités duelles, ludiques et où la compétition accentue la motivation et non la haine de l'autre.

II.5.2.1.2 / Parler et « rigoler » pour oublier la maladie

J'ai effectué avec Mélanie 114 séances en un peu plus de trois années. Je l'ai vue se transformer avec les traitements et la puberté. J'ai observé le changement de son caractère suite à son opération, sa récurrence, son deuxième cancer. Mais pendant la pratique des A.P.A. Mélanie recherchait toujours la même chose : rire et parler. Elle se fâchait même quand je ne passais pas la voir parce qu'elle dormait ou parce que je restais peu de temps. Elle m'avouait qu'elle appréciait parler avec moi pour plusieurs raisons :

- Notre relation amicale : elle me faisait confiance.
- Mon éthique professionnelle : je ne lui posais pas de questions.
- Ma personnalité : je ne me prenais jamais au sérieux.
- Ma « folie » selon Mélanie : j'aimais rire et faire rire, j'étais maladroite.
- Mon statut : je n'avais aucun objectif thérapeutique, ce qui me donnait une certaine liberté d'action à l'intérieur de ma fonction : intervenante en A.P.A.

II.5.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel.

II.5.2.2.1 / Les angoisses suite à l'opération

Suite à son opération, Mélanie est devenue renfermée et triste dans son quotidien, aux dires de ses parents et du personnel médical. Malgré nos fous rires pendant la pratique d'A.P.A, Mélanie me parlait très souvent de son angoisse de ne plus pouvoir remarcher normalement. Mais surtout, elle déprimait de devoir supporter toutes ses douleurs lors de sa rééducation. Elle savait qu'elle devait « se battre et garder le moral » et accepter ces épreuves pour « être heureuse », pour « être guérie », pour « vivre normalement » mais la douleur ou la peur de cette douleur la mettait dans des états de tension incontrôlables.

II.5.2.2.2 / Supplier pour arrêter son supplice.

Des grimaces aux hurlements, Mélanie suppliait, en colère ou en pleurs, les kinésithérapeutes d'arrêter la rééducation lorsque la douleur devenait insupportable. Elle gardait en mémoire ces souvenirs douloureux et appréhendait chaque geste qui pouvait lui faire revivre cette douleur. Suite au mal lui-même, la pensée de Mélanie était centrée sur ces souvenirs, sur la trace que la douleur avait laissée en elle.

II.5.2.2.3 / Où est la douleur dans la pratique d'A.P.A. ?

A cette question, je soumettrais deux hypothèses :

- La première est que la relation établie entre Mélanie et le professionnel constitue un enjeu important au niveau de la douleur et ce pour plusieurs raisons :

* Mélanie faisait appel à moi pour lui mettre sa prothèse alors que je n'étais pas formée à cela. Mélanie s'en expliquait en m'indiquant simplement qu'elle avait confiance en moi. Il m'arrivait pourtant de lui faire mal suite à un geste mal ajusté ou à une inattention. Elle m'exprimait sa douleur et parfois même riait de ma maladresse. Ma peur était de lui faire mal, elle le savait et en jouait même quelquefois.

* Lors des moments douloureux pendant sa rééducation, Mélanie les exprimait exagérément en « hurlant comme un loup ». Elle connaissait l'enjeu de la kinésithérapie mais se plaignait de ne pas la faire avec des professionnels « plus cools et

souriants ». C'est lors des interventions à trois (le kinésithérapeute, Mélanie et moi-même) que la rééducation de Mélanie a été, selon elle, mieux acceptée parce que « plus conviviale ». La douleur ressentie était la même mais son expression était redevenue normale par un simple petit « aïe ». Les kinésithérapeutes étaient soulagés, Mélanie était plus accessible, quant à moi je restais la même...

- La deuxième hypothèse que je formulerais tient compte de la focalisation de la pensée de Mélanie sur sa douleur. Les kinésithérapeutes ont remarqué que Mélanie pouvait réaliser des mouvements qu'elle refusait de faire avec eux du fait de la douleur qu'ils provoquaient alors que dans la pratique des A.P.A, elle les effectuait sans problème et sans s'en plaindre dans l'action ludique. L'explication que l'on peut donner est que dans le jeu, dans l'action motrice, Mélanie détournait son attention et n'était plus focalisée sur sa douleur mais sur l'acte lui-même, sans protéger sa jambe, sans anticiper la douleur. Nous pouvons conclure que l'action motrice à travers les A.P.A. provoquerait un divertissement psychique par rapport au point corporel douloureux.

II.5.2.2.4 / « Pourquoi chercher à comprendre l'incompréhensible »

Chaque enfant ou adolescent avec lequel j'ai travaillé m'a fait partager son expérience : celle d'être confronté à une maladie grave et potentiellement mortelle. Mélanie avait, comme la plupart des adolescents, cette énergie, ce courage pour combattre la maladie et s'est construit son mode de défense pour faire face à ce traumatisme. Sa maladie « lui a permis », comme elle disait, de passer une journée avec les loups et de partir pour la première fois en vacances à la mer avec sa famille. Ces bonheurs, elle les a vécus pleinement entourée par les gens qu'elle aimait, mais les traitements qu'elle a dû subir pour évincer son mal ont provoqué un autre mal. Comment comprendre que des traitements pour soigner, voire même pour guérir un enfant d'un cancer provoquent un cancer secondaire ? Etre soignée pour un ostéosarcome et mourir d'une leucémie, c'est incompréhensible ? Alors que beaucoup de personnes chercheraient à comprendre cette injustice, Mélanie n'en éprouvait pas la nécessité, ni l'utilité. « Pourquoi chercher à comprendre », disait-elle. Il y a bien des choses que le savoir ne peut expliquer ! Mélanie avait saisi cela et avait mis son énergie à combattre « ses cancers » plutôt que de chercher une cause à ce qui n'aura aucune réponse !

II.5.2.2.5 / « Cachez ce corps que je ne saurais voir ! »

Amaigrie, pâle, sondée, sans cheveux, une jambe handicapée, ses conséquences visibles corporellement étaient dues à son traitement. Les boutons d'acné étaient, quant à eux, la preuve de sa puberté. Alors, quand on est adolescente à la recherche de sa nouvelle identité corporelle, il est difficile de pouvoir se repérer. Le regard de l'autre permet de prendre ses marques dans cette découverte. Mais Mélanie avait peur d'être jugée et cachait les signes de son corps malade et surtout son alopecie par des bandeaux, une perruque...

Dans la pratique des A.P.A, la vision de son corps était dédramatisée : caresser son crâne, jouer avec en collant des ventouses dessus. Faire de l'humour sans se moquer, un juste milieu à trouver avec l'adolescent. La confiance établie dans notre relation me permettait certains gestes ou certaines paroles humoristiques que Mélanie appréciait mais qui la faisait se fâcher quand d'autres que moi s'y risquaient. Appeler une jeune adolescente « mémé » pouvait paraître provoquant, mal venu en dehors d'une relation authentique et affectueuse. Mais avec Mélanie, cela était devenu un jeu que nous avons inventé à deux. Dans l'action motrice, dans nos échanges taquins, Mélanie retrouvait des plaisirs simples d'un corps « découvert », sans parade, sans complexe, qui redécouvre la nécessité de se nourrir.

II.5.2.2.6 / Demander la permission de mourir.

Epuisée par « ses cancers », Mélanie s'est pourtant battue jusqu'au bout. Elle a perdu plusieurs de ses amies, a combattu avec force et espoir ses maladies comme on peut le lire dans son poème, mais la mort a encore gagné. Elle avait compris que son corps ne répondait plus et dans un dernier sursaut, elle a demandé à sa maman la possibilité de pouvoir lâcher prise. Sa mère l'avait fait naître alors Mélanie lui a demandé la permission de perdre la vie.

II.5.2.3 - Les changements des positions subjectives des partenaires

II.5.2.3.1 / *Qui est Mélanie ?*

En l'espace de deux jours, Mélanie m'a été présentée : d'un côté par ses parents qui m'ont souhaité « bonne chance », puis ensuite par les kinésithérapeutes qui m'ont fait un bilan de sa maladie et de ses contre-indications. De ces deux présentations, j'ai bien eu des difficultés à reconnaître la jeune fille qui pratiquait avec moi des A.P.A. Ce constat m'a alors fait réfléchir sur les différentes approches de l'enfant et leurs conséquences en analysant la position que Mélanie a prise en fonction de celles-ci.

✓ **Les kinésithérapeutes**, dans un objectif thérapeutique, se fixent sur l'organe malade. Mélanie en est quelque peu oubliée, ce qui importe : c'est qu'elle puisse remarquer. Elle s'en plaint par une attitude agressive, sans aucune "compliance" au niveau de sa rééducation.

✓ **Le psychologue**, toujours dans un but thérapeutique, s'intéresse à la parole de l'enfant ou de l'adolescent en souffrance. La représentation que Mélanie a du psychologue est une personne curieuse, qui juge ; une personne trop sérieuse, pas marrante qui ne sourit jamais ; une personne qui pose des questions pour comprendre ce qu'elle ne connaît pas : la maladie. L'attitude de Mélanie est donc défensive, « elle n'a rien à dire ».

✓ **Les parents de Mélanie** ont un rôle d'éducation et d'amour. Ils corrigent les écarts de Mélanie au niveau de son caractère comme ses colères avec les kinésithérapeutes, ses caprices, son autorité mais ils l'encouragent à tirer partie de ses défauts pour affronter la maladie : « elle sait ce qu'elle veut et fera tout pour l'obtenir ». Impuissants face à ce que leur fille subit, ils aimeraient faire plus au niveau de leur présence auprès d'elle mais la vie continue : le travail pour payer les factures, donner beaucoup d'attention et d'amour au petit frère de Mélanie qui souffre de la séparation... C'est alors avec beaucoup de soulagement mais aussi d'étonnement qu'ils ont découvert leur fille, joyeuse, riieuse, taquine dans les séances en A.P.A.

✓ **L'intervenant en A.P.A.**, dont le rôle et la fonction ne sont pas imposés par l'institution, tente de répondre à la demande de l'enfant ou de l'adolescent dans le cadre des A.P.A. Une démarche d'autant plus facilitée par notre volonté de ne pas connaître leur maladie mais d'aller à la découverte de l'enfant en entrant en relation avec lui en fonction

de ce qu'il est mais aussi de ce que nous sommes (personnalité, histoire, vécu, caractère, conception des A.P.A. et du sport en général...)

II.5.2.3.2 / La « folle » d'Aline

Selon Mélanie, je dois ce surnom à ma position par rapport aux autres membres du personnel hospitalier : je suis différente. Mais de quelle différence s'agit-il ? Il est évident que mon statut unique est distinct de ce que font les autres. Mais Mélanie considérait plus une divergence au niveau de mon attitude : « tu rigoles tout le temps », « tu me fais rire avec tes bêtises », « j'ai envie de te dire ce que je veux », « tu m'écoutes », « quand je ne vais pas bien tu me fais éclater de rire ». Par conséquent être à l'écoute, être la confidente, faire rire, rire soi-même en montrant ses dents, me donne, aux yeux de Mélanie, mais aussi de Marjorie et de bien d'autres un caractère d'extravagante. Je ne suis pourtant pas embauchée pour faire le clown, j'affronte ma timidité, ma souffrance, ma culpabilité, mes peurs sous le masque d'un clown, d'un joker mais dans le costume de « prof de sport » !

II.5.2.3.3 / « Les loups tuent pour manger »

La passion de Mélanie pour les loups m'a toujours interrogée, par rapport à son problème de poids lors de sa maladie. Grande militante et défenderesse de la cause des loups, elle trouvait cet animal gentil, adorable qui ne tue uniquement que pour manger. Les Hommes sont identiques disait-elle, mais plus fainéants et riches car ils demandent à d'autres personnes de tuer à leur place pour manger en échange d'argent.

La nourriture a toujours été une difficulté pour elle pendant sa maladie. Elle refusait de s'alimenter et perdait en moyenne à chaque cure trois kilogrammes, ce qui lui en fit perdre dix huit en l'espace d'un an : la chimiothérapie lui avait enlevé le goût des aliments, lui donnait beaucoup de nausées. Mélanie fut donc « gavée comme une oie » disait-elle pour manger et c'est pour cela qu'elle m'avouait avec beaucoup d'énervement « vouloir un jour être un loup ».

II.5.2.3.4 / Une culpabilité difficile à vivre

□ Pour les parents

Ne rien pouvoir faire pour soulager les douleurs, ne pas pouvoir assumer correctement dans la vie et auprès de Mélanie, rendent les parents coupables face à la maladie de leur fille.

□ Pour moi

Il me semble que c'est dans ma relation avec Mélanie que j'ai le plus réfléchi sur ma culpabilité héritée de l'histoire avec mon frère. J'ai souvent recherché avec les enfants, à travers les A.P.A, à réparer les erreurs du passé : rire, jouer, parler normalement, réprimander quand il le fallait, ne pas surprotéger... et ce malgré la maladie. C'est ce que je n'avais pas réussi à faire, à l'époque, trop emprise par ma souffrance et par la peur de perdre mon frère. Oublier la maladie de l'autre est une chose difficile surtout quand le lieu (l'hôpital) et les signes extérieurs ne cessent de la rappeler. Mélanie m'a rendu la confiance que j'avais perdue, et m'a redonné en quelque sorte une autre façon de me regarder plus amicalement. Elle m'offrait de l'assurance même pour effectuer des gestes qui pouvait être douloureux pour elle. Plus besoin d'excuses et de pardons, ils étaient devenus, à force, sous entendus, et, ce, grâce à une relation un peu « folle » dans une institution comme l'hôpital.

II.5.2.4 - L'usage de la souffrance

II.5.2.4.1 / La plaisanterie contre l'angoisse

La solution que Mélanie avait trouvée contre les situations angoissantes, dues aux souvenirs douloureux qu'elles rappelaient, c'était de détendre les tensions en plaisantant avec elle. D'un acte conscient à coller des ventouses sur son crâne à un acte inconscient en tombant à la renverse du lit pour attraper une balle, Mélanie était le meilleur des publics comiques. Je m'étonnais moi-même du risible de certains de mes actes ou de mes paroles et j'en ai beaucoup joué avec elle parce que c'était ce qu'elle me demandait lorsqu'elle n'allait pas bien moralement et physiquement.

II.5.2.4.2 / Inutile de se plaindre : ça ne changera pas la situation

Le choix de ses amies dépendait essentiellement de l'attitude de celles-ci face à ce qu'elles subissaient. Mélanie ne supportait pas ses camarades de chambre qui se plaignaient tout le temps quand elles avaient de la visite ou auprès du personnel.

Elle pouvait ainsi s'engager dans une relation amicale et pouvait partager avec l'autre ce qu'elle subissait en vivant à l'hôpital. Mais dans le cas où sa voisine de chambre se plaignait trop souvent à son goût, Mélanie utilisait les A.P.A en choisissant l'activité où elle excellait pour dire avec une certaine violence ce qu'elle pensait de l'attitude de cette dernière. Soit la compétition provoquait un élan de compassion et d'amitié entre les deux, soit elle déclenchait une rupture définitive entre elles. Il me fallait alors dans ce cas arrêter l'activité en commun les fois prochaines.

II.5.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique

II.5.2.5.1 / L'importance d'une écoute corporelle.

Etre à l'écoute de l'enfant était depuis le départ un des principes de ma pédagogie. Seulement, je prenais acte de ce que l'enfant ou l'adolescent pouvait dire mais jamais de ce qu'il montrait avec son corps. Mélanie, du fait de sa douleur, a montré l'importance d'une observation plus minutieuse du corps et notamment des positions antalgiques qu'il prend au repos ou en mouvement. Ainsi, l'adaptation de l'activité physique était plus rapide et devançait les attentes des enfants. J'avais ainsi pris conscience que le langage du corps était tout aussi utile et important que le langage verbal.

II.5.2.5.2 / L'utilité des bilans pédagogiques

Effectuer des bilans pédagogiques me semble tout aussi important que la séance elle-même. L'intervention en A.P.A dépend du feeling avec l'enfant, de l'adaptation immédiate à la situation, de l'instinct professionnel dans l'action... Les bilans eux, servent à prendre du recul à analyser, après l'avoir décrit rigoureusement, ce qui s'est passé dans la séance en fonction :

- d'items globaux comme la motricité, la cognition, l'affectivité de l'enfant
- de la relation établie et de la place dans laquelle nous met l'enfant

- de l'A.P.A., de l'objectif qu'il recherche, de la satisfaction et de l'insatisfaction qu'il y trouve

- du bilan que le personnel médical, paramédical ou les soignants font de la séance.

Grâce à l'interprétation que nous nous faisons de ce qui s'est passé, nous allons essayer d'une part de réajuster notre pédagogie générale et d'autre part d'être au plus près du désir de l'enfant avec lequel nous avons travaillé.

II.5.2.5.3 / Etre à l'écoute des parents

Travailler avec un enfant ou même un adolescent, c'est aussi prendre en compte tout ce qui l'entoure et notamment ses parents. Prendre en compte ce qu'ils nous disent de leur enfant nous donne une bonne indication sur la façon d'être avec lui. Même si les parents de Mélanie ne m'ont pas mise à l'aise à notre première rencontre, lorsqu'ils m'ont souhaité « bonne chance », j'ai compris par la suite leur humour et c'est ainsi que j'ai essayé d'en faire autant.

Chapitre 6

Histoire de rencontres avec Luca

II.6.1 : « Les Powers Rangers et les Pokémons ne meurent jamais »

Agé de quatre ans, Luca a fait son entrée dans le service pour une leucémie aiguë. C'est le benjamin d'une fratrie de trois garçons qui, depuis la maladie, a été séparé de ses deux frères. La maman est présente avec lui dès que le règlement de l'hôpital le lui permet. Elle loge à la maison des parents et retrouve le reste de sa famille le week-end. Le papa, militaire de carrière, s'occupe des aînés jusqu'au jeudi et revient remplacer sa femme le vendredi auprès de Luca. Le week-end, la famille se réunit auprès de Luca, même si ses deux frères ne peuvent que le rencontrer dans le couloir entourant le secteur, derrière une vitre pour éviter les microbes.

Ma première rencontre avec Luca s'est effectuée après quelques jours d'observations. Il m'arrivait souvent de faire quelques activités dans l'aile du secteur de sept chambres. Certains enfants, comme Luca, étaient isolés et ne pouvaient bénéficier d'une pratique de groupe, alors je les rencontrais, ensuite, individuellement dans leur chambre. Luca passait de longs moments derrière les vitres de sa chambre à observer les autres jouer dans le couloir. Mais le manque de temps ne me permettait pas toujours de voir tous les enfants, surtout que les petits me demandaient beaucoup d'attention et de patience. Il fallait changer d'activités, de matériel, de jeux toutes les 10 minutes et pendant toutes mes études, je n'avais jamais travaillé sur des interventions avec des « petits ». Quand je

m'occupais d'un enfant, l'autre ne voulait plus jouer, où s'enroulait dans son fil de cathéter, où pleurait parce qu'on lui avait pris ce qu'il voulait. Une balle rouge parmi des dizaines de balles mais tout le monde veut la rouge. Les négociations étaient souvent longues avant de trouver un arrangement. Résultat : Luca souriait des grimaces que je lui lançais derrière la vitre. Mais je ne pouvais lui offrir que cela en attendant mieux.

Une semaine plus tard, la maman m'indiquait qu'elle appréciait mon travail et que cette ambiance de crèche qui en découlait, lui donnait l'impression d'oublier un peu l'hôpital. Tout en échangeant quelques phrases, je lui fis part de ma difficulté pédagogique avec les petits. J'avais le sentiment de ne pas comprendre ce qu'ils souhaitaient. C'était dur de les regarder me demander quelque chose que je ne trouvais pas. J'ai pris appui sur une anecdote survenue dans la semaine : Cécilia, une petite fille âgée de 15 mois, était assise par terre et d'un « hein » incessant, pointait son doigt en direction du chariot, enfin c'est ce que je croyais ! Je lui sortis, un par un, les jeux du chariot espérant ainsi trouver celui qu'elle convoitait. Mais rien n'y fit. « Que pensez-vous qu'elle voulait », demandai-je à la maman de Luca ? Elle semblait tout aussi désappointée que moi. Une fois le chariot vide, le doigt de Cécilia était toujours tournée du même côté, le « hein ! » persistait et les pleurs commençaient à venir. Désespérée et énervée, je l'avoue, je me suis alors approchée d'elle en lui demandant « mais dis moi ce que tu veux à la fin » en espérant vraiment une réponse. « Elle est tout simplement venue dans mes bras », ai-je avoué écarlate à la maman de Luca. Cécilia désirait venir dans mes bras, et tout en la portant, j'ai rangé le chariot. Cette histoire a déclenché un véritable fou rire et c'est ainsi que nous avons fait connaissance.

Après avoir retrouvé un peu de prestance, la maman de Luca me demanda une intervention auprès de son fils, en me précisant qu'il avait, lui aussi, des problèmes de langage car il n'était pas allé beaucoup à l'école. « Vous n'avez pas peur ? », lui ai-je répondu. En riant, elle ouvrit la chambre de Luca pour me présenter. Il me fit visiter sa chambre jonchée de robots « Power Rangers » et nous avons commencé la séance en jouant avec ses jeux. Il était impressionnant lorsqu'il transformait ses robots. J'avais à peine compris comment les faire tenir debout, que lui, les avait déjà démontés en quatre autres petites machines. Je ne connaissais rien à cela, ni les dessins animés sur le même thème, ni les noms des robots, ni même encore le nom des transformations : « Force rouge », « force rose »... Il me donna quelques cours dans un langage que je ne comprenais pas toujours,

alors j'ai demandé des cassettes vidéos pour apprendre mes leçons. Chaque fois que je le revoyais, je lui sortais certaines expressions et je me déguisais même en une « force blanche » qui malheureusement n'existait pas. J'ai également appris que cela ne servait à rien de tirer sur les robots avec le tir à l'arc parce que les Power Rangers sont invincibles. Alors nous avons changé de jeu et nous nous sommes essayés au tennis. Pour travailler sur la frappe et la position de la raquette, j'ai pris un ballon de baudruche qui par sa légèreté permettait à Luca d'avoir le temps de préparer son geste. Après avoir acquis un peu d'aisance, quelques leçons plus tard, Luca commença à se lasser de frapper dans le ballon. Il imagina alors, en une fraction de seconde, que le sol de sa chambre était jonché de crocodiles qu'il prononçait d'ailleurs « cocodis ». Il les faisait exister en les faisant vivre ou mourir à son gré. Je me pris alors au jeu et trouvais refuge sur une chaise quand les « cocodis » étaient vivants. Amusé, l'enfant ne cessait de ressusciter les crocodiles lorsque je m'aventurais sur le sol. Lors de la séance suivante, je n'avais plus le temps de me réfugier sur la chaise. Les « cocodis » me dévoraient une jambe ou un bras quand je ramassais le ballon.

L'activité tennis restait toujours la base de l'invention avec Luca. Constamment dans le jeu, en cachant ma jambe arrachée sous la blouse, en boitant jusqu'à la chaise ou encore en faisant mine de souffrir lorsque je n'avais plus de bras, je lui expliquais qu'il était impossible, suite à mes blessures, de tenir ma raquette, donc de continuer à jouer. Ennuyé, Luca imagina alors une machine miracle qui réparait les dégâts commis par ses « cruels animaux ». Il prit le ballon de baudruche, tapota sur des touches d'ordinateur virtuelles et annonça : « Ca y est, tu es guéri, on peut encore jouer ».

Le jeu se poursuivit mais j'étais trop souvent en mauvaise posture. Luca trouva alors la solution : il me demanda de faire du tir à l'arc. C'était une activité qu'il avait déjà pratiquée et dans laquelle il s'amusait beaucoup en tirant sur les gens à travers la vitre de sa chambre stérile. Sa maman, si heureuse de le voir aussi joyeux, ne cessait de dire au personnel médical : « mais aucun médicament ne peut faire ça ! ». Les infirmières acquiesçaient, mais on pouvait très bien percevoir une certaine gêne dans leur regard qui se tournait ainsi vers moi !

Avec cette nouvelle pratique, il ne cessait de tirer par terre pour tuer un maximum d'animaux pour me protéger. Seulement, quand il fallait ramasser les flèches, il y avait toujours un « cocodi » qui me dévorait.

J'ai joué à ce jeu, avec lui, pendant plus d'un mois. Puis Luca a quitté sa chambre stérile. Les « cocodis » disparurent et personne ne les revit. Déclaré en rémission, Luca rentra chez lui pour essayer de reprendre une vie normale. Il n'allait que certains après-midi à l'école, parce que les parents avaient peur qu'il y ait trop de microbes. Il en profita pour prendre quelques séances chez une orthophoniste et pour découvrir de nouvelles idoles immortelles : les Pokémons. Contrairement aux Power Rangers, ces petites bêtes pouvaient être KO mais se régénéraient toujours grâce à leur énergie. Je commençais juste à maîtriser les robots qu'il me fallait reprendre des cours, cette fois sur les Pokémons : leurs noms (151 au total), leurs caractéristiques (les végétaux, les électriques, les aquatiques, les insectes, les roches...), j'étais vite dépassée. Mais il me fallait absolument maîtriser au plus vite ces étranges animaux car Luca revenait à l'hôpital pour une rechute. D'après les parents de Luca, la moelle du grand frère de Luca était trop compatible avec la sienne. Luca n'a pas fait de GVH et la maladie a alors repris. Luca avait tout de suite compris : il serait de nouveau greffé mais cette fois avec du sang de cordon ombilical. De nouveau isolé, mais dans un autre secteur du service, spécialisé dans les leucémies infantiles. Les parents de Luca ont voulu refuser. Changer de médecin, découvrir un autre fonctionnement hospitalier avec des visites autorisées seulement à partir de 12h, les frères interdits : ils avaient peur que Luca ne s'y habitue pas. Il n'avait plus ses repères, il voyait de nouvelles têtes. J'étais la seule qu'il connaissait, en conséquence, je passais plus d'une heure avec lui chaque après-midi. C'était le seul moyen pour que ses parents puissent prendre un peu de temps pour eux. Luca refusait qu'ils s'absentent, même un court instant. Pour récompenser le courage de leur fils, les parents ont alors décidé d'offrir un cadeau à Luca chaque jour de son hospitalisation.

Nous avons donc repris nos jeux et lui a continué à laisser libre cours à son imaginaire. Au départ, il n'a pas voulu sortir de son lit, alors nous nous sommes « bagarrés » par Pokémons interposés. La victoire était toujours pour lui, il ne pouvait en être autrement. Après un certain temps, il accepta de jouer avec un ballon en plastique gonflable, mais dès que celui-ci tombait à terre, il ne voulait plus y toucher. « Y'a plein de

microbes par terre », me disait-il. Dès lors, il fallait chaque fois désinfecter. C'était pour cette raison que Luca ne voulait pas mettre un pied par terre. Il faisait comme moi, à l'époque, lorsque les crocodiles jonchaient le sol. Il ne marchait que sur des chaises. Les médecins lui ont donc expliqué qu'avec des chaussons, il pouvait jouer debout. C'est ainsi que nous avons commencé nos parties de volley. Son lit représentait le filet et nous devions, chacun de notre côté, tout faire éviter que le ballon touche le sol. La tâche était difficile surtout quand le ballon est devenu progressivement une « mauvaise cellule » qu'il ne fallait pas garder. « Tire-toi ! », « Dégage salle bête », « je n'en veux pas ! » : ces expressions sortaient de sa bouche dès qu'il tapait très fort dans le ballon. Je l'imitais alors en le reprenant en écho. Il avait des fous rires quand je prenais la mauvaise cellule dans le nez, dans les dents en s'exclamant : « t'es malade toi aussi, t'as la mauvaise cellule dans les dents et dans le nez ». Je fus très souvent malade mais Luca commençait à se lasser d'être enfermé. Un jour, il apprit qu'il n'y avait plus personne pour garder ses deux grands frères à la maison et il s'est senti très fautif de cette situation. Alors il a transformé notre jeu de volley. Le ballon n'était plus un microbe mais un « bébé » et les expressions « va voir maman », « je ne te veux pas », « t'es pas sage » ont fait leur apparition. Je lui répondais en remplaçant la maman par le papa. Ensuite, il décidait de donner au bébé, « dix vies » et chaque fois qu'il tombait par terre, il en perdait une. Après plus de trois quarts d'heure de jeu, le « bébé-ballon » est devenu mort. Et Luca a déclaré : « ce n'est pas grave, on va en refaire un. Toi tu es la maman, moi je suis le papa ». Toujours très surprise de ses inventions, je lui posais, hébétée, cette question : « mais comment fait-on un bébé ? » Il m'a répondu ceci : « le papa, il a une graine dans le ventre et il la donne à la maman ». Il s'est ainsi rapproché de moi et m'a donné un énorme coup de poing dans le ventre en s'écriant : « maintenant tu as le bébé ». En essayant de reprendre ma respiration, je lui bafouille que normalement cela se fait avec des câlins et non pas avec des coups de poing. Il rigola en me faisant un baiser ! Dire que sa maman m'avait annoncé que la maîtresse d'école lui avait signalé que Luca n'avait pas d'imagination ! Je suis prête à lui envoyer ces quelques pages !

La suite de nos rencontres fut quelque peu différente. A son entrée au secteur de transplantation médullaire, Luca n'avait plus du tout envie de jouer. Tout son intérêt s'était tourné vers l'école. Il avait envie d'apprendre, de lire, de compter, de dessiner. Les

ordinateurs, les cahiers de coloriages, les livres ont alors remplacé les jeux mais tout devait être des Pokémons. Il désirait toujours me voir mais ne voulait plus bouger. Il était devenu très sage, consciencieux, posé. Les bagarres avaient disparu. Il devenait très affectueux. Il prenait ma main pendant de longs moments. J'avais l'impression d'être avec un autre enfant. Quand j'essayais de faire revivre nos jeux, il se mettait à bouder en me montrant la porte de sa chambre. Je ne savais plus quoi faire et les parents étaient tout aussi inquiets. Luca ne dormait plus, demandait une présence constante que le secteur a eu du mal à autoriser. Psychologue, pédopsychiatre, Luca « s'enfonçait » pour reprendre l'expression de son père. Comme chaque parent, ceux de Luca auraient donné tout ce qu'ils avaient pour sauver leur fils. L'investissement des médecins, les cadeaux, les cierges brûlés, les magnétiseurs, une autre vie se tournait vers Luca. L'espoir à nouveau d'une troisième greffe avec le grand frère pour remonter l'énumération sanguine au plus bas, tout a été tenté mais rien n'a fonctionné.

Powers Rangers, Pokémons, tous ses jouets sont avec lui aujourd'hui. J'ai, quant à moi, souhaité l'accompagner jusqu'à son enterrement. Un choix pas partagé par l'équipe médicale mais c'était pour moi le moyen d'aller au bout de ma relation avec lui.

Les parents de Luca ont souhaité apporter un complément, par lettre, à cette histoire que je joins en résumé de mes interventions avec leur fils.

« Famille de trois enfants, nous sommes arrivés à l'hôpital d'enfants le 16 janvier 1999 avec notre petit dernier âgé de 4 ans. Après divers examens, les médecins nous annonçaient une leucémie myéloblastique.

Plongés dans le plus grand désarroi, le monde semblait s'écrouler autour de nous. Après deux semaines de flou le plus complet et moralement très atteints, il était nécessaire de puiser cette énergie inconnue au plus profond de nous-mêmes, mais que l'on arrive à trouver pour mener à bien un combat, avec l'enfant, que nous devons absolument gagner. Parmi les différentes « armes » dont nous disposons, le sport à l'hôpital en est une.

Nous avons pu ainsi connaître Aline, professeur de sport à l'hôpital des enfants de Nancy-Brabois. Enfin, un personnel autre que le milieu médical (sans préjugé aucun), présent et dévoué au service des enfants (et des parents), non pas pour des soins quotidiens, mais pour apporter aux malades un autre moyen de s'exprimer tant au point de vue physique que moral.

Malgré les différents traitements médicaux très lourds qui affaiblissent très fortement l'organisme, l'enfant peut et doit faire face en gardant le moral et une forme physique minimale pas toujours évidents.

Mais quand c'est possible ! Quelle joie pour les parents de voir son enfant heureux de vivre, effectuer des mouvements même dans l'espace restreint de sa chambre (2 mètres x 3 mètres) mais pour un moment, ne plus le voir allongé sur ce « lit », admirer son enfant qui lutte et défie cette maladie.

Le sport, quel moyen de défoulement et de bien être qui donne la possibilité aux enfants malades de dire qu'ils sont bien là et qu'on ne doit pas les oublier !

Le sport, une évasion tant pour les enfants que pour les parents, qui nous aide pour un court instant à oublier la maladie et surtout cette « galère » dans laquelle nous sommes.

Le sport, pour les très jeunes comme pour les adolescents, est peut être un moyen de minimiser cette haine intérieure qui ronge en se posant la question : « Pourquoi moi ? » et à laquelle personne ne peut donner de réponse.

En tant que parents, nous croyons qu'il est absolument nécessaire d'ouvrir des postes pour les professeurs de sport dans les hôpitaux d'enfants (et d'adultes) et de donner les moyens pour le bien être des patients. Témoignage d'une expérience vécue qui n'est pas encore terminée ! »

Elle s'est terminée le 24 Mars 2001. Deux mois après cette lettre, Luca s'est éteint sans avoir eu sa troisième greffe. Il a été enterré avec ses héros immortels.

II.6.2 : Problématisation de mes interventions avec Luca.

II.6.2.1 - La pratique d'activités physiques adaptées : un espace de jeu.

A travers les A.P.A, Luca a su inventer un espace de création, de relation, de spontanéité, et de plaisir. Cette aire de liberté s'est élaborée grâce à l'instauration d'une relation spécifique avec l'intervenant qui répondait aux attentes de Luca. Il a ainsi fallu trouver un terrain commun où les chemins de deux êtres vont se chevaucher. Apprendre un langage similaire, et accepter d'être l'objet des fantasmes, des désirs et des volontés de

Luca en le laissant le « maître du jeu », ont été les facteurs indispensables pour faire partie de son univers. Comme le dit Philippe Gutton : « L'enfant est à la fois joueur et joué, joué par des forces inconscientes dans des actes qui lui sont nécessaires à des fins de familiarisation, de maîtrise, de transformation de sa réalité intérieure »¹.

II.6.2.1.1 / Jouer ensemble, c'est se parler

□ Trouver un langage commun

Le langage qui s'est instauré entre nous a été inventé dans et par le jeu. Luca avait des problèmes de langage, je ne le comprenais pas souvent et sa maman devait me servir de traducteur. Mais dans le jeu, dans l'action, nous avons trouvé le moyen de nous comprendre. J'avais réussi à me familiariser avec son monde imaginaire en décodant de mon côté les cassettes vidéo qu'il regardait. Mais parfois Luca me mettait à l'épreuve, alors je devais trouver les paroles qu'il fallait pour que le jeu se poursuive en lui renvoyant en écho ses propres mots ou en lui montrant que je maîtrisais le même langage (le nom des transformations des robots, les noms des Pokémon, le nom des attaques...)

□ L'intervenant en A.P.A : l'objet / sujet du jeu

Luca a construit ses fictions en s'appuyant sur l'intervenant en A.P.A. qui est utilisé comme le lieu de ses décharges agressives provoquées par son isolement stérile (puisque le jeu s'est terminé lors de sa sortie). Il a permis ainsi d'assimiler le réel en expérimentant les différents rôles : agresseurs, agressés, sauveurs. L'histoire des jeux que Luca a inventés est construite par une suite d'évènements dictés par le plaisir physique et ludique provoqué par les A.P.A tels que le tennis et le tir à l'arc.

□ Etre un « Facilitateur de jeu »

J'ai essayé de devenir un « facilitateur de jeu » avec Luca en ménageant un terrain de confiance, un espace de liberté où il pouvait s'engager en toute sécurité (et il avait besoin d'être rassuré sur ce côté), sans crainte de jugement. Je n'ai pas cherché à changer

¹ Ph GUTTON.- *L'enfant et sa souffrance.*- Psychologie médicale.- 1975.- 7, 8.- p 1469-1491.

les « cocodis » en crocodiles, j'ai accepté d'être tuée, dévorée, réparée, de perdre sans cesse tout en essayant de stimuler l'imagination de Luca par certaines provocations.

□ *Une spontanéité dans la relation*

La relation avec Luca a donc facilité l'ouverture de sa propre expression. Elle a ainsi développé une réelle spontanéité chez lui, et a dégagé plus ou moins des habitudes. Une créativité a ainsi ouvert les portes de son imaginaire qui lui a permis de prendre plaisir dans l'action :

- un plaisir d'être en créant le réel à sa mesure à travers des jeux symboliques,
- un plaisir d'ouvrir et de tracer par soi-même son chemin au gré des événements, au gré de sa situation d'enfant confronté à une maladie dans une fiction en imitant des héros immortels.

II.6.2.1.2 / Du « faire semblant » au « faire comme si »

C'est ainsi que Luca a inventé plusieurs jeux symboliques où les conduites motrices provoquées par les A.P.A. ont été les bases de son invention pour transformer son réel, c'est à dire la maladie, les traitements, l'isolement, les microbes, la culpabilité... En exemple, nous pouvons recenser :

- Le jeu des « cocodis » qui a été créé lors de son isolement stérile pour lutter contre les microbes dangereux pour lui, et ce à partir des activités de tennis et de tir à l'arc.
- Le jeu de « l'ordinateur qui soigne », qui répare les organes dévorés par la maladie est parti du jeu du tennis baudruce.
- Le jeu des « mauvaises cellules » qu'il faut éviter de posséder lors de l'activité de volley Ball
- Le jeu du « bébé ballon » à dix vies et dont personne ne veut, qui perd une vie dès qu'il tombe par terre dans l'échange entre les parents fictifs. Jeu inventé également pendant la pratique du volley-ball.

Ainsi que tous les jeux à travers l'imitation de personnages de dessins animés immortels.

Nous pouvons ainsi séparer dans les jeux de Luca, d'une part le « faire semblant » et d'autre part le « faire comme si ». Le premier est un mode de jeu symbolique où nous simulions le fait d'être malade, d'être dévoré, d'être mort, d'être ressuscité alors qu'en faisant « comme si » le jeu correspondait à une conception travaillée et imitée d'une réalité où la conduite motrice était chargée de sens par Luca. Il y projetait son histoire plus ou moins marquée de peur et d'insatisfaction.

□ *l'absence de règles*

Le principal attrait des jeux de Luca venait du fait qu'ils ne comportaient pas de règles instituées. Il venait du plaisir de jouer un rôle, de se conduire comme s'il était quelqu'un ou même quelque chose d'autre. Faire « comme si » on était immortel à travers les personnages de dessins animés qui remplaçaient alors la règle et créaient une fiction. Chaque fois que le jeu consistait à imiter la vie de ces personnages, d'une part Luca se refusait d'inventer et de suivre des règles que la réalité télévisuelle ne comportait pas, d'autre part, à travers ces jeux, Luca avait conscience que la conduite que nous devons tenir n'était qu'un semblant, une simple mimique de ce qu'il pouvait voir lors des dessins animés (télévision ou cassettes vidéo). C'est pour cette raison qu'il me fallait me familiariser avec cette "réalité" pour maintenir l'existence de ces jeux même si mes adaptations lui provoquaient certains fou-rires.

□ *Des héros immortels*

L'importance dans les Power Rangers ou les Pokémons, c'était surtout les possibilités qu'ils offraient. Ainsi, Luca jouait à croire, et à se faire croire par rapport aux autres qu'il était un autre que lui-même. Ces Héros de dessins animés japonais très violents lui permettaient non seulement d'exorciser son agressivité, mais également de se considérer immortel et invincible en pouvant faire face à n'importe quelle situation sans faillir.

II.6.2.1.3 / Les différents temps du jeu

Avec Luca, nous pouvons remarquer qu'il joue s'il le veut, quand il le veut et le temps qu'il veut. Le jeu était donc une activité libre que Luca inventait à partir du moment où une angoisse se révélait. Il avait besoin de s'en libérer et d'en créer le dénouement

Par le jeu, Luca avait pu prendre de la distance par rapport aux difficultés qu'il rencontrait. En devenant actif dans la mise en scène du trouble, Luca avait alors élaboré dans la séquence du jeu ce qu'il venait de vivre. En remaniant point par point, par l'intermédiaire du jeu, les événements qui l'avaient troublé, Luca a ainsi changé de perspectives : soit en continuant à les répéter, soit en les faisant évoluer, soit en les modifiant, soit en les arrêtant et ce, en fonction de la compréhension qu'il s'en faisait.

□ *La répétition*

Dans le jeu de Luca, la répétition pouvait provenir soit du plaisir d'un acte maîtrisé et agréable, soit du comportement permettant de digérer mentalement des situations ou des expériences nouvelles. Le jeu n'était pas seulement l'acte au présent par lequel Luca prenait du plaisir, mais un objet dont il pouvait parler, prenant alors une distance avec lui. Selon Freud, en changeant de rôle, c'était une façon de distiller la charge d'émotion pénible pour tenter, tout en les repérant, d'en neutraliser l'impact déstabilisant. C'est pour cette raison que les enfants aiment bien la répétition.

« La répétition signifie que l'enfant reste en prise avec la même énigme sans avoir les moyens de la résoudre ou de l'aménager par ses propres moyens. »¹

□ *La fin du jeu*

Les jeux de Luca se terminaient soit par la fin de la situation traumatisante pour lui (la sortie de l'isolement), soit par sa difficulté à se mouvoir (à cause de sa maladie ou la douleur), soit par l'approche de sa propre mort réelle ou imaginaire. Il me disait souvent quand il me ressuscitait ou me soignait après m'avoir donné la mort ou la maladie : « ça y est, tu es guéri, on peut encore jouer ». Alors quand il s'était senti lui-même en mauvaise posture dans la réalité, l'envie de jouer avait été particulièrement inhibée voire impossible.

¹ P ROSFELTER.- *L'ours et le loup. Monde imaginaire, cauchemars et jeux d'enfants*. – Broche -1997. - p 81

II.6.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel.

II.6.2.2.1 / *Changements de repères pour la famille*

□ *Une nouvelle maison*

Comment être présent le plus souvent au chevet de son dernier enfant, qui plus est malade, lorsqu'on habite à une heure de route de l'hôpital ? Le danger de la route quand la fatigue, le temps, l'inquiétude, les horaires tardifs influencent beaucoup à prendre la décision d'habiter le temps de la maladie de l'enfant au plus près de l'hôpital. C'est dans cet objectif que d'anciens parents, ayant été confrontés aux mêmes difficultés, ont créé « la maison des parents ». Ainsi, ceux de Luca ont pu se concentrer à essayer de le distraire, de le rassurer et à être à ses côtés dès que le règlement de l'hôpital l'autorisait. Mais quand Luca pleurait pour garder ses parents auprès de lui, quand il les appelait en pleine nuit, une solution avec le personnel soignant avait dû être trouvée. Un peu forcée, l'équipe soignante permit aux parents de rester auprès de Luca au-delà des limites horaires autorisées par l'hôpital. La famille a fait ce qu'elle a pu pour l'aider à affronter et à supporter sa maladie et son hospitalisation, tout en restant attentifs aux deux autres frères. La vie de famille a été préservée au maximum, mais la vie de couple, la vie professionnelle, la vie habituelle ont été bien chamboulées.

□ *Arrêter le travail ou changer de fonction professionnelle*

Pour s'occuper de ses enfants, la maman de Luca a été obligée d'arrêter de travailler. Mais pour faire vivre sa famille, le papa n'a pas pu arrêter ses fonctions de militaire comme il l'aurait souhaité. Seulement, partir en mission dans des pays en guerre pendant plus de six mois, quand on a un enfant qui peut mourir, demande une grande réflexion. Homme d'action, aimant son travail, le père de Luca a dû prendre une décision pour sa carrière. « Par amour pour mes enfants et pour ma femme », comme il dit, il s'est orienté vers un poste administratif. « Etre derrière un bureau n'a rien d'exaltant, mais de toute façon, Luca est dans ma tête à longueur de journée, alors... » : c'est ce qu'il me dit en m'annonçant sa décision.

□ *Une fratrie séparée*

Les conditions d'hospitalisation sont très strictes lorsque l'enfant est confronté à une maladie comme le cancer. La chimiothérapie, ayant comme effet secondaire de détruire les globules blancs, entraîne des conséquences particulières d'hygiène pour protéger les enfants contre « les microbes ». C'est pour cela que l'entrée dans le service est interdite aux enfants de moins de quinze ans. Car ils sont confrontés lors de la scolarité à toutes sortes de maladies, qu'ils peuvent éviter grâce à leurs propres défenses immunitaires, mais ils peuvent en être porteurs. Alors, avoir des frères et sœurs de moins de quinze ans provoque ainsi une séparation très souvent mal vécue de part et d'autre. Luca souffrait de ne plus pouvoir jouer avec ses frères et vice versa. Même s'ils pouvaient se voir derrière une vitre ou par l'intermédiaire d'une caméra interne, Luca et ses frères ne pouvaient plus se rencontrer dans des situations propices au jeu.

□ *Refus de la solitude pour Luca*

Comme la plupart des enfants, Luca avait besoin de ses parents mais il savait qu'il devait les partager avec ses frères. Il acceptait cette situation même si cela le déstabilisait. Se rendait-il coupable de provoquer un bouleversement dans le rythme familial ? Cette question, il ne l'a exprimée, à travers son jeu, qu'à partir du moment où le problème a été abordé par ses parents lorsque plus personne ne pouvait garder les frères chez eux pendant l'école.

II.6.2.2 / Perdre le statut de parents protecteurs

La lettre écrite par les parents de Luca permet de saisir leur impuissance face à la maladie de leur dernier fils. « Le monde semblait s'écrouler autour de nous », « plongés dans le plus grand désarroi », « flou le plus complet et moralement très atteints ». Etre parents dans ces conditions est donc difficile. Sur quoi s'appuyer ? Sur qui ? Comment protéger son enfant contre la maladie, la douleur, la peur de mourir ? Toutes ces questions, les parents de Luca se les ont posées comme la plupart des parents. La responsabilité des parents envers leur enfant entraîne pour certains une grande culpabilité : « une haine qui ronge en se posant la question « pourquoi moi ? ». Mais les parents de Luca avaient conscience à ce moment qu'il n'y avait pas de réponse. Alors comment aider leur fils pour minimiser leur culpabilité ?

II.6.2.2.3 / La culpabilité d'un père militaire : tout tenter pour sauver Luca

Comment mener à bien un combat avec son fils ? Un combat contre la maladie mortelle « que nous devons absolument gagner ». Mais qu'elles sont « les armes à disposition » pour sauver Luca du cancer ? Toute une stratégie militaire s'est alors déployée pour « défier » la maladie et « sauver » Luca de la mort. La « lutte » se fera en puisant toute « l'énergie au fond de nous-mêmes ». Et chacun y a mis du sien :

- Luca s'est battu avec les armes d'un enfant : le jeu, le rire, la motricité, la découverte, l'imagination...

- Les parents, eux, ont eu recours au soutien de la famille et des amis, à leurs croyances et ont choisi d'aider Luca en apportant pour chaque jour d'hospitalisation, un beau cadeau.

- Les frères : Le plus grand a fait très attention à son hygiène de vie pour offrir à Luca une moelle de qualité et pour rassurer ses parents alors absents. L'autre frère s'est fait le plus discret sans inquiéter les parents et est resté très proche de Luca pour le soutenir (téléphone, dessins...)

- Les médecins qui ont tenté tout ce qui était médicalement, scientifiquement possible, et le personnel soignant qui a adapté les conditions d'hospitalisation pour le bien-être de Luca...

- Les intervenants en A.P.A qui, selon le témoignage des parents, ont pu utiliser leurs « armes », c'est à dire le sport pour offrir à Luca « autre chose que des soins », en apportant « un autre moyen de s'exprimer », et cela grâce à une « présence (...) dévouée auprès de l'enfant (...), autre que le milieu médical ».

Toutes les précautions ont été prises, chacun a rempli son rôle mais la guerre a été perdue.

II.6.2.2.4 / L'angoisse des microbes

□ Pendant l'hospitalisation

L'isolement en chambre à flux laminaires, les règles strictes d'hygiène ont provoqué chez Luca et chez ses parents une phobie des microbes. Cette peur a été plus flagrante chez Luca pendant le moment de son hospitalisation, et ses jeux avec les « cocodis » en étaient la

preuve. Luca refusait ainsi de se mettre debout et de descendre de son lit parce que les microbes étaient plus nombreux au sol.

□ *Lors de la rémission*

Pendant la rémission de Luca nous pouvons cependant observer le même phénomène mais du côté des parents. Luca était sorti de l'hôpital et ses peurs de microbes s'envolaient en même temps. Il se sentait guéri et voulait vivre comme avant. Seulement les parents avaient peur de revivre cette très mauvaise expérience et ont tout fait pour protéger Luca : travaux dans la maison pour remplacer la moquette par du Lino, restreindre la scolarité... L'angoisse de la rechute provoque de nombreuses attitudes orientées pour le bien de l'enfant, mais n'ont-elles pas l'effet inverse ?

II.6.2.2.5 / Besoin de repères

Pendant sa maladie, Luca a vécu différentes hospitalisations qui lui ont valu de connaître les quatre secteurs du service :

- Le secteur 1 : secteur à l'époque, pour les jeunes enfants. Son lit était à barreaux dans un box à l'espace restreint.

- L'hôpital de jour : Secteur de consultation et d'hospitalisation ambulatoire qu'il a découvert lors de ses permissions de sortie et lors de sa rechute.

- Le secteur 2 qui, pendant sa rémission, s'était orienté vers le soin uniquement des leucémies, des lymphomes, des maladies sanguines... Luca alors a dû changé de secteur, de médecin, d'infirmières.

- Le secteur de transplantation médullaire, il l'a connu lors de sa greffe.

- Le service de réanimation, là où il est décédé.

Ce parcours de secteur en secteur a particulièrement « chamboulé » les repères de Luca. A son âge, il avait besoin de personnes référentes avec lesquelles il avait réussi à établir une confiance comme avec le médecin, les infirmières, etc... Les changements de secteur successifs de Luca lui ont fait connaître la peur de la solitude et il était devenu de plus en plus exigeant avec ses parents. Il refusait qu'ils partent de la chambre, il les appelait très souvent. J'étais en quelque sorte la seule personne qu'il connaissait puisque je l'ai accompagné dans les quatre secteurs. Il me faisait confiance, désirait ma compagnie en

l'absence de ses parents et pouvait, grâce aux A.P.A, exprimer son traumatisme au travers de ses jeux.

II.6.2.3 - Les changements des positions subjectives des partenaires

II.6.2.3.1 / De l'admiration des médecins à la colère

Lorsque les parents confient la vie de leur enfant entre les mains des médecins, cela provoque des sentiments variés quant aux conséquences de leurs actes. Tantôt admirés, tantôt détestés, les médecins ont un rôle qui n'est pas à envier. Les parents leur font confiance pendant la maladie, leur donnent un pouvoir sur le corps de leur enfant mais quand les choses tournent mal et que la mort frappe l'enfant, les parents cherchent un responsable. Ce n'est pas la maladie qui est responsable pour les parents mais « l'incompétence des médecins ».

Les parents de Luca ont cherché à comprendre ce qui s'était passé, pourquoi la greffe n'a pas réussi, pourquoi Luca a rechuté, pourquoi il n'y a pas eu de GVH... La colère s'est alors tournée vers les médecins tant adulés lorsque Luca s'est trouvée en rémission. Le corps médical s'est senti non seulement mis en échec malgré tous les protocoles tentés mais il a dû également affronter la colère des parents.

II.6.2.3.2 / Un humour relationnel

Il m'est arrivé souvent de remarquer que j'avais accès à l'humour comme moyen de défense contre quelque chose difficile à surmonter, à aborder. De nature timide, j'ai alors recours à ce genre de procédé pour rentrer en relation avec les gens.

Avec Luca et les enfants en général, j'ai développé un humour spontané en faisant des grimaces, des mimiques, en essayant de rentrer dans le monde de l'enfant. Après une brève observation, il est facile de connaître ce qui plait à l'enfant. Les jouets de Luca, son attitude lors de ses jeux de guerre, et sa mère, ont été pour moi les médiateurs à notre relation.

Mais il a fallu dans un premier temps, et c'est ainsi avec les jeunes enfants, être acceptée par les parents. Ma démarche dans ce cas est un peu particulière : comment avoir la confiance des parents ? Dans mon cas, j'utilise l'humour pour leur montrer ma manière

d'être, de fonctionner avec les autres enfants. Sans tricher, sans mentir, j'ai avoué à la maman de Luca mes difficultés pour comprendre les petits, mon manque de patience... En la faisant rire et en lui avouant mes faiblesses dans cette question irréfléchie : « vous n'avez pas peur ? », j'ai réussi à avoir sa confiance et à être présentée à Luca.

II.6.2.3.3 / « Mais quel médicament peut faire cela ? »

Pour les parents de Luca, le sport est un moyen de « défoulement », de « bien-être », « d'existence », « d'évasion pour les enfants et les parents », en somme le sport ou plutôt l'A.P.A est un moyen idéal pour créer une ambiance de crèche dans un lieu comme l'hôpital. Quand les parents de Luca le voyaient rire, bouger et s'amuser avec son corps malade, ils exprimaient leur joie au personnel soignant en s'exclamant haut et fort : « mais quel médicament peut faire cela ? ». Quel médicament peut rendre joyeux et faire rire ? Pour les parents de Luca, il n'y avait pas de doute, le sport avait ce pouvoir au détriment de la bonne volonté, du professionnalisme du personnel soignant. Notre position avec l'enfant et sa famille a donc été jalouée et a vite été contrôlée en limitant notre action et notre spontanéité :

- Interdiction d'établir une relation affective avec l'enfant et la famille par souci de professionnalisme.

- Contrôle et évaluation de nos interventions avec l'enfant par des critères objectifs (GEDIE : Grille d'Evaluation Des Intervenants Extérieurs)

- Critique jalouée de notre place et de notre statut. Notre place ne se limitait qu'à faire jouer les enfants par l'intermédiaire des A.P.A. Nous avions la chance de ne pas faire de soins douloureux à l'enfant, d'être "extérieur" à l'hôpital, d'être en jogging et en basket, d'avoir tout le temps pour être avec l'enfant...

Par l'intermédiaire des remarques positives et des félicitations des parents de Luca, j'ai appris à prendre position, à défendre mon point de vue et à prendre conscience qu'il y a un revers à la médaille. La victoire n'existerait-elle pas ?

II.6.2.4 - L'usage de la souffrance

II.6.2.4.1 / L'imagination pour faire face à la difficulté

Il est important de repérer les moments de souffrance, de douleur, dans les actes, les jeux ou les paroles des enfants. Luca mémorisait les événements associés à une scène qui le « débordait », au-delà de sa capacité à la comprendre et à réagir. La plupart du temps, Luca jouait ses questions jusqu'au jour où il ne les a plus jouées. C'est à ce moment que je me suis rendu compte des difficultés que Luca avait pour affronter ce qui se passait en lui, pour lui. Tout son réseau de référence pour jouer comme son imaginaire, ses héros, a laissé place à la solitude, à l'immobilité, à la mort.

II.6.2.4.2 / L'approche de la mort : fini de jouer

Avec un corps devenu trop douloureux, Luca a fini par renoncer à se lier à autrui et par se « retirer du monde ». Ainsi il n'accédait plus à la possibilité de jouer. Dès que j'essayais de le stimuler, il se renfermait ou se mettait très en colère. Il a ainsi cessé d'imaginer, d'attendre et d'appeler. Il s'est replié sur lui, allongé sur son lit, hypnotisé en regardant, sans expression aucune, les mêmes dessins animés qui le stimulaient tellement. J'avais le sentiment de ne plus être avec le même enfant. Même s'il acceptait toujours mes visites, il me mettait dehors dès que j'essayais de le mobiliser. Mais je me refusais à le regarder ainsi, alors je passais quelques instants pour lui dire bonjour, au revoir, et attendais qu'il me montre la porte pour pouvoir partir. Aujourd'hui, même enterré avec ses jouets, il ne jouera plus. Il avait compris que pour une fois, il n'y aurait pas de victoire.

II.6.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique

II.6.2.5.1 / L'importance d'une formation avec des jeunes enfants

La pratique d'A.P.A. avec un jeune public (moins de cinq ans) a soulevé, pour moi, bon nombre d'interrogations pédagogiques. J'étais dépassée par les difficultés que je rencontrais :

* d'une part au niveau du groupe d'enfants quand je pouvais les réunir :

- problème de sécurité : les enfants oubliaient leur potence, marchaient sur leur tubulure ou faisaient des nœuds avec, arrachaient les cheveux des autres, criaient beaucoup...

- Problème de socialisation : ils ne jouaient pas ensemble, voulaient le jeu de l'autre, étaient jaloux de ce que faisait l'autre, ne jouaient plus quand je ne m'occupais plus d'eux...

- Problème de gestion de l'activité : surveiller les enfants au niveau de la sécurité du groupe et d'eux-mêmes ; installer, ramasser, distribuer le matériel ; éviter les conflits, animer la séance... je ne pouvais pas tout faire.

Il me semblait que j'étais plus une « gardienne » de leurs jeux, plutôt qu'une intervenante en A.P.A.

* D'autre part, mes interventions se compliquaient dans la relation avec chacun des enfants.

Je n'avais pas ressenti jusqu'alors de gêne pour établir une relation pédagogique telle que je la concevais (authenticité, réciprocité, affection, confiance...), mais avec les plus petits, j'avais le sentiment d'être distante sans pouvoir concrétiser cette relation. Je ne saisissais pas leur langage, leurs expressions, leur fonctionnement, leur univers.

Le principal objectif de la Faculté du sport est de préparer à l'obtention du CAPEPS pour enseigner l'éducation physique dans les collèges et lycées. Mais cette université fait l'impasse de l'enseignement en maternelle ou en primaire. La filière A.P.A ouvre cette perspective et ajoute en complément le monde du handicap ; mais les connaissances théoriques étaient difficilement applicables dans la réalité et la spontanéité du terrain. J'ai donc décidé de combler ces lacunes et d'aller observer, pendant mes vacances, des séances d'expressions corporelles dans une maternelle de la région. Pendant une semaine, je me suis immergée dans ce milieu où j'ai observé les enfants pendant leurs activités, leurs récréations, leurs instants de calme. J'ai essayé de me faire "apprivoiser" en analysant les échanges, les distances dans cette approche entre eux et moi. Les petites filles venaient vers moi pour être câlinées pendant les moments calmes mais restaient plus distantes dans leurs activités, même pendant la récréation. Alors que c'était plus à ce moment que les garçons venaient à ma rencontre pour jouer au football, à la bagarre, au loup... Nous nous amusions

tellement, que les filles se joignaient à nous : enfin j'assistais à une activité de groupe où chacun avait le rôle qu'il avait choisi.

Mes interventions avec les « petits » ont donc été dédramatisées et, l'angoisse en moins j'ai pu être présente et attentive pour toutes les rencontres, peu importe l'âge, peu importe le langage de l'enfant. J'ai tout simplement appris à être un « partenaire de jeu » dans une activité où je me laissais aller à prendre autant de plaisir qu'eux.

II.6.2.5.2 / Le contexte de libre choix

Ce contexte de libre choix a déjà été abordé, mais il peut être complété dans cette analyse : l'enfant peut donc avoir le choix de pratiquer, le choix de l'activité, le choix du matériel mais aussi le choix de l'intervenant (quand nous sommes plusieurs) et également le choix du dénouement de son jeu. Grâce au plaisir que Luca s'est procuré pendant ces jeux, il a pu accéder à certains apprentissages que ce soit :

- sur le plan moteur : Luca savait se servir de ses mains en transformant ses robots mais il ne savait pas sauter, se mettre sur la pointe des pieds. Il a appris l'équilibre, la feinte et à garder un bon maintien musculaire.
- sur le plan cognitif : Luca a réussi à se situer dans l'espace, à coordonner ses mouvements, à exprimer ses émotions et sentiments.
- sur le plan affectif : Moins de peur et d'angoisse, il libérait son agressivité et son amour à travers ses jeux.

II.6.2.5.3 / Utiliser le matériel hospitalier dans le jeu

Nous avons beaucoup de matériel multicolore à notre disposition mais qui n'est utilisable que lorsque l'enfant n'est pas dans une chambre « stérile ». Dans ce cas, il est important que l'enfant puisse toujours trouver l'objet avec lequel il pourra imaginer des scénarii de jeu. Il est alors courant d'utiliser les propres jeux de l'enfant mais il a déjà pu les manipuler, les utiliser plusieurs fois. L'imaginaire de l'enfant est plus libre lorsqu'il rencontre pour la première fois un objet ou quand il découvre une autre manière d'utiliser un objet qu'il côtoie quotidiennement. C'est ainsi que chaque objet de la chambre a été utilisé dans un autre contexte : le lit est devenu un filet de tennis, le « haricot » pour les vomissements ou le « pistolet d'urine » sont devenus des cibles, ce qui amusait

énormément Luca, le fil du téléphone ou le fil de la sonnette pour appeler les infirmières a également été utilisé comme filet... Avec ou sans matériel spécialisé, l'enfant peut s'exprimer à sa manière dans le jeu qu'il invente, le plus important étant simplement de lui permettre de créer.

Chapitre 7

Histoire de rencontres avec Virginie

II.7.1 : « Elle voit certainement mieux que ce qu'elle prétend ! »

J'ai fait la connaissance de Virginie, le 3 Octobre 1997, lors d'une matinée grisâtre comme il en existe souvent en automne. Je venais, quant à moi, de recevoir mon contrat de travail à durée indéterminée par l'A.P.S.E.M, après quatre années de bénévolat, de travail, de persévérance... Je fis ma rentrée comme à mon habitude dans le secteur "des adolescents" avec encore plus d'enthousiasme. Ma première rencontre avec Virginie, fut, elle, fort heureusement, bien exceptionnelle dans le service.

Virginie est seule, dans le couloir sombre et pleure. Ses sanglots et les mouchoirs qui l'entourent m'indiquent une grande détresse : que se passe-t-il ?

Virginie est en fauteuil électrique, sanglée au niveau de la ceinture abdominale et du bras gauche. Son bras droit garde un peu de mobilité puisqu'elle s'en sert pour manœuvrer son fauteuil. Les auxiliaires et infirmières s'arrêtent de temps à autre auprès d'elle pour essayer de la calmer mais rien n'y fait : elle pleure de plus belle.

Je désire donc la rencontrer et j'entreprends ma démarche habituelle : aller demander l'autorisation au personnel soignant. Je rencontrai, dans un premier temps, l'interne, pour savoir ce qui se passait et si je pouvais intervenir auprès de Virginie,

connaître les éventuelles contre-indications, les conseils d'hygiène et les précautions à prendre dans l'activité.

L'interne me traça alors le bilan médical de sa patiente :

Virginie, 16 ans, atteinte de sclérose en plaques, soignée par chimiothérapie, était arrivée voilà une semaine dans le service pour une cécité totale due à l'évolution de sa maladie. La cure a réussi à faire diminuer la compression et Virginie a pu récupérer partiellement la vue. Mais les pleurs d'aujourd'hui sont dus à une nouvelle détérioration de sa vue. Selon ses dires, répétés au médecin, des tâches noires et une vision trouble l'empêchent de distinguer au loin.

Dans le discours médical, rien n'empêchait Virginie de pratiquer, même si l'on me dit que son état ne lui donne pas une grande capacité de mouvement et que sa vue ne lui permet de distinguer que des ombres. Cette démarche, de recueillir le discours médical avant d'intervenir auprès des enfants, m'est imposée par le chef de service mais ne me satisfait pas toujours, surtout au début de mes interventions. J'avais l'impression que nous n'avions le droit de pratiquer qu'avec des enfants pouvant bouger sans difficulté : sans fauteuil roulant, sans problèmes moteurs, sans cure de chimiothérapie, sans fièvre et surtout jamais pendant la « phase terminale ». Si j'avais pris en compte le scepticisme de leur discours, ma pratique n'aurait jamais intégré le milieu hospitalier et aucun enfant n'aurait pu se rendre compte de ses propres potentialités. Je ne souhaite pas aller à l'encontre des pensées du personnel soignant mais il me semble important de leur prouver que l'enfant peut choisir lui-même ce qui est bon pour lui en lui donnant tout simplement la possibilité de s'exprimer et de respecter son désir. C'est donc ce que je propose à l'interne qui me donne son aval. Je m'approche de Virginie. Je me présente et lui demande si elle veut jouer avec moi. Entre deux sanglots, elle me répond qu'elle ne peut pas bouger et qu'elle ne voit rien. J'ai entendu ces paroles bien trop souvent pour m'en contenter. Un « non » sec et définitif m'aurait peut-être convaincue d'en rester là. Je lui demande alors quelles sont les parties du corps qu'elle peut bouger et si les couleurs vives sont, pour elle, davantage perceptibles. La question à peine posée, son bras droit se lève et elle me répond par un "oui" très clair. Le ton de sa voix commence alors à changer, le son est davantage audible et les sanglots se font plus rares. Je lui explique que nous pouvons faire quelque chose ensemble mais que surtout elle doit croire en ses possibilités.

Nous échangeons maintenant nos impressions au niveau musical. Frankie et Céline Dion viennent en tête de son hit-parade. Nous discutons également de sa famille : son petit ami et sa belle sœur font beaucoup de sport, notamment du basket. Munie de ces quelques indications, je lui propose d'écouter ses disques et de faire du basket en musique. Un sourire inquiet apparaît sur le visage de Virginie : « Je n'y arriverai jamais ! ». En allant chercher le petit panier coloré avec sa balle orange, je lui explique qu'elle doit essayer pour se rendre compte si c'est possible ou non.

Je place ensuite le panier à cinquante centimètres de Virginie, à la hauteur de ses yeux et je lui place la balle dans la main. Eclat de rire. « La balle est toute petite ! », me dit-elle. Je lui réponds : « Le panier l'est également ! ».

A ce moment, mon angoisse augmente. Je me trouve entre l'envie profonde que Virginie réussisse et la peur qu'un échec aggrave son manque de confiance. Je suis convaincue que cet exercice est à sa portée mais il faut l'en persuader.

Je l'invite maintenant à essayer. Dans ses mains, la balle tourne et retourne. La position de son poignet est hésitante. Sa tête s'incline de gauche à droite pour trouver, à mon avis, une vision adéquate pour effectuer l'exercice. Elle soupire. Je retiens mon souffle. Et la balle est lancée... directe dans le panier. Ma joie explose et je la félicite. Elle est ravie et l'exprime en levant son bras en l'air. Une tape de victoire dans la main et je me demande alors qui de nous deux est la plus heureuse ! On aurait cru les dernières secondes d'un grand match où l'équipe favorite possède la balle. Egalité des scores. Que va-t-il se passer ? La balle rentre dans le panier, spectateurs et équipiers explosent de joie : belle victoire !

Maintenant qu'elle a réussi, je recule le panier à un mètre d'elle et je lui dis qu'à chaque réussite, je repositionne la cible cinquante centimètres plus loin. Elle se prend alors au jeu, et elle réussit. A deux mètres cinquante environ, elle commence à éprouver quelques difficultés. Sa tête se tortille dans tous les sens, ses yeux se plissent et elle grimace. Je sors alors du chariot deux grandes flèches jaunes fluorescentes de tir à l'arc que je place de chaque côté du panier, et je l'encourage à recommencer. Ses tirs sont maintenant plus précis, plus dans l'axe et plus puissants. Au bout du quatrième essai, la balle rentre dans le panier.

Elle est tellement heureuse que ses cris de joie arrivent jusqu'au personnel. L'interne s'approche avec deux infirmières pour observer ce qui se passe. Pour m'amuser, je donne une balle à chacun pour qu'ils essaient aussi. Le panier est à trois mètres et le match commence. Beaucoup de moqueries de la part de Virginie qui est la première à réussir son lancer. Elle reçut les félicitations de tout le monde et la bise de son interne favori : « il est "vachement" mignon », me dit-elle. Le panier recula encore, son visage était souriant et joyeux. Je ne ramasse plus les balles assez vite à son goût.

A quatre mètres son visage est marqué. La fatigue se fait sentir. Les lancers sont faibles. Son bras devient mou et la réussite n'est plus au rendez-vous. Je sens qu'il est temps d'en terminer, mais sur une victoire ! Je rapproche un peu le panier et lui signale qu'au prochain tir réussi nous en terminerons là pour aujourd'hui. Le premier tir fut le bon. Je l'embrasse donc pour prendre congé et Virginie me demande « à quand la prochaine visite ? ». Je lui dis à mardi et elle me répond par un large sourire.

Avant de partir, l'interne m'attend. Il me dit qu'il est impressionné de ce qu'a pu effectuer Virginie. Il s'inquiétait de sa vue et me dit : « elle voit certainement mieux que ce qu'elle prétend ! » C'était aussi une de mes interrogations ! Il prendra alors un nouveau rendez-vous avec l'ophtalmologiste pour un nouvel examen. Il me félicite de mon travail et je lui réponds que c'est à Virginie que reviennent les compliments.

J'étais néanmoins satisfaite de cette réussite. Dès que Virginie était hospitalisée, elle réclamait des activités physiques. Mais son état s'aggrava, sa respiration fut plus difficile. Alors nous discutons de longs moments. Je la massais selon sa demande et elle me tenait la main pour m'empêcher de partir. Elle m'appela une dernière fois quand elle fut intubée et ventilée en réanimation.

Je lui pris la main retenant mes larmes derrière des sourires. Elle me répondit en me serrant la main et a tenté un sourire une dernière fois avant de mourir peu de temps après.

« Nini est partie dans un pays où la souffrance n'existe pas. Elle nous parlait beaucoup de vous. Merci pour les moments de joie que vous lui avez fait partager ». Ce message de ses parents m'a énormément touchée. J'ai enfin pu pleurer !

II.7.2 : Problématisation de mes interventions avec Virginie.

II.7.2.1 - La pratique d'activités physiques adaptées : un espace d'adaptation.

Ma première rencontre avec Virginie est arrivée au moment où je signais un contrat de travail avec l'A.P.S.E.M. L'intérêt de faire pratiquer des A.P.A. dans un service d'oncologie pédiatrique venait d'être enfin reconnu non plus comme un luxe mais comme faisant partie de « l'environnement thérapeutique », terme usité par le Dr. Oppenheim. Cependant, mon action restait bien limitée. La plupart du personnel médical ne me proposait souvent que des enfants ou des adolescents « en forme », c'est à dire ne recevant pas de cure de chimiothérapie, ou de traitement lourd, n'ayant pas de fièvre, pouvant se mettre debout : en somme le public concerné par les A.P.A ne possédait aucun handicap ou effets secondaires invalidants. Il est vrai que suivant les membres du personnel, suivant leur connaissance de mon action ou de leur conception des Activités Physiques mais aussi suivant leur conception de leur travail auprès des patients, les autorisations variaient.

Malgré le tableau clinique plutôt pessimiste décrit par l'interne de Virginie, celui-ci ne m'a pas interdit d'aller lui proposer des A.P.A, même si je sentais bien qu'il était sceptique quant au résultat d'une telle démarche. Virginie, elle-même n'y croyait guère. Mais les interventions adaptées à son état physique et à sa volonté ont permis de développer :

- l'assurance de Virginie à croire encore en ses possibilités
- la confiance « médicale » et donc l'ouverture de ma pratique à un plus large public
- la foi en mon action au sein d'un tel service et ma motivation.

II.7.2.1.1 / « Je n'y arriverai jamais ! »

Etre atteinte d'une sclérose en plaques c'est-à-dire d'une maladie invalidante ou d'une maladie comme le cancer dont les traitements entraînent des effets néfastes, parfois handicapants provoque très souvent chez les adolescents une inhibition de leurs capacités physiques mais aussi une « grande baisse de moral ». Au moment de la puberté, les transformations corporelles sont déjà nombreuses et l'adolescent essaie de l'accepter en fonction de ses capacités psychiques. Mais lorsque, en plus des transformations, se

rajoutent les détériorations dues à la maladie, les choses deviennent pour eux beaucoup plus problématiques. Virginie avait un « petit ami », « une maladie évolutive mortelle », « était en fauteuil électrique », « ne voyait pratiquement plus » : une cohabitation bien difficile dans la vie d'une adolescente. Elle pensait vraiment qu'elle n'était plus capable de rien mis à part : parler, rêver, ou se souvenir...

II.7.2.1.2 / « Elle ne peut pas bouger et en plus elle ne voit rien ! »

Quels sont les ingrédients médicaux pour pratiquer des activités physiques ? Un corps sain, fort, actif, agile, en somme un corps dont le mécanisme fonctionne. De cette conception cartésienne, il est compréhensible de refuser à un corps malade, faible, passif, maladroit la possibilité de pratiquer une activité physique. Mais en suivant ce raisonnement, pourquoi avoir accepté la pratique d'A.P.A : parce que ce qui a été soutenu devant le chef de service, c'est que ces activités physiques étaient avant tout **adaptées** non seulement à l'état physique de l'enfant, et aux conditions d'hospitalisation mais aussi aux désirs de l'enfant et de l'adolescent. L'objectif n'étant pas d'en faire des champions, ni de répondre aux exigences des Instructions Officielles de l'Education Nationale concernant l'éducation physique mais d'accompagner l'enfant et l'adolescent dans leur découverte corporelle et de préserver leur désir d'être. Par cette démarche et par le public visé comme Virginie, le personnel médical a accepté de continuer à nous tracer le tableau clinique des enfants ou des adolescents pour nous tenir au courant des contre-indications possibles mais depuis, il ne se réserve plus le droit de décider à la place des enfants : « s'ils désirent faire des A.P.A, je vous fais confiance quant à l'adaptation que vous en ferez ! ». Chacun sa spécificité et ses compétences.

II.7.2.1.3 / « Elle peut pratiquer des A.P.A., si elle le désire ! »

Une fois l'accord des médecins, il m'a fallu recevoir celui de Virginie. Elle n'a pas acquiescé rapidement mais elle n'a pas dit non à la pratique ; seulement un « je ne peux rien faire ». Dans un premier temps, je lui ai expliqué ma manière de travailler : qu'elle avait le choix de l'activité, le choix de pratiquer, et qu'elle ne ferait que ce qu'elle pourrait. Dans un second temps, j'ai cherché à déterminer ses choix, ses envies, en somme à la connaître un peu tout en l'observant physiquement pour me rendre compte de ses capacités

physiques. Enfin dans un troisième temps, je lui ai proposé de « faire quelque chose ensemble », en partageant ses goûts musicaux et sportifs. En somme, j'ai essayé d'établir une relation de confiance pour l'accompagner vers ce qu'elle désire.

II.7.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel.

II.7.2.2.1 / Une détérioration physique

Virginie était particulièrement touchée par la maladie et son corps se dégradait de jour en jour. Ne plus pouvoir faire, ne plus voir, ne plus agir seul, ne plus se mouvoir sans électricité pour son fauteuil, compliquent énormément la vie d'une adolescente qui n'a pas voulu baisser les bras. Elle voulait un ordinateur pour continuer sa scolarité mais sans ses yeux, cet objectif était compromis et elle en souffrait considérablement.

II.7.2.2.2 / La maladie : « un pays de souffrances »

Avoir une sclérose en plaque depuis son enfance, se battre avec force et essayer de vivre comme les autres alors que son corps ne répond plus en se détériorant progressivement, être des parents impuissants devant la maladie de son enfant, tout ceci donne, à ceux qui y sont confrontés, l'impression de vivre dans un pays de souffrance provoqué par cette maladie mortelle. Alors quelle est la solution pour ne plus souffrir sachant que la guérison est encore aujourd'hui impossible ?

II.7.2.2.3 / La mort : « un pays où la souffrance n'existe pas »

Comment réagir face à la mort de son enfant ? Les parents de Virginie ont pris la mort de leur fille comme une délivrance pour elle. « La mort est un pays où la souffrance n'existe pas » ont écrit ses parents pour remercier tous les gens qui ont aimé Virginie. Mais la vie, quelle sorte de pays cela est-il ? Ceux qui restent, ceux qui vivent encore, comment peuvent-ils faire pour ne pas souffrir ? Drôle de questions, pourtant je me les pose encore très souvent. Un questionnement que beaucoup de parents d'enfant malade, de parents d'enfant décédé, et de fratrie survivante continuent à se poser dans tout leur travail de deuil.

II.7.2.2.4 / Retenir mes larmes derrière des sourires.

Même si la mort est une délivrance pour ces enfants et ces adolescents avec lesquels j'ai travaillé, il n'en reste pas moins que pour moi ce passage est une réelle difficulté. J'ai souvent voulu m'en protéger et garder mes distances face à ce moment mais, comme avec Virginie, je suis souvent réclamée par l'enfant ou l'adolescent pour un dernier adieu. Je n'ai jamais pu répondre négativement à cet appel. Mais quelle attitude avoir ? Comme vais-je réagir face à lui ? Des sourires pour empêcher les larmes, l'humour pour éviter les pleurs. Il n'existe pas de recettes mais seulement des « questions d'être » face à l'inacceptable des mortels.

II.7.2.3 - Les changements des positions subjectives des partenaires

II.7.2.3.1 / Désirer à nouveau

Lorsque Virginie a réussi à faire ce qu'elle considérait elle-même impossible, elle a pu modifier sa manière de penser et de concevoir différemment son corps : un corps pouvant encore être actif et agile malgré la maladie. Ainsi, au lieu de subir les jours qui passent en accentuant, de part son angoisse, l'état dans lequel elle était, Virginie a pu de nouveau croire en ses capacités et ainsi continuer à désirer. Une seule séance d'A.P.A pour la convaincre qu'elle pouvait faire, agir, voir : une belle victoire sur une maladie qui avait pris trop de pouvoir.

II.7.2.3.2 / Des pleurs aux cris de joie

Au début de la séance d'A.P.A, Virginie était en pleurs mais à la suite de sa victoire sur elle même, sur son interne, sur sa maladie, elle a pu laisser aller des cris de joie. Un bref instant, elle a éprouvé du plaisir avec son corps qui la faisait tant souffrir .Ce sentiment fut partagé par ses parents, par l'équipe et surtout par moi.. De part son succès dans la pratique, j'éprouve, moi aussi, un véritable plaisir aussi important que l'était mon angoisse au départ. Un tel exploit n'est possible qu'avec la volonté de l'enfant mais aussi avec une bonne adaptation de l'activité physique : une difficulté croissante qui à chaque étape peut être surmontée.

II.7.2.3.3 / D'une activité physique aux massages

Virginie a réussi à connaître ses capacités physiques en laissant agir son corps mais elle en a également appris ses limites. Au vu de l'aggravation de son état, son corps ne réagissait plus mais elle pouvait encore éprouver du plaisir à travers les massages qu'elle a réclamés jusqu'à sa mort.

II.7.2.3.4 / Pouvoir pleurer

Pleurer a toujours été pour moi un acte solitaire, impartageable mais aussi libérateur. Mais dans un univers d'oncologie pédiatrique, je dois bien avouer que pleurer est perçu par le personnel comme un « acte manqué ». J'ai pourtant souvent été à l'encontre d'un règlement que je trouvais trop inhumain parce que trop technique mais j'ai respecté cette règle : ne pas pleurer devant l'enfant, ni sa famille. J'ai tenté d'en saisir les raisons. Tout comme j'ai toujours refusé de parler de mon passé, des raisons de mon retour dans ce lieu ; j'ai tenté au maximum de préserver mon intimité, de contrôler ma souffrance certainement pour entretenir ma propre jouissance. Aujourd'hui je désire simplement être ce que je suis et vivre réellement ce que je ressens.

II.7.2.4 - L'usage de la souffrance

II.7.2.4.1 / Croire en soi

Il me semble, en analysant l'histoire de mes rencontres avec Virginie, que la souffrance empêche sincèrement de croire en soi et de désirer tout simplement ; mais tout peut s'arranger dans la relation. La manière de se considérer, de se voir est fonction de l'autre. N'est-ce pas un des rôles du transfert ?

II.7.2.4.2 / Demander à être accompagnée jusqu'à la fin

Nous ne savons rien de la mort mais nous pouvons observer les réactions à l'approche de la mort. La mort est souvent synonyme de départ dans la conception religieuse et avant chaque départ, on dit au revoir aux personnes qui ont compté, qu'on a appréciées et ce pour différentes raisons. Virginie a fait appel à moi pour l'accompagner

dans ses derniers moments certainement pour ce que nous avons été l'une pour l'autre et par ce qu'elle a découvert sur elle par l'intermédiaire des A.P.A.

II.7.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique

II.7.2.5.1 / Adapter les A.P.A.

L'adaptation des activités physiques à l'hôpital est, me semble-t-il, le caractère technique de notre travail. Ce n'est pourtant pas une fin en soi mais simplement un gadget pédagogique me donnant la possibilité d'adapter n'importe quand, n'importe comment, n'importe où, une activité à l'aide de plusieurs variables. L'adaptation est donc au service de l'enfant ou de l'adolescent, un moyen d'épanouissement pour l'aider à prendre du plaisir avec son corps, un outil ajusté à son désir d'apprentissage et de découverte.

Mais avec quels paramètres pouvons-nous jouer pour permettre cette adaptation?

L'adaptation peut se faire au niveau de :

□ L'aménagement du milieu :

Il est possible d'adapter le support proposé par les A.P.(S), par des modifications de l'environnement afin de favoriser l'émergence de capacités (Avec Virginie j'ai joué avec l'espace, la lumière, la couleur...). Ainsi j'ai pu insister sur des motifs de dépassement d'un obstacle en vue d'un apprentissage, d'une expression spontanée, d'un développement des capacités de création, etc. et ce, en résolvant les problèmes qui se posaient à elle pendant l'exécution de la tâche.

□ L'adaptation matérielle :

« Tout est petit » pour pouvoir faire l'activité dans un espace restreint. « Tout est possible » avec l'aide de matériaux utilisables dans un lieu stérile, avec un fonctionnement particulier comme les arcs à pompe, et avec une utilisation particulière (une grande imagination). Ainsi des activités plus dangereuses ont complété notre palette : tir à l'arc, sarbacane, escrime, boxe...

□ *L'adaptation pédagogique :*

Les stratégies et les méthodes d'enseignement sont réfléchies en fonction du contexte dans lequel elles sont mises en place. L'hôpital, la maladie létale, les enfants, les adolescents, les intervenants en A.P.A, les A.P.A, tous ces ingrédients "interagissent" pour construire la démarche.

□ *L'adaptation individuelle aux enfants hospitalisés atteints de cancer*

Pourquoi sommes-nous là ? Que voulons-nous apporter aux enfants consciemment et inconsciemment ? Quelle conception avons-nous de notre métier ? En ce qui me concerne, l'adaptation dépasse la mise en action et la facilitation de l'apprentissage. Elle me permet de me mettre en action et de développer les connaissances que je peux découvrir sur l'enfant ou sur l'adolescent. En somme, l'adaptation me sert pour apprendre à l'enfant ce qu'il désire mais aussi pour être utilisée à mes fins pour instaurer une relation avec lui en essayant de saisir les interactions qu'il peut avoir avec ce qu'il subit.

II.7.2.5.2 / Observer les signes de fatigue

En découvrant les joies d'un corps actif malgré la maladie, Virginie comme les autres a eu tendance à trop en faire en dépit de son état de fatigue. Bien sûr, plus elle était fatiguée moins elle réussissait, ce qui mettait au fur et à mesure l'objectif de la séance (être capable de faire et de réussir), à rude épreuve. Il était nécessaire de réajuster les exercices en fonction de cette fatigue et de déterminer la fin de la séance pour ne jamais mettre Virginie dans une difficulté insurmontable ou en situation d'échec.

II.7.2.5.3 / Une victoire pour y croire

Provoquer des confrontations avec les autres, avec le personnel médical est un bon moyen pour permettre à Virginie de montrer autre chose qu'un corps malade. C'est en plus d'être une victoire sur les autres, un véritable triomphe sur elle-même qui, agrémenté d'un regard gratifiant et des paroles stimulantes de ma part, lui ont modifié la perception de son corps : d'un corps malade à un corps vécu.

II.7.2.5.4 / Accompagner jusqu'à la mort

Si notre démarche est de répondre à la demande motrice de l'enfant, je conçois également qu'elle doit pouvoir répondre plus généralement à son désir et ce en fonction de nos limites individuelles et non collectives. Un des principes pédagogiques étant d'établir du lien social à n'importe quel moment de l'hospitalisation de l'enfant, il me semble absurde de rompre la relation à l'approche de sa mort.

Si un jour, je ne suis plus capable de respecter la demande de l'enfant à ce moment, je saurai qu'il est temps pour moi de faire autre chose.

Chapitre 8

Histoire de rencontres avec Cyprien

II.8.1 : « Pan, Pan, t'es morte ! »

« Dans la chambre 243, il y a un petit garçon de deux ans, qui s'appelle Cyprien. Il vient d'être greffé et cela lui ferait du bien d'être un peu occupé et surtout de bouger ». C'est sur ces conseils, donnés par le personnel soignant du secteur de transplantations médullaires, que je fis la connaissance de Cyprien. Notre première séance, nous l'avons effectuée en nous lançant un ballon par n'importe quel moyen : avec les pieds, les mains, la tête, les fesses, le coude, la joue, etc. C'était une occasion pour lui de faire la connaissance avec certaines parties de son corps jusque là inconnues comme le coude, la cheville, le talon mais surtout cela lui a permis de sortir de son lit à barreaux et de redécouvrir les joies de la marche. Il était au début bien hésitant et faible, refusant de lâcher son lit puis, peu à peu, il a commencé à prendre des initiatives et de l'assurance. Il allait chercher le ballon au bout de sa chambre aussi loin que ses tubulures pouvaient le lui permettre.

J'étais pour lui, dans un premier temps, la « dame au ballon », puis ensuite la relation s'est transformée sans pour cela en comprendre les raisons. Cyprien a commencé à être très câlin. Dès que je rentrais dans sa chambre, il me sautait dans les bras en me disant « A(l)ine, je t'aime, on joue ». C'est à ce moment-là que sa maman a souhaité me

rencontrer cherchant à connaître la personne qui s'appelait « A(I)ine » et dont Cyprien ne cessait de lui parler. C'est dans le SAS d'entrée qu'elle m'a accostée la première fois. On s'était déjà croisée plusieurs fois lors des animations dans le secteur 1, où Cyprien était hospitalisé au début de sa maladie, mais à l'époque je n'intervenais pas avec les « plus petits ». Chacune ne faisait pas trop attention à l'autre : je savais que c'était la mère d'un enfant, elle savait que j'étais « une animatrice de l'hôpital » mais rien n'avait permis un échange entre nous, mis à part des sourires. Cyprien nous a rapprochées et nous a donné l'occasion d'être encore aujourd'hui des amies et des confidentes. Elle me remerciait de ce que je faisais pour son fils pendant que moi je ne cessais de lui vanter les progrès de Cyprien et de lui témoigner mon attachement pour lui. « Il est adorable », « affectueux », « attachant », en somme j'aurais pu utiliser tous les adjectifs pour exprimer mes sentiments plus que positifs à son égard, ce qui rendait sa maman heureuse et fière.

C'est ainsi qu'ont commencé les premiers temps de ma complicité avec Cyprien et sa famille. Et puis, Cyprien est sorti en pleine forme, du secteur de transplantations, et put enfin rentrer chez lui. Déclaré en rémission, je ne le rencontrai plus qu'une fois par semaine, quelques minutes, lors de ses visites à l'hôpital de jour. Il courait du bout du couloir pour venir me retrouver en criant mon prénom sans toujours prononcer le « L ». Je le prenais dans mes bras et me laissait attendrir par ses baisers. J'embrassais, ensuite, le reste de la famille avant de commencer à jouer au football ou au tennis avec lui.

Sa maman me racontait alors que son fils parlait, à la maison, très souvent de moi et qu'à chaque fois, il était excité à l'idée de me revoir. Cela la soulageait quand elle annonçait à son fils qu'il fallait retourner à l'hôpital.

Pourtant, après quelques mois de bonheur familial enfin retrouvé, les médecins annoncèrent la reprise de la maladie de Cyprien. Il fallait à nouveau recommencer les traitements et prévoir une deuxième greffe de moelle. Allait-il le supporter ? Comment allait-il réagir à une nouvelle longue hospitalisation ? Pourquoi a-t-il rechuté ? Qu'est-ce qui n'a pas fonctionné dans le traitement ? Une quantité de questions fusait chez les parents de Cyprien et ils m'en faisaient part comme si je pouvais leur donner des réponses, mais y en avait-il ?

J'essayais d'aider Cyprien à accepter son hospitalisation. Nous étions en été, le soleil était à l'extérieur, les gens partaient en vacances à la mer alors nous avons organisé,

avec l'éducatrice du service, des vacances à l'intérieur de l'hôpital. Une piscine gonflable, de l'eau chaude, des canards flottants, des cannes à pêche, une couverture pour les pique-nique, des bulles de savon, une toile de tente en plastique, tous ces ingrédients pour créer une ambiance de camping dans une institution comme l'hôpital. Nous passions alors les après-midi à « Brabois plage » avec les familles des enfants présents à cette époque, nous écoutions de la musique pour oublier un temps soit peu l'isolement causé par la maladie. Nous profitions de chaque moment où les rires, les chansons, les échanges de tendresse rythmaient les journées. Les parents semblaient apaisés de pouvoir vivre ces instants dans de telles circonstances et je dois bien avouer que l'éducatrice et moi-même étions plutôt satisfaites d'avoir pu créer cet espace d'émotion et d'échange. Imaginez-nous les pieds dans l'eau, pantalon retroussé, patauger dans la piscine avec Cyprien et ses amis ! Des images impensables dans un service comme celui-là, pourtant elles resteront, dans le cœur de toutes les personnes présentes, un souvenir inoubliable.

J'ai vécu avec Cyprien des moments riches en émotions comme le jour où il s'est retrouvé paniqué par la visite des clowns. « J'ai peur », me dit-il. Nous sommes allés dans le chariot à la recherche du matériel nécessaire pour nous déguiser en clowns. Une assiette de jonglage en guise de chapeau, une balle rouge découpée sur le nez, des gants de boxe au niveau des mains, et « Cyprien le clown » était né. Nous avons joué à faire des clowneries pendant plus d'une heure et depuis ce jour Cyprien était moins anxieux dès que les clowns faisaient leur apparition.

Malheureusement ces instants ont été éphémères. Cyprien s'est vite retrouvé isolé en chambre stérile pour subir, de nouveau, un protocole de chimiothérapie beaucoup plus fort, dans l'attente de trouver un donneur pour une greffe. Ce fut une période difficile pour lui et il a commencé à être agressif. Sa tendresse s'est transformée en brutalité, ses jeux sont devenus des bagarres, ses bisous se sont convertis, petit à petit, en coups de poings et coups de pieds. D'ailleurs Cyprien, avant d'intégrer le service où nous nous sommes connus, a fait une vraie colère et sa maman est venue me voir pensant que je pourrais le calmer du fait de notre complicité ; seulement, en le prenant dans mes bras, Cyprien m'a envoyé dans son élan une véritable gifle à la grande stupeur des gens présents autour de nous.

Il m'a été très difficile d'accepter ces modifications dans son comportement et cela était une de mes préoccupations à cette époque. Que devais-je faire ? Fallait-il accepter ou au contraire mettre des limites à cette agressivité naissante ? Le personnel médical refusait d'être la cible et empêchait tout écart de conduite de Cyprien alors, devais-je, quant à moi l'accepter dans ma pratique ? Nous en avons beaucoup parlé avec mes collègues lors de nos groupes de parole à la faculté du sport et la réponse que nous avons trouvée s'inscrivait dans la continuité de notre démarche pédagogique : laisser un espace de liberté pour que l'enfant puisse s'exprimer.

La pratique d'A.P.A s'est donc révélé, pour Cyprien, le moyen de libérer son agressivité en fonction de ce qu'il subissait à travers sa maladie. Il fallait ainsi trouver un compromis entre les limites d'acceptation de chacun : Cyprien avec sa maladie et moi avec son agressivité

Dès que j'entrais dans sa chambre stérile, Cyprien ne me recevait plus qu'avec des « pan, pan, t'es mort » son bras en ma direction et ses doigts imitant un pistolet. Ses bras autour de mon cou et ses bisous me manquaient mais je devais accepter cette attitude. Si je m'approchais de Cyprien pour tenter de recevoir un bisou, en échange je me prenais un coup de poing dans le ventre suivi de coup de pieds. Il est vrai qu'à son âge, cela n'était pas douloureux mais j'avais le sentiment qu'il n'appréciait plus. Je pensais que son agressivité était tournée vers moi uniquement et ne cessais de me demander ce que j'avais pu faire pour mériter cela. Quand je posais la question à ses parents, ils m'expliquaient que Cyprien faisait la même chose avec eux mais que surtout, il ne cessait de parler de moi, me réclamant sans arrêt. Il disait à ses parents que j'étais sa « sœur », sa grande sœur, rôle que je ne tenais plus depuis longtemps et qui me manquait inévitablement. C'est ainsi que j'ai continué à "encaisser" l'agressivité de Cyprien, même si je me trouvais souvent en mauvaise posture. J'essayais de me protéger tant bien que mal. Mais il arrivait que Cyprien bascule dans un état de révolte tel que les coups fusaient de toute part avec une force décuplée qui me causaient, je dois bien l'avouer, de nombreux bleus. Suite à une vésicectomie, j'ai dû trouver une parade pour me protéger. Même si on me taquinait en me disant que maintenant je ne pouvais plus « me faire de bile », il m'arrivait quand même de m'en faire lorsque je rencontrais Cyprien. Il m'a alors fallu trouver un moyen pour mettre une distance entre nous tout en lui laissant la possibilité d'exprimer sa violence. En

conséquence de quoi, je lui apportais des fusils, des gants de boxe mais aussi un punching-ball, des épées gonflables. Il pouvait ainsi continuer à tuer, frapper, crier... et je pouvais me protéger en parant chacun de ses coups.

Dès qu'il me disait « je t'ai tuée » ou « t'es morte », je m'écroulais, mais il continuait à taper. Alors je l'ai interrogé en lui demandant « comment on sait si on est mort ? ». Cyprien m'a répondu : « on ferme les yeux et on bouge plus ». J'ai donc suivi sa définition et quand il me tuait, je m'allongeais en fermant les yeux, sans bouger. Puis, un jour, je suis restée plus longtemps dans cette position et Cyprien a commencé à avoir peur. Il m'a secouée en criant mon prénom et s'est mis à paniquer. Je me suis alors relevée en me culpabilisant d'avoir mis Cyprien dans un tel état. Cependant, j'avais réussi à retrouver un Cyprien câlin en lui montrant inconsciemment les limites de son jeu. Cette situation s'est répétée plusieurs fois provoquant chaque fois le même effet. Sachant la panique que je provoquais, pourquoi étais-je amenée à la reproduire ? Pour se faire pardonner de m'avoir tuée, ou pour me ramener à la vie, il me couvrait de câlins et de baisers. Est-ce que c'est ce que je recherchais ? Que voulais-je provoquer en lui ? Son état s'aggravant, avait-il compris que sa mort était proche ?

En effet, Cyprien avait besoin de séances de radiothérapie palliatives. Le médecin du service m'a alors demandé de l'accompagner. Elle pensait que ma présence faciliterait son immobilité imposée par le marquage des repères pour les rayons. Accompagné d'un « fusil », nous nous rendions avec ses parents au centre anti-cancéreux pour adultes. Dès qu'il croisait des personnes en blouse blanche, d'un « pan, pan, t'es mort » il reproduisait son jeu mais comme personne ne réagissait, il criait de plus en plus fort jusqu'à en gêner ses parents.

A la veille de sa deuxième séance, un coup de téléphone m'annonça son décès. Ainsi prenait fin, pour le seconde fois, la grande sœur que j'étais mais dans le ventre de sa maman, une petite sœur prenait vie. Un souhait cher à Cyprien, mais une petite fille qui aujourd'hui encore, par sa ressemblance, rappellera à jamais l'existence de son frère.

II.8.2 : Problématisation de mes interventions avec Cyprien.

II.8.2.1 - La pratique d'activités physiques adaptées : une espace de décharge agressive.

Sur les 176 séances avec Cyprien, 44 d'entre elles ont été particulièrement violentes de par l'agressivité qu'il dégageait à travers la pratique d'A.P.A. Ce qui a été particulièrement déstabilisant pour moi, c'est le passage d'une grande tendresse d'un petit garçon de deux ans à cette brutalité, cette agressivité physique qu'il me témoignait, enfin dont je pensais en être le destinataire. Mais pourquoi ce changement chez Cyprien ? Était-ce ma faute ou celle de sa situation de malade, de son isolement en chambre stérile ? Étais-je à l'origine des comportements agressifs de Cyprien ? Comment prendre en compte ces comportements, sans souffrir de ces réactions à mon égard, sans culpabiliser ou sans renvoyer cette agressivité ? Devais-je les nier, les réprimer, les utiliser... ? Pourquoi voulait-il me tuer, me frapper, me faire du mal ? Quelle attitude chez moi provoquait, à mon insu, cette agressivité chez Cyprien ?

II.8.2.1.1 / « De l'hostilité permanente à l'égard de son entourage ».

Pour répondre à ces multiples questions et faire face à cette difficulté pédagogique avec Cyprien, j'ai donc essayé de définir l'agressivité. Sur le dictionnaire "Larousse", l'agressivité est une « forme de déséquilibre psychologique se traduisant par une hostilité permanente du sujet à l'égard de son entourage ». Pourquoi Cyprien était-il hostile à mon égard ? Il l'était également avec ses parents et avec le personnel médical ! Cette définition du dictionnaire ne caractérisait donc que les effets de l'agressivité. Je m'en rendais bien compte dans la pratique : coup de pied, coup de poing, gifle, mots violents, volonté de m'étouffer... mais je n'en expliquais pas les raisons.

II.8.2.1.2 / Un état de crise.

Comment mettre les causes de l'agressivité en évidence ? Pour la psychologie clinique, l'agressivité est « l'état de crise provenant de l'impossibilité d'obtenir satisfaction par l'action gratifiante sur le milieu... L'agressivité est l'un des moyens les plus primitifs de

résoudre l'impossibilité d'agir résultant du conflit entre pulsions et interdits socio-culturels »¹. C'est la difficulté que Cyprien a rencontrée lors de sa première hospitalisation dans une chambre à flux laminaire. Les interdits étaient nombreux, il les connaissait et cette fois il les refusait. Il a combattu un long moment pour ne pas entrer dans le secteur de greffe, mais il le fallait. Malgré la gifle que j'ai reçue pour avoir tenté de le calmer lors de sa colère, je l'ai tout de même conduit dans sa nouvelle chambre d'isolement. Son agressivité est alors apparue et j'ai alors pensé en être responsable.

La psychanalyse, quant à elle, produit des explications différentes de l'agressivité que celle de la psychologie clinique. Elle inclut dans sa compréhension du phénomène et de sa structure, les effets des inter-relations entre les humains. Ce qui expliquerait que l'agressivité ne soit pas considérée par la psychanalyse comme un facteur de personnalité, mais plutôt comme un processus dialectique, réversible, évolutif dépendant du contexte et des circonstances dans lesquelles se construisent les individus, c'est-à-dire de ce qu'ils ont apporté ou pas par le discours, la parole et le langage.

II.8.2.1.3 / L'agressivité : une pulsion

Pour Freud, la pulsion est un concept qui lie deux registres inconciliables qui est celui de l'organisme et celui du sens. Ce qui caractérise la pulsion c'est son caractère d'impulsion, de poussée interne cherchant une satisfaction et l'impossibilité de s'y soustraire. Lacan travaillera sur ce concept de pulsion laissé par Freud en essayant de formaliser la « pulsion de mort ». Son expérience analytique lui enseigne que « les tendances mortifères » d'un sujet dépendent de la réponse que les autres sujets apportent à ses paroles et à ses actions. C'est bien une de mes préoccupations dans ma rencontre avec Cyprien. Quelle réponse dois-je apporter à son agressivité ?

Dans, l'article sur l'agressivité dans : les « Ecrits » de Lacan, il en déduit l'importance de la place et de la fonction de l'analyste dans la relation à son patient, afin qu'il ne favorise, ni n'entretienne les conduites agressives de son analysant. « L'analyste doit laisser cette place habituelle de l'autre qui répond et c'est cette non-réponse du psychanalyste qui permettra au sujet de repérer comment il a construit son rapport à

¹ LABORIT.- 1974.- p 112.

l'autre »¹. Cette prise de position de l'analyste peut nous aider à saisir par comparaison ce qui se passe dans ma relation pédagogique avec Cyprien.

II.8.2.1.4 / Ma réponse : faire semblant d'être morte.

La réponse que j'ai eue pour faire face aux conduites pulsionnelles de Cyprien a été de simuler « la mort » telle que lui se la représentait. Dès qu'il me tuait ou me frappait trop fort je m'immobilisais en fermant les yeux. Je pouvais rester longtemps dans cette position qui, je dois bien l'avouer, était une réponse spontanée et irréfléchie, en tout cas dans un premier temps. Je n'avais pas saisi les conséquences que cette attitude pouvait provoquer chez Cyprien. Il était pris de panique, d'angoisse, de peur. Il me secouait dans tous les sens, m'embrassait et si je continuais il se mettait à pleurer. Cela ne m'a cependant pas arrêté, lui non plus d'ailleurs. Il a répété ce scénario jusqu'à sa mort et j'ai eu la même réponse narcissique en jouant avec ma mort fictive pour retrouver sa tendresse, ses baisers et ses « câlins ».

Quel sens pouvais-je attribuer à ma position ? Qu'est-ce qui m'a poussée à agir ainsi avec Cyprien : répondre à sa pulsion de mort par ma mort fictive ? Je pensais que mon attitude allait permettre de reprendre la place dans laquelle Cyprien m'avait mise avant son isolement en chambre stérile ! Le contexte était pourtant bien différent mais je me refusais inconsciemment de perdre ce dont j'avais besoin : son amour. Je pensais que l'agressivité était différente de l'affectivité. J'avais tort puisque ses parents ne cessaient de me dire que Cyprien me réclamait tout le temps. J'ai donc souhaité par cette attitude, loin d'être pédagogique de faire disparaître l'agressivité de Cyprien. Pourquoi n'avoir pas cherché d'autres réponses au fil de ses répétitions pulsionnelles ? Fort heureusement, un sursaut de lucidité m'a permis de réagir. Cyprien avait besoin de décharger son agressivité pour faire face à ce qui se jouait pour lui, en lui. En effet, pour le courant psychanalytique, l'agressivité ne peut s'éviter puisqu'elle est le support de la construction corporelle des sujets. Alors pour pacifier les comportements agressifs de Cyprien suite à mon opération, je lui ai apporté du matériel (fusil, épées...) qui lui permettait simplement de mettre une distance entre nous. Je ne me sentais, ainsi, plus agressée mais je concevais son agressivité

¹ J LACAN.- *Écrits*.- Paris.- Seuil.- 1949.

comme un jeu, un combat ludique entre nous. Aujourd'hui, je me demande ce qui ce serait passé si je n'avais pas été opérée de la vésicule !

L'agressivité est donc, selon Lacan, une expérience subjective qui constitue, qui construit le sujet. Cyprien en avait besoin pour affronter le changement dans sa vie de garçon de trois ans. La subjectivation de l'agressivité se fait alors dans une adresse à l'autre. Je n'étais donc pas le destinataire de cette agressivité, pas plus que ses parents. Nous n'étions que « l'adresse permise » pour que Cyprien puisse décharger son agressivité alors que le personnel soignant refusait ses « écarts de conduite ».

II.8.2.2 - La maladie mortelle et ses conséquences : l'impossible à dire et à entendre le réel.

II.8.2.2.1 / L'agressivité : manière de réagir face au réel

La violence de Cyprien était dirigée contre qui ? Contre ce que je représentais, contre sa situation d'enfant malade, contre sa mort possible ? Le moment d'apparition de son agressivité, isolement en secteur stérile pour une greffe qu'il avait déjà vécu, peut permettre d'apporter quelques hypothèses. La brutalité que Cyprien a fait preuve à cette période était une forme d'agression directe destinée à faire mal, à détruire, à montrer son opposition par rapport à ce qui se passe en lui. Lui si gentil, si tendre, il ne pouvait plus faire face aux transformations de son corps (gonflement dû à la corticothérapie, perdre à nouveau ses cheveux, douleurs abdominales) mais aussi aux modifications dans sa vie (enfant de la campagne, séparation avec la famille, perte de liberté motrice suite à son isolement mais aussi alimentaire avec un régime sans sel, difficile pour lui).

II.8.2.2.2 / « pan, pan, t'es morte ».

L'agressivité se lit également dans le discours de Cyprien. Chaque personne que Cyprien voyait, il l'accueillait avec un « pan, pan, t'es morte ». Souhaitait-il tuer tout le monde avant de mourir lui-même ? Montrait-il ainsi son injustice face à la maladie ? Pour

Lacan, « l'agressivité intentionnelle mine, ronge, désagrège, elle châtre, elle conduit à la mort »¹.

II.8.2.2.3 / Une mort réversible

« Fermer le yeux et ne plus bouger » c'est quand on est mort ; ce qui veut dire que les yeux ouverts en faisant du sport c'est quand on est en vie. Pour Cyprien on peut donc supposer, au vue de sa conception de la mort, de l'importance de la pratique d'A.P.A : être en vie. Cyprien lors de la pratique d'A.P.A a pu libérer ses pulsions pour être en vie jusqu'au bout. Sa mort, quant à elle, n'avait rien de réversible.

II.8.2.2.4 / Pourquoi ?

Cette question se pose si souvent dans ce service ! Je l'ai répétée, quant à moi, si souvent, avant de m'épuiser à vouloir chercher une réponse. Je pensais qu'il y avait un sens à tout, pour tout et qu'il me suffisait de le trouver, de le chercher à travers le savoir, la connaissance, la lecture, l'expérience...

En travaillant à l'hôpital, en entendant moi-même cette même question de la part des parents ou des enfants et adolescents, j'en ai conclu qu'il existe un non-sens, un non-savoir, une non-réponse qui m'a quelque part soulagée.

II.8.2.3 - Les changements des positions subjectives des partenaires

II.8.2.3.1 / Les demandes contradictoires du personnel soignant

La première demande qui m'a été faite par le personnel soignant au sujet de Cyprien était de l'occuper et de le faire bouger. C'était bien le premier objectif de mon action à l'hôpital. Faire sortir Cyprien de son lit à barreaux, lui permettre de marcher, de courir, de jouer au foot comme les enfants de son âge, a été facile à réaliser même si au début de nos rencontres, Cyprien était hésitant et faible, refusant de quitter son lit par peur. C'est à partir de ce moment qu'une confiance entre nous s'est établie et que notre relation est devenue très affective : De la « dame au ballon », je suis devenue « la grande sœur ». Il m'accueillait en me disant « je t'aime, on joue ».

¹ JLACAN.- *L'agressivité en psychanalyse*.- Ecrits.- Paris.- Seuil.- 1949.- p 104.

C'est alors que la demande du personnel s'est modifiée. Du « faire bouger et occuper Cyprien », elle est passée à « occuper Cyprien pour ne pas qu'il bouge lors de ses séances de radiothérapie ». Ce n'était donc plus une demande faite à la pratique d'A.P.A mais une proposition qui m'était adressée personnellement.

II.8.2.3.2 / Les A.P.A ou Aline

Nous pouvons remarquer à cette époque, un véritable déplacement de ma position au sein du service. Je pourrais la retranscrire aujourd'hui en disant que « la pratique d'A.P.A n'était plus enseignés par Aline » mais plutôt « Aline qui proposait de faire des A.P.A ». Quand le personnel faisait la demande aux enfants, ce n'était plus : « est-ce que tu veux faire du sport ? » mais « est-ce que tu veux voir Aline ». J'avais le sentiment de prendre la place des A.P.A en devenant le prétexte à la pratique et non plus la pratique prétexte à une relation affective. Je ne pouvais accepter cette position même si inconsciemment je l'entretenais. Ma relation avec Cyprien m'a permise de me rendre compte, dans l'après-coup de ce "déplacement" que je me suis empressée de corriger dans un premier temps au niveau du discours du personnel et dans un deuxième temps en recevant un plus grand nombre de stagiaires de la faculté et « laisser ma place », mais pas mon travail.

II.8.2.3.3 / Acceptée dans le service mais volonté de me cadrer

Au moment de ma rencontre avec Cyprien, je commençais à récolter le fruit de tant d'années à essayer de prouver l'utilité de mon action auprès des enfants. Le personnel faisait des demandes, recherchait des échanges par rapport à ce que je pouvais observer dans la pratique, me proposait d'assister au « staff ». Mes activités « aberrantes dans le service » étaient non seulement appréciées mais, en plus, le personnel y prenait part. Les infirmières ou auxiliaires jouaient avec les enfants, se mettaient à danser avec nous, participaient à nos séances de déguisement de clowns et venaient patauger avec nous dans la piscine et pêcher les canards. C'était l'occasion pour elle de se divertir et d'avoir une relation différente avec Cyprien ou les autres enfants. Cependant j'avais, selon elles, des écarts de conduites : « embrasser les parents, accepter le tutoiement réciproque avec eux, recevoir du courrier... ». Elles n'acceptaient pas « l'attachement » que je pouvais avoir avec

les parents et les relations d'amitié qui pouvaient se créer entre nous. J'étais devenue leur confidente. Ils appréciaient ma manière d'être et l'affection que je pouvais porter à leur enfant. Les parents de Cyprien étaient soulagés, apaisés quand j'étais avec leur fils. Ils me faisaient appeler lorsqu'ils devaient s'absenter de la chambre. C'était pour moi important et même si je suis critiquée dans cette position relationnelle, je garde ma ligne de conduite et les limites que j'y mets sont les miennes, en fonction de mon éthique, elles ne sont pas celles des autres.

II.8.2.4 - L'usage de la souffrance

II.8.2.4.1 / Une petite sœur

Cyprien avait demandé « une petite sœur » à ses parents au moment de sa rémission et ils ne lui ont pas refusé. Seulement la maladie n'avait pas dit son dernier mot et la rechute de Cyprien a provoqué un grand malaise dans la famille. Allait-il connaître sa sœur ? C'était la question et l'angoisse de la maman de Cyprien ! Comment attendre un enfant alors que l'autre est en train de mourir ? Quelle place allait prendre l'autre enfant surtout quand les parents ont appris que c'était une fille selon le souhait de Cyprien ? Comment faire le deuil d'un enfant quand l'autre lui ressemble tellement ?

II.8.2.4.2 / Les limites d'acceptation de chacun

Chacun fait face à la souffrance de manière différente. Certains cherchent à s'en protéger en gardant leurs distances ou au contraire certains donnent beaucoup d'amour ; certains tentent de la soulager en offrant des cadeaux, certains essayent d'en parler, de partager avec d'autres ce qu'ils ressentent, certains sont agressifs pour faire face à ce non-sens qui les angoisse. Chacun peut ressentir toutes ses différentes manières, ou par étape dans le temps en fonction de ce qui est acceptable à un moment de leur vie. Avec Cyprien, je les ai toutes vécues sans m'en rendre compte. C'est ce travail qui m'a permis d'en tirer les conséquences, d'en faire un savoir utilisable dans mes autres rencontres avec les enfants.

II.8.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique

II.8.2.5.1 / Les groupes de paroles

Tous les quinze jours, un groupe de parole était mis en place à la faculté du sport. Il regroupait tous les intervenants en A.P.A de l'hôpital, une psychologue du service, un psychanalyste extérieur à la faculté mais lui-même professeur d'éducation physique et était dirigé par Madame Labridy (Professeur STAPS et psychanalyste). Dans ces séances, chacun pouvait parler librement des problèmes ou des questions qu'il rencontrait dans sa pratique avec ces enfants et ces adolescents, dans sa confrontation avec le réel de la maladie et de la mort. Nous pouvions nous laisser aller à toutes sortes d'émotion et de sentiments, de la colère à l'anéantissement, des rires aux pleurs, de la solitude au partage. Aucune réponse ne nous était apportée, quelques solutions pédagogiques nous ont été proposées, mais d'innombrables questions se sont posées en complément à celles que nous avions déjà. A la fin de chaque séance nous étions complètement déstabilisés. Nous voulions des recettes, des manières d'être, de faire, des façons idéales de nous comporter avec les enfants, avec le personnel et avec nous-même. Aujourd'hui je comprends cette nécessité d'échanger sans attendre de réponse, ni de sens, ni de savoir tout simplement parce qu'il existe un « trou » dans ce savoir qui ne cherche pas à se colmater mais à exister. Je comprends maintenant la phrase : « arrête de mettre de l'imaginaire sur du symbolique ».

II.8.2.5.2 / Respecter l'espace de liberté proposé

Laisser un espace de liberté aux enfants et aux adolescents à travers les A.P.A ne devait pas être un principe pédagogique utopique. Il devait être réalisable mais de quelle liberté parle-t-on ?

- ☐ Une liberté de choix (faire ou ne pas faire, choix de l'activité...)
- ☐ Une liberté motrice (sans idéaux techniques, sans recherche de performance, mais de création singulière)
- ☐ Une liberté de parole (être à l'écoute de ce que l'enfant dit ou ne dit pas...)

Seulement où mettre la limite à cette liberté ? La maladie, l'institution hospitalière, la société, l'éducation établissent déjà les frontières mais l'inconscient du pédagogue en

pose également. Refuser l'agressivité de Cyprien et ne vouloir recevoir que de la tendresse, c'était aller à l'opposé de la pédagogie désirée. Il m'a fallu alors travailler sur mes propres limites, sur mes fantasmes de pédagogue, sur mes angoisses par rapport à l'agressivité et à la violence pour offrir une plus grande liberté à l'enfant.

Chapitre 9

Histoire de rencontres avec S.

II.9.1 : « Le diagnostic du gros ballon rouge »

C'est en fin de journée que je fis la connaissance de S, une jeune adolescente de treize ans qui venait d'arriver dans le service pour de grosses douleurs au niveau de la colonne vertébrale (côtés à 70 sur l'Echelle Visuelle Analogique par le personnel médical).

Présentée par l'éducatrice des jeunes enfants du secteur, je rencontrai S. en pleurs dans les bras de sa mère qui ne savait plus quoi faire pour calmer sa fille. Les antalgiques ne produisaient-ils aucun effet ? Avait-elle peur de quitter sa mère ou l'angoisse d'être hospitalisée pour la première fois était-elle si importante ? Comment expliquer ses pleurs ?

Son dos était bien droit, elle hésitait à faire le moindre mouvement. Son corps montrait effectivement les zones douloureuses avec une raideur et des grimaces associées à chaque geste mais elle accepta de me recevoir sur son lit.

S'asseoir sur le lit d'un enfant pour pouvoir lui parler est un endroit privilégié : si l'enfant permet que je m'approche de lui, c'est pour moi un signe, le point de départ d'une relation. Je me mis alors à l'aise, je détendis l'atmosphère par un peu d'humour : je critiquai la dureté du lit, son maintien, je me caricaturai tantôt « Wonder Woman », mais sans la poitrine, tantôt « Marie-Jo Pérec », mais sans la couleur, pour enfin redevenir sérieuse et annoncer que je n'étais que « la prof de sport de ces joyeux bambins ». S était

très réceptive à ce genre d'idioties et se mit à rire très rapidement, ses pleurs n'étant plus qu'un mauvais souvenir.

La situation était d'autant plus facile que le personnel renchérisait toujours en me présentant comme « la folle du service », « la rigolote sportive » et que Jennifer, une petite de cinq ans, me grimpait dessus, refusant de me lâcher une seule seconde. J'en profitai pour faire la présentation de Jennifer, ma « ma sangsue adorable », ma « Super Glue 3 qui colle même les corps ». S'était vraiment bon public mais je voulais en savoir davantage sur elle. Je lui demandai de se présenter. Elle resta très réservée. Je pus seulement apprendre d'elle qu'elle aimait le sport, qu'elle n'avait ni frère ni sœur, qu'elle était en cinquième mais qu'elle avait peur de redoubler parce qu'elle était souvent absente à cause de ses douleurs. Elle trouva l'idée de faire du sport à l'hôpital « super chouette » pour reprendre son expression. Mais les médecins avaient mis un sérieux veto : « Au vu de ses douleurs et de l'impossibilité de prononcer actuellement un diagnostic, il était préférable qu'elle ne fasse pas de sport en attendant les prochains examens ». Il ne lui fallait donc pas sauter, ni tomber ou subir beaucoup de secousses (courses, lancers...). La palette d'activités restreintes que je pouvais alors lui proposer n'était pas à son goût et elle préféra attendre un peu.

Rien ne se fit donc le premier jour. La journée se terminait. J'allais rentrer. J'avais, cependant, la même difficulté : Jennifer. Elle refusa que je parte, m'arracha le jogging, bloqua la porte, me serra le cou... J'eus beau tout essayer pour que Jennifer consente à me lâcher : ruse, chantage, fermeté... rien ne changea la situation. S'accepta de me venir en aide pour attraper Jennifer et pour jouer avec elle dès mon départ.

Le lendemain, je retrouvai les deux filles, sur le même lit, en train de jouer. En me voyant, Jennifer me sauta dans les bras et me dit comme à son habitude : « On fait du "porse" ? ». S, quant à elle, allait bien et était très souriante.

Je leur proposai, alors, de venir, avec moi, jouer avec les petits (Cécilia, Camille, Justine et un autre petit garçon) dans l'autre aile. J'y avais installé une maison, avec un tunnel en Kit, et j'avais gonflé un gros ballon rouge. Mon idée était de tracer un petit parcours où les enfants devaient monter sur la maison avec l'échelle, passer sur et sous le tunnel pour enfin grimper sur le gros ballon rouge pour faire du trampoline. Les petits étaient enchantés, moi très angoissée. Gérer un groupe de quatre petits avec Jennifer dans

mes bras, me paraissait bien dangereux mais réalisable avec l'aide du personnel. Une infirmière est venue m'aider et S s'est également proposée.

Tout le monde prit alors un réel plaisir. Le secteur était rythmé par les rires, les cris de joie des petits. Chacun était bien occupé à sa tâche. S avait pris en charge Jennifer, elle la portait sur la maison, lui donnait la main pour traverser le tunnel, allait la chercher dans le tunnel pour la rassurer, la tenait sur le ballon et la faisait sauter. Elle était affalée sur le ballon, les deux coudes appuyés de chaque côté de Jennifer et donnait une impulsion avec le haut de son corps.

Comment ne pas remarquer le changement d'attitude, de position, de S entre ces deux jours : le passage d'une position antalgique de raideur du corps à une aisance corporelle évidente ? Ses douleurs avaient-elle disparues ?

Le personnel avait observé S pendant cette activité et en avait fait part, lors des transmissions, aux infirmières puis ensuite au médecin qui est venu nous rencontrer pour changer les consignes : « Laisse-la faire ce qu'elle veut ». Recommandation que j'accomplis volontiers.

La séance suivante, je ramenai le gros ballon rouge avec lequel Jennifer et S avaient pris tant de plaisir. Cette grosse boule rouge, d'1,20 m de diamètre, permettait que l'on s'y installe couché, assis ou debout. On pouvait également sauter dessus, rechercher l'équilibre dans n'importe quelle position.

C'est à ce jeu que S voulait s'amuser. Allongée sur le dos en épousant la rondeur du ballon, elle cherchait l'équilibre. Une fois la tête trop en bas, elle se redressait avec réflexe. Quand elle allait sur le côté, elle roulait sur les tapis de sol que j'avais disposés sur le côté. Ensuite, elle s'asseyait et s'amusait à sauter de plus en plus haut en poussant des cris de joie.

Le bilan médical fut alors vite dressé : une pathomimie. C'était la première fois que j'entendais ce terme et je n'ai pas compris ce que cela signifiait. Soignée à l'eau stérile, aux capsules de médicaments vides, elle put très vite rentrer chez elle, reprendre les cours pour ne pas redoubler. Le dossier de Sophie a alors été confié à un psychiatre et je ne l'ai plus jamais revue dans le service.

Le gros ballon rouge sert toujours. Pas comme placebo miracle mais comme un matériel d'aisance corporelle.

II.9.2 : Problématisation de mes interventions avec S.

II.9.2.1 - La pratique d'activités physiques adaptées : un espace d'expression.

L'analyse de ce chapitre nous montre quelques différences :

- S. est une adolescente qui n'est pas atteinte d'une maladie létale, par conséquent en aborder les répercussions devient une démarche inutile. Il n'existe plus d'impossibilité à dire et à entendre le réel de la maladie mais plutôt une révélation corporelle inconsciente d'une souffrance vécue par S.

- Le corps de S. ne subit pas les douleurs d'une maladie ou de ses traitements mais il exprime son symptôme « hypostasié » dans la douleur. La douleur était bien ressentie et elle se manifestait par des positions antalgiques, par des plaintes corporelles, en somme autant d'indices comportementaux exprimés intentionnellement par S.

Cependant, lors de la pratique d'A.P.A, nous pouvons percevoir que le langage du corps agissant de S. exprime bien autre chose : du plaisir. D'une rigidité, d'une gêne corporelle provoquée par la douleur, S. nous a montré dans la motricité une aisance, une agilité, un réel plaisir avec son corps.

II.9.2.1.1. / « Le corps de la parole »¹

En conclusion, le corps peut donc trahir en n'exprimant pas toujours les pensées et les sentiments les plus cachés. S. adolescente très réservée, éprouvait beaucoup de difficultés pour parler d'elle, surtout en présence de sa mère ; mais, en vivant son corps, elle a montré que l'on ne pouvait pas en assurer consciemment ou inconsciemment sa maîtrise et qu'il pouvait révéler ce que la parole ne peut pas toujours exprimer. Nous faisons ressortir ici la notion de corps dans la perspective lacanienne, celle du corps dans son rapport au langage. Le corps est alors placé dans un registre différent de celui de l'organisme. Il est selon Lacan dans l'ordre d'un tracé signifiant.

¹ expression de MJ DEL VOLGO.- in *L'instant de dire. Le mythe individuel du malade dans la médecine moderne.*- Ed Erès.- 1997.

II.9.2.1.2. / Poser un diagnostic

« La pathomimie » de S. est définie par le médecin du secteur comme un trouble factice entièrement provoqué par l'adolescente elle-même sur son propre corps, dans un état de conscience ou d'inconscience. « En outre, le sujet ayant psychologiquement besoin de jouer le rôle de malade, dissimule sa responsabilité dans l'origine de son trouble aux différents soignants interpellés qui ne trouvent aucun motif rationnel précis pouvant expliquer une telle conduite pathologique »¹. Par conséquent, ces simulations empêchent d'établir un diagnostic rapide car même si ces troubles sont factices, les signes somatiques sont parfois étonnants pour faire croire à une affection d'origine naturelle : fièvre, douleurs importantes évaluées scientifiquement par les échelles existantes (EVA, Gauvain Piquard...). Cependant, cette conduite pathologique est l'expression somatique d'une grave souffrance enfouie et certainement ignorée par S, mais qui, du fait de la longueur de la démarche diagnostique, conforte l'adolescente dans sa maladie, comme si elle finissait par en croire la réalité.

II.9.2.2 - Le réel.

II.9.2.2.1 / Une douleur évaluée

La douleur importante de S. a été le motif de son hospitalisation. Très sérieusement prise en compte, le médecin l'a évaluée lors de son bilan clinique en fonction de trois critères :

- la parole de l'adolescente à travers la description de sa plainte somatique
- la représentation que S. se fait de l'intensité de sa douleur à travers une échelle de valeur.
- l'observation du corps de S. par les médecins à travers toutes ses positions antalgiques et ses attitudes corporelles.

La confrontation des résultats obtenus dans chacun de ces critères a permis de conclure à l'existence réelle de douleurs sans pour cela en découvrir la cause. A ce moment de diagnostic, le doute des médecins subsistait et tant qu'il n'était pas levé, la pratique

¹ SG CONSOLI.- *Les pathomimies chez l'enfant.*- J.Pédiatr. Puériculture.- 10 : 474-8 Elsevier.- 1997.

d'activités physiques était proscrite. Seuls les massages, la gymnastique douce et la relaxation étaient permis mais ce n'était pas les activités que S. souhaitaient pratiquer.

II.9.2.2.2 / Peur de redoubler

Très réservée, S. ne parlait pas d'elle et les seuls renseignements qu'elle a bien voulu me confier résidaient dans sa scolarité. « J'ai peur de redoubler », me livra-t-elle. Sa mère éprouvait d'ailleurs la même crainte en expliquant que l'hospitalisation de S. et ses nombreuses absences au collège à cause de ses douleurs, risquaient d'entraîner un redoublement, ce qu'elles voulaient, apparemment, toutes deux, éviter.

II.9.2.2.3 / Se plaindre en présence de sa mère

Sans connaître l'histoire familiale de S., son attitude avec sa mère m'interpellait quelque peu. Ses pleurs, ses plaintes, son mutisme ne se faisaient qu'en présence de sa mère, mais dès que S. était seule, c'était une adolescente souriante, joviale, et très sociable. Elle avait pris Jennifer, une petite fille de cinq ans, « sous son aile », elle l'aidait et l'encourageait dans toute ses activités quotidiennes. Elle la câlinait, la protégeait face aux autres, jouait avec elle. En somme, elle se sentait responsable d'elle comme une mère est responsable de sa fille.

II.9.2.2.4 / « Faire du sport à l'hôpital, c'est super chouette ».

L'idée de « faire du sport à l'hôpital » semblait intéresser très fortement S. Seulement les médecins lui avaient interdit toute pratique, à son grand désespoir. Habituellement un enfant douloureux n'exprime pas le désir participer à des activités physiques puisque la douleur l'empêche de bouger ou que la peur de ressentir une douleur encore plus intense lui fait redouter la motricité. Alors, en voyant sa déception, je lui ai demandé si elle désirait venir m'aider dans mes interventions avec les "petits".

II.9.2.2.5 / La trahison de « la grosse boule rouge ».

Lors des activités physiques des plus petits, S. portait un grand intérêt à un gros ballon rouge. Alors que son corps était complètement raidi à son arrivée dans le secteur, nous pouvions observer (le personnel et moi-même) que S. avait récupéré une aisance

corporelle en jouant à faire sauter Jennifer sur ce ballon. Peut-être a-t-elle eu envie de ressentir les mêmes sensations que Jennifer ? Si bien qu'elle a, elle-même, éprouvé le besoin de se mettre dessus et de libérer son corps en épousant la forme du ballon ou en testant sa résistance.

II.9.2.3 - Les changements des positions subjectives des partenaires

II.9.2.3.1 / « Laisse la faire ce qu'elle veut »

Quelle attitude prendre vis à vis de la pratique d'une A.P.A quand un enfant ou un adolescent se plaint de fortes douleurs ? Premièrement, cela dépend de l'autorisation médicale et je ne fais rien sans. Deuxièmement, on prend en compte la demande de l'enfant et pour certains membres du personnel médical, l'autorisation dépend de l'envie de l'enfant de pratiquer une activité. Dans ce cas, notre spécificité et notre professionnalisme sont reconnus, étant donné que notre démarche pédagogique est d'adapter nos interventions à l'envie et à l'état physique mais aussi à l'état psychologique du sujet dont nous nous occupons. Troisièmement, après quelques observations cliniques de S. lors de son aide dans l'animation des séances, et après en avoir discuté avec le personnel médical, une collaboration est née pour essayer d'établir enfin un diagnostic. Chacun dans son rôle : j'avais l'autorisation de la laisser faire ce qu'elle voulait dans la pratique et les soignants et moi-même observions les expressions, les attitudes et la motricité de S. ; mais nos repères étaient différents en fonction de nos référents. C'est ainsi que S. a découvert les joies du gros ballon rouge en éprouvant un réel plaisir corporel.

II.9.2.3.2 / Détendre l'atmosphère

Quand je trouve une situation difficile, lourde, crispante, j'éprouve le besoin de me mettre à l'aise et d'utiliser l'humour pour enrayer parfois les pleurs de l'enfant ou de l'adolescent. J'ai eu la chance de trouver un « bon public » en la présence de S. qui riait facilement de mes plaisanteries.

II.9.2.3.3 / Qui suis-je ?

« Folle », « rigolote », « sportive », j'ai parfois des difficultés à me reconnaître à travers ce que les autres perçoivent de moi. De nature très timide et angoissée, j'ai très souvent recours à la dérision, que je retourne le plus souvent contre moi (Wonder Woman sans les seins...), pour effectuer des actes qui me paraissent insurmontables : parler en public, être regardée, exprimer ce que je ressens... J'ai besoin de surpasser chacune de mes limites mais pour cela il me faut avoir confiance en moi. L'humour est cette aide précieuse que j'utilise en présence des autres pour dominer mes faiblesses mais dans la solitude elle n'a plus de raison. Alors, qui suis-je face aux autres ? Et seule, suis-je la même ?

II.9.2.4 - L'usage de la souffrance

La confrontation des arguments somatiques, psychologiques et moteurs, résultant de la collaboration entre soignants et intervenants en A.P.A a permis d'établir le diagnostic de pathomimie chez S. Une façon pour cette jeune adolescente de réaliser un « appel à l'aide » en fonction de la souffrance qui la submergeait. Par l'intermédiaire de la pratique d'A.P.A, S. a ainsi exprimé sa souffrance au niveau de son corps et le gros ballon rouge l'a aidée en quelque sorte à s'en débarrasser. L'histoire de S. est donc révélatrice pour les soignants de l'importance de la subjectivité de leurs patients, qu'ils doivent être attentifs aux sentiments que tout malade déclenche en eux-mêmes et aller à la rencontre d'un sujet souffrant sans devoir juger des modes d'expressions de cette souffrance.

En conclusion, d'après Freud, « le sens du symptôme est celui donné par l'être à la chose insensée qui agite le corps. Mais le sens échappe au sujet conscient ».

II.9.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique

II.9.2.5.1 / Demander de l'aide.

Pour pouvoir répondre à la demande des enfants, il est nécessaire parfois de demander de l'aide :

- d'une part, aux membres du personnel médical : ils acceptent volontiers et se proposent parfois spontanément lorsque leur travail et leur emploi du temps le leur permette.

- d'autre part, aux enfants plus âgés qui apprécient les responsabilités et la confiance des adultes.

Mais travailler seule n'est pas évident surtout dans un milieu comme celui de l'oncologie pédiatrique. Il me fallait être soutenue par des collègues ayant eu la même formation que moi pour être en cohésion pédagogique. Et le plus simple était de passer moi-même formatrice auprès d'étudiants de la filière A.P.A en troisième et quatrième année désireux de travailler avec des enfants et des adolescents gravement malades.

II.9.2.5.2 / Le lit : un espace de rencontre.

Etre acceptée par l'enfant ou l'adolescent est la première phase de la relation mais l'avenir relationnel dépend de la première rencontre : « ça passe ou ça casse ». C'est pour cette raison que c'est un moment pour moi très angoissant. Le plus souvent, l'enfant est dans son lit, endroit que lui impose sa maladie. Alors, la première fois, je lui demande s'il accepte que je me mette sur son lit. Symboliquement, c'est comme si je lui montrais que je "m'assois" sur sa maladie, qu'elle ne m'intéresse pas et que ce que je désire, c'est de pouvoir échanger avec lui pour savoir qui il est.

Cet acte, tout le temps accepté par l'enfant, me donne l'impression d'être au même niveau que lui et de « briser » la barrière de la maladie pour un face à face entre deux sujets.

II.9.2.5.3 / Du matériel signifiant

En laissant S. et les autres utiliser le matériel « sportif » en toute liberté, sans contrainte de performance, de technicité ou d'évaluation, ils peuvent ainsi découvrir les joies de la créativité corporelle. Un club de golf devient une raquette de tennis, une raquette de tennis se transforme en une batte de base-ball, un gant de boxe deviendra un ballon et un gros ballon rouge apparaîtra aux yeux de S. comme une grosse boule de trampoline sur laquelle beaucoup de choses ont rebondi !

Chapitre 10

Histoire de rencontres avec J.

II.10.1 : « Des béquilles en trop ».

Début Mai 1996, ce fut l'euphorie. Nous allions faire notre première télévision. Les enfants étaient pour certains excités, pour d'autres apeurés, mais tout se préparait progressivement. Les parents avaient signé les autorisations, les enfants attendaient avec impatience l'arrivée de la caméra de télévision de RTL 9 ainsi que des nombreux lots qu'Agnes Dupérin, la journaliste, leur avait promis.

C'est le jour où nous avons reçu les journalistes, que nous avons fait connaissance de J, un adolescent de 13 ans. Réserve et timide, il venait d'être hospitalisé pour des douleurs à une jambe qui l'empêchaient de poser le pied. Il se déplaçait avec bien des difficultés en utilisant ses béquilles.

C'était pour lui sa première hospitalisation et sa mère s'inquiétait non seulement de ce que pouvait avoir son fils mais également de l'absence de celui-ci au collège. J. allait manquer beaucoup d'heures de cours et de contrôles et c'était vraiment gênant. C'est à ce moment-là que la surveillante du secteur leur dressa la liste des activités proposées à l'hôpital, ce qui permettrait à J. de garder le rythme d'une vie presque normale. Les cours de français et de mathématiques, dispensés par des professeurs bénévoles de l'AiScoBam, et la «Gymnastique» furent alors retenus. La "cadre infirmière" en profita pour présenter notre travail et notre démarche et demanda, par la

même occasion, s'ils seraient d'accord pour être filmés pour l'émission qui se préparait. Ils acceptèrent volontiers.

J. était hospitalisé dans la même chambre que Sébastien (cf. II.1.1), un autre adolescent du même âge mais de caractère bien différent. Sébastien était très à l'aise et expansif, J. , lui, était son contraire, mais ils s'entendaient très bien. Sébastien avait déjà bien entamé sa cure de chimiothérapie et n'avait déjà pratiquement plus de cheveux, ce qui choqua J. Il lui posa beaucoup de questions sur sa maladie : comment il s'en était rendu compte, pourquoi il avait perdu ses cheveux, s'ils allaient repousser... Alors que Sébastien n'avait aucune gêne à répondre, ni aucune difficulté à se promener en slip et torse nu malgré les recommandations du personnel, J. prenait bien soin de lui. Il était habillé à la mode avec des vêtements de marque, sentait très bon, avait une bague à chaque doigt. Très pausé dans ses discussions, très réfléchi, on avait l'impression qu'il était toujours en train de se poser des questions et de chercher des réponses.

Mais le pouvoir de Sébastien allait vite changer la situation. Devant les caméras, les deux ados se donnèrent le mot et se sont « éclatés » selon leur expression. Tir à l'arc, basket-ball, musculation, les activités défilèrent, les remarques également. Sébastien n'écoutait rien, J. rigolait de ses moindres bêtises, nous avions des difficultés à garder le contrôle de la séance et ce devant les caméras. Quelles impressions allions-nous donner ? Les montages furent, par la suite, très bien faits. Le sentiment d'incompétence que j'avais ressenti lors du tournage ne s'est pas vu : nous remarquions simplement deux garçons moqueurs en train de s'amuser, rire, plaisanter mais surtout se dépenser physiquement.

Bien dommage que la caméra ne soit pas restée un jour de plus, pour observer le "miracle" lors d'une séance de tir à l'arc où les deux garçons s'amusaient à se tirer dessus. En observant le déroulement de la séance, nous avions envie de recadrer l'activité en mettant en place des ballons de baudruche de tailles, de couleurs différentes et associés à des points. Plus le ballon était petit, plus le score était important. Mais les jeunes ne l'entendaient pas ainsi et avaient envie de continuer à jouer comme ils le désiraient. Pour nous faire comprendre leur façon de penser, nous sommes devenues des "cibles vivantes". Nous recevions des flèches de tous les côtés en pensant sérieusement à la bonne idée que nous avions eue de les avoir choisis en polystyrène. C'était « le vrai délire » pour reprendre leur expression, nous nous cachions sous nos blouses, nous gardions les flèches en espérant qu'ils se trouvent vite à cours de munitions. Mais ils ont rapidement compris la tactique et dès qu'ils avaient tiré, ils se précipitaient pour

reprendre la flèche. Seulement J. avait un lourd handicap, le tir à l'arc et les béquilles ne faisaient pas bon ménage. Alors pour gagner du temps, il commença à laisser une béquille. Il abandonna ensuite la deuxième sur son lit et se déplaça à cloche-pied. Mais nous arrivions encore trop bien à lui confisquer ses flèches ; il n'était vraiment pas content. Ils s'étaient réellement ligüés contre nous, ils avaient mis au point des stratégies, comme celle de me bloquer pour que je sois plus facilement touchée. Sébastien me ceinturait, J. me visait. Je me débattais tant bien que mal et je réussissais bien souvent à me dégager.

J. s'amusait tellement ! Ca criait, ils se hurlaient des consignes, et J. courait, courait, courait...même sans boiter. Il fut alors comme « pris au radar » par les médecins et son " procès verbal" fut sans tergiversation ! : c'est un simulateur.

Une semaine après, J. n'était plus hospitalisé. Nous avons croisé la maman un jour dans le hall de l'hôpital, et nous lui avons demandé des nouvelles de J. Elle nous répondit qu'il venait régulièrement voir un psychiatre à l'hôpital, parce qu'en fait, il s'était inventé une maladie. Elle termina en nous disant que les copains de J. avaient trouvé l'émission très bien et que J. avait été très heureux d'avoir pu y participer. Elle nous remercia encore de ce que nous faisions à l'hôpital et qu'il fallait continuer.

Quant au bilan de la séance, je n'ai rien compris à ce qui se passait et je me demande encore comment un enfant peut inventer une maladie ! Le jeu permet de faire fonctionner son imaginaire mais il permet aussi de revenir dans une réalité sans béquille.

II.10.2 : Problématisation de mes interventions avec J.

II.10.2.1 - La pratique d'activités physiques adaptées : un espace de vérité.

Etre hospitalisé dans un service où les enfants et les adolescents sont atteints d'une maladie grave, potentiellement mortelle et pouvoir pratiquer des Activités Physiques Adaptées, a révélé chez J sa propre réalité subjective. Dans le jeu moteur que lui même avait mis en place avec son voisin de chambre, J a rencontré, à son insu, sa vérité différente de ce qu'il voulait dire avec son corps ou avec ses béquilles. J. est l'exemple même de la condition humaine : « tu n'es à l'origine ni de ta personne, ni de ta maladie, ni de ton discours ...». La pratique d'A.P.A. ne s'est ainsi pas laissée prendre

au leurre d'un corps qui se meut. Elle a proposé à J une autre manière de prendre corps autrement que par la maladie.

II.10.2.1.1 / Les interrogations de J.

« Pourquoi les autres n'ont pas de cheveux »? « Pourquoi les médecins ne trouvent pas ce que j'ai »? « Comment vais-je suivre ma scolarité pendant mon hospitalisation »?

J exprimait son inquiétude par des questions et il espérait que les médecins trouvent rapidement les raisons pour lesquelles il avait si mal à la jambe. Sa seule peur, c'était de redoubler.

II.10.2.1.2 / Les béquilles : une ombre à sa beauté

Les béquilles avec lesquelles il marchait, faisaient de l'ombre à sa beauté corporelle qu'il voulait si parfaite. Il portait une grande importance à son paraître : habillement, look, parfum, bijoux, rien n'était oublié sauf peut-être la raison d'utiliser des béquilles pour éviter une douleur insupportable pour lui. Douleur qui s'est révélée être factice dans la pratique d'activités physiques.

II.10.2.1.3 / « Pas de grave maladie »

L'observation de J dans l'activité, par les médecins, a permis aux médecins de percer le secret de J. Le diagnostic de pathomimie est alors tombé. J a pu reprendre les cours et quelques temps après sa sortie, sa mère est venue nous rencontrer (ma collègue et moi) pour nous remercier et nous a expliqué : « J n'avait pas cette grave maladie comme les autres enfants, il a voulu m'avertir de ses difficultés scolaires en inventant des douleurs à sa jambe. Aujourd'hui, il me parle souvent de sa période à l'hôpital et se confie à moi sur ses difficultés. Merci pour lui ».

II.10.2.2 - Le réel.

II.10.2.2.1 / Jouer le rôle de malade

D'après les quelques écrits sur les pathomimies, nous pouvons apprendre que le sujet qui en est atteint a besoin de jouer psychologiquement le malade. Seulement, à son arrivée à l'hôpital, J ne souhaitait pas être considéré comme tel. Il ne voulait pas se mettre dans son lit, être en pyjama ou en tenue décontractée, enlever ses bijoux, se

mettre en chaussons... Cependant, il refusait de se détacher de ses béquilles et se plaignait de douleurs dès qu'il bougeait sa jambe.

II.10.2.2.2 / Jouer comme les autres

Hospitalisé dans la chambre de Sébastien (cf. II.1), J a tout de suite établi une relation de complicité et s'est vite laissé entraîner par lui dans notre pratique. Dès qu'il y avait une idiotie à faire, un écart par rapport aux règles fixées Sébastien était le premier à les faire. J en jouait pleinement et se mettait dans la même situation. Seulement, ce que J ne pouvait pas imiter, c'était la maladie de Sébastien. D'ailleurs, il était apeuré et très angoissé de perdre lui-même ses cheveux et sa première question était de connaître si le cancer de Sébastien était contagieux.

II.10.2.2.3 / Se plaindre en présence de sa mère

J ne se plaignait de sa jambe qu'en présence de sa mère et des médecins. Lorsqu'il parlait avec Sébastien, lorsqu'il jouait avec lui, lorsqu'il circulait dans les couloirs avec ses béquilles, J était plutôt souriant. Sa mère était donc très inquiète des « fortes douleurs de son fils ». Elle se demandait pourquoi il était hospitalisé dans un service de cancérologie : « J a-t-il un cancer des os, pour avoir mal comme ça à sa jambe ? ». Cependant malgré ses angoisses pour son fils, elle ne cessait de dire : « manquer des cours, c'est gênant. Comment va t-il faire ? ». Entre une douleur intense et une scolarité en suspens qu'est-ce qu'y est le plus embarrassant pour J ? N'est-ce pas là le nœud de sa souffrance, lui qui avait si peur de redoubler ?

II.10.2.3 - Les changements des positions subjectives des partenaires

II.10.2.3.1 / « C'est un simulateur »

C'est en ces mots que le personnel a tenté de m'expliquer l'attitude de J. Mais que simulait-il ? Pour moi J ne jouait pas la comédie, il exprimait simplement inconsciemment ce qu'il n'arrivait pas à dire tout simplement et c'est à travers son corps, un corps de langage, qu'il a exprimé sa vérité.

II.10.2.3.2 / Réservé, timide, en apparence

Au début de ma rencontre avec J, il m'était présenté comme un adolescent timide, très réservé, pausé, calme par le personnel et la maman. C'est également le bilan

que j'ai pu avoir au début de la première séance. Cependant, sa timidité ne l'a pas empêché de vouloir être filmé par les caméras de la télévision, ni même d'être interviewé par la journaliste. J'étais, quant à moi, "pétrifiée" et si ce n'était pas pour pérenniser les A.P.A à l'hôpital, je me serais bien passée de cette médiatisation. C'est alors que dans l'action et devant témoins, J est devenu complètement extraverti, combatif, taquin, sournois même, déluré et provoquant. Quelle était la personnalité de J ?

II.10.2.3.3 / « Comment tu t'en es rendu compte ? »

J s'inquiétait vraiment pour savoir si sa maladie pouvait être identique à celle de Sébastien. Allait-il lui aussi perdre ses cheveux ? L'absence de diagnostic sur sa maladie provoquait chez J une grande angoisse. C'est pour cette raison qu'il me semble difficile de croire à une simulation de la part de J. N'était-il pas lui même persuadé d'avoir quelque chose de grave ? Le fait d'être confronté avec des enfants atteints d'une maladie létale n'a-t-il pas été le déclencheur d'un questionnement subjectif chez J ?

II.10.2.4 - L'usage de la souffrance

Comment dire sa souffrance ? Comment en rendre compte quand la parole est impossible ? Chacun fera comme il peut pour faire face à ce qui le ronge. J a choisi inconsciemment de s'inventer une douleur qui est devenue sa maladie. Il en montrait les signes, il en mesurait l'intensité mais les radiographies ne démontraient aucune fracture, aucune lésion osseuse, aucune anomalie ; les antalgiques ne soulageaient pas ses douleurs. Tant de contradictions qui laissaient perplexe la médecine. Les doutes étaient sous-jacents, il ne manquait qu'un signe dans une réalité objective et c'est la pratique des A.P.A qui en a apporté la preuve.

II.10.2.5 - Ancrage d'une démarche pédagogique

II.10.2.5.1 / « Un vrai délire »

C'est l'expression que j'ai utilisé dans le bilan de ma séance avec J et Sébastien en présence des journalistes. Un véritable sentiment d'incompétence est alors apparu dans ma manière de faire et d'être avec les enfants et les adolescents. J'ai ainsi tenté de récupérer « le pouvoir » avec mon « savoir ». J'ai tenté de recadrer les séances en introduisant du matériel (ballon à points), des règles (tirer chacun son tour, ne pas viser

les personnes mais les ballons) et en forçant la compétition entre les deux garçons pour « rompre » en quelque sorte leur complicité : réaction purement narcissique.

II.10.2.5.2 / S'interroger sur son désir de pédagogue

J et Sébastien m'ont très vite montré l'aberration de ma nouvelle tentative pédagogique. Le pédagogue est loin de toujours tout maîtriser ! Le doit-il d'ailleurs ? Y avait-il danger pour eux, pour les autres, pour moi...? Est-ce que l'objectif de la pratique est le plaisir des enfants et des adolescents ou le plaisir de maîtrise, de pouvoir de l'enseignant ? J'en avais perdu le sens de mon action à l'hôpital : répondre à la demande des enfants et des adolescents. J et Sébastien ne cherchaient qu'à s'amuser avec nous (ma collègue et moi) en créant leur jeu de tir, leurs règles, leur stratégie, leur « délire ». « Nous tirer dessus » c'était quelque chose d'habituel que les plus jeunes faisaient souvent. Pourquoi l'avoir refusé avec les adolescents ? Qu'est-ce que je voulais éviter en refusant la confrontation avec les adolescents ? Qu'est-ce qui est le plus important : l'image que je donne aux autres ou les satisfactions que les enfants et les adolescents ont dans la pratique ? J'ai choisi la deuxième solution mais il fallait encore pouvoir la réaliser concrètement sur le terrain en m'interrogeant sur ce que je cherche dans ma relation avec eux à travers la pratique d'A.P.A ?

II.10.2.5.3 / Un travail d'équipe

La pratique d'A.P.A n'est qu'une activité de plus dans cette communauté pédiatrique dans laquelle chacun œuvre, en fonction de sa spécificité, à offrir à l'enfant ou à l'adolescent une vie la plus normale possible. Le service dans lequel je travaille regroupe plus de treize associations autour de l'enfant atteint d'un cancer, c'est pour cela que je tiens à préciser de l'importance du travail d'équipe, de liaisons, de synthèse entre chaque intervention, échanges pédagogiques... Nous nous interrogeons ensemble sur la manière de fonctionner pour le bien de l'enfant : horaires différents espacés dans la journée, jours différents, priorité des soins, de la scolarité, connaissance de la spécificité de chacun, partage de nos ressentis, de nos difficultés... Ensemble nous offrons donc à chacun la possibilité de vivre la maladie non pas comme une coupure mais comme une continuité normale. Par contre pour J, c'est la pratique d'A.P.A qui lui a permis de vivre une réalité sans béquilles.

PARTIE III

**LE TRANSFERT :
UNE RENCONTRE AVEC SOI-MÊME
PAR LE DETOUR DE L'AUTRE**

Chapitre 1

Le poids de l'autre dans le transfert

Mettre en place une pratique d'Activités Physiques Adaptées (A.P.A) pour des enfants ou des adolescents hospitalisés dans un service d'onco-hématologie pédiatrique m'a donc permis, dans un premier temps, **de laisser « parler » le transfert** en faisant tout simplement mon métier. Puis progressivement, et dans un objectif d'étendre cette pratique à d'autres services, voire même à d'autres hôpitaux, je me suis engagée dans la formation d'étudiants de la filière A.P.A de la faculté du sport, pour enseigner et transmettre un savoir issu de cette expérience.

J'ai alors tenté **d'écouter le transfert**, en partant de tout ce que j'ai pu entendre, lire, comprendre sur ce sujet, tenté d'être attentive à un discours à plusieurs voix, à travers les personnes impliquées dans la relation transférentielle. Les dix histoires rapportées ont pour but d'éclairer ce moment de rencontre entre deux sujets (l'enfant et l'intervenant chercheur) que le désir de savoir va conduire à une confrontation et relancer ainsi l'appel d'un savoir nouveau.

L'objectif de cette partie est, maintenant, **de repérer le transfert et ses effets**, en ayant pour souci permanent d'en dégager les composantes au fur et à mesure qu'elles se présentent, sans trop en négliger si possible, puis de faire resurgir celles qui paraissent les plus incongrues, les plus bizarres, les moins bien acceptées en essayant toujours d'en tenir compte du point de vue de l'enfant et de l'intervenant chercheur.

Le transfert, produit et conséquence de la rencontre entre les enfants, les adolescents et l'intervenant en A.P.A, est devenu **l'objet de notre recherche. Mais il**

en est aussi le moyen, car ce qui va surgir entre les partenaires de la rencontre deviendra "données" à recueillir, à interpréter et également à manier dans les différentes relations.

C'est alors que **le recours à la psychanalyse est apparu comme une nécessité épistémique** et ce pour plusieurs raisons :

- Parce qu'elle élabore en paradigme cette notion de transfert à l'œuvre dans toute relation humaine,

- Parce qu'elle ne recule pas à élaborer la dialectique des pulsions de vie / Pulsions de mort à l'œuvre dans toute relation humaine,

- Parce qu'elle se confronte, dans sa clinique quotidienne, aux effets subjectifs de la souffrance, de la douleur, du traumatisme...

Les concepts élaborés par la psychanalyse, à partir de l'expérience de la cure me serviront d'outils pour mettre en perspective les observations pédagogiques, dans un discours où peuvent s'interroger ce qui peut prendre sens et ce qui reste "hors sens" pour chacun. La psychanalyse permettra ainsi d'appréhender la logique inconsciente à l'œuvre dans ce rapport de sujet à sujet, à travers des conduites, des actes moteurs, des répétitions, des inventions, des événements de corps par lesquels se cherche et se constitue une vérité concernant les circonstances plus ou moins dramatiques d'une histoire comme par exemple une maladie létale ou un deuil.

En conséquence, **le transfert est dans ce travail, un objet de réflexion, de théorisation et de maniement de la relation pédagogique**. Il a donc fait l'objet d'une interrogation permanente à partir du moment où j'ai saisi son existence dans ma rencontre avec les enfants et les adolescents avec lesquels je travaille. Je n'ai donc pas cherché à purifier le dispositif de recherche de toute trace de ma présence, mais je me suis efforcée d'en faire un atout pour conceptualiser le transfert. **Le concept de transfert, théorisé par la psychanalyse, me sert alors à élucider et à repérer les influences entre les partenaires de la rencontre et d'en apprécier les limites dans le dispositif d'intervention recherche mis en place.**

III.1.1 : L'inscription de traces à travers des relations intersubjectives

La relation à autrui se construit selon deux dimensions : une dimension consciente qui fait intervenir les codes sociaux et linguistiques et une dimension inconsciente, qui résulte de la confrontation de deux sujets, de deux histoires et qui constitue l'aspect transférentiel de la relation. **Le transfert est donc la conséquence d'une relation de paroles entre des sujets créant un espace de subjectivation, à travers les mots échangés sur les événements de leur vie. Le transfert est ainsi l'ensemble des significations qu'un sujet donne aux événements de son histoire :** significations qui se construiront dans les échanges langagiers effectués envers les premiers "éducateurs" : parents, bien sûr, mais aussi personnes vivant dans la proximité de l'enfant qui lui fourniront un « bain de langage », à travers lequel l'enfant élaborera son rapport primordial à la langue. L'inconscient est une série de traces, de sons, de bruits, de mots, de perceptions, qui ne prennent sens que dans l'après-coup d'associations diverses, devenant une « chaîne signifiante » particulière à chaque sujet. L'intériorisation des premières inscriptions s'oublie, mais elle constitue toujours le filtre inconscient à travers lequel les événements actuels sont comparés pour un sujet.

III.1.1.1 - Une découverte de la psychanalyse

Historiquement, le transfert était perçu comme une communication entre deux personnes : quelque chose qui part de l'un et qui va vers l'autre, qui agit sur lui-même et le transforme. **Le transfert, c'est l'énonciation de signifiants dans un dispositif où la parole peut circuler entre des partenaires.** La pratique d'A.P.A se trouve être ce dispositif de paroles comme chacun des enfants et des adolescents a pu le faire apparaître. **Cependant, il n'existe pas de parole qui ne soit adressée ; c'est cette adresse qui définit le transfert en orientant la parole.** Pour Freud, le concept de transfert éclaire donc d'une manière tout à fait nouvelle la relation interpersonnelle et permet de personnaliser la relation. **Le transfert est, de cette manière, lié à la structure fondamentalement relationnelle de l'être humain.**

Mais il est important de remarquer que ce n'est pas la psychanalyse qui a "inventé" le transfert qui sous-tend toute relation humaine. Freud a, cependant, le mérite de s'y être confronté et d'avoir repéré la fonction qu'il occupait dans la « praxis » qu'il inventait à la fin du siècle dernier. Lacan, lui, trouvera des fondements structuraux. Le transfert existe dans les situations quotidiennes ; la question pour Lacan en 1964 dans

son séminaire XI, sera de construire une définition du concept opératoire pour la praxis analytique et de rompre ainsi avec les opinions communes qui en limitent la perspective : « trouver ses fondements structuraux, peut fort bien être la seule façon d'introduire l'universalité de l'application de ce concept »¹.

Comme le dit S. Freud, « il ne faut pas croire que l'analyse crée le transfert et que celui-ci ne se produit que dans l'analyse. L'analyse ne fait que découvrir et isoler le transfert. **Le transfert est un phénomène humain général** ; il décide du succès dans tout traitement où agit « l'ascendant » médical ; bien plus, il domine toutes les relations d'une personne donnée avec un entourage humain »². **Ce phénomène de transfert se retrouve partout ailleurs, dans n'importe quel type de relation entre deux personnes, où toute parole implique chacun des sujets en présence, dans sa subjectivité.**

III.1.1.2 - Un phénomène universel.

Selon M. Neyraut, « toutes les relations humaines, qu'elles se constituent spontanément ou qu'elles aient pour objet l'élucidation de cette relation elle-même, peuvent utiliser le transfert à leur insu, et finalement en dépendre »³.

Le transfert existe dans une relation intersubjective et fonctionne à l'insu des partenaires de cette relation, « en dehors du cadre de l'analyse. (...) Le phénomène du transfert est constant, omniprésent, dans les relations professionnelles, hiérarchiques, amoureuses, etc. Dans ce cas, la différence avec ce qui se passe dans le cadre d'une analyse consiste en ce que **les deux partenaires sont en proie, chacun de leur côté, à leur propre transfert, ce dont ils n'ont, le plus souvent, pas conscience** ; de ce fait, n'est pas aménagée la place d'un interprète, telle que l'incarne l'analyste dans le cadre de la cure analytique »⁴. Notre cadre est celui de la pratique d'A.P.A et non pas celui de la cure. Pourtant une place est accordée à la prise en compte du transfert comme lieu où l'intervenant clinicien et l'enfant ou l'adolescent se rencontrent à partir de leur particularité.

¹ J LACAN.- *Les 4 concepts fondamentaux de la psychanalyse*.- Séminaire XI.- Seuil.- p 114.

² S FREUD.- *Selbstdarstellung*.- 1925, trad. Gallimard 1985 : Freud présenté par lui-même.

³ M NEYRAUT.- *Le transfert. Etude psychanalytique*.- Ed PUF.- coll. Le Fil rouge.- Paris.- 1994. (3^{ème} édition.- 1999).- p 99.

⁴ LAPLANCHE et PONTALIS.- *Vocabulaire de la psychanalyse*.- Ed. PUF.- PARIS.- 1967- 1994.- p 492-499.

Mais cette citation nous apporte d'autres éléments complémentaires quant à la différence entre ce qui nous concerne, c'est-à-dire un transfert hors analyse, et le transfert qui soutient la cure analytique :

➤ **La réciprocité du transfert reste l'illusion des relations quotidiennes** parce qu'elles réduisent le transfert aux sentiments d'amour, de haine provoquant réciprocité et indifférenciation subjective. Au premier abord, c'est l'impression que donne chacune des histoires de rencontres. L'analyse, de son côté, fait apparaître le leurre de cette soi-disant **réciprocité qui relève de vœux conscients et inconscients**. Comment alors rendre compte de cette "tromperie affective" dans la relation avec les enfants ? Comment faire avec la nécessité de ce "leurre" sans s'y perdre ?

➤ Dans la cure, l'analyste s'oppose à la **réciprocité amoureuse, lot commun de toute relation humaine**. L'analyste ne l'entretient pas et n'y répond pas pour que l'analysant ne s'y attarde ou ne s'y perde.

Cependant une différence existe entre les situations hors analyse et celle de l'analyse : c'est que dans la cure, le maniement des phénomènes de transfert est orienté pour que l'analysant **saisisse le leurre fantasmatique de cette relation**. Sébastien a été le premier à me faire percevoir cette illusion dans notre relation mais je n'ai pu la saisir que dans l'après-coup du travail d'écriture. Je me suis rendu compte que "l'amour" que je lui portais, Sébastien n'en était pas le destinataire, mais le « tenant lieu ». J'avais commis une erreur sur la personne. Dans notre relation se dessinaient et se jouaient les souvenirs de mon frère et l'amour que je portais à Sébastien témoignait de ce qui cherchait à revivre à travers lui. La duperie est devenue flagrante lorsqu'il est apparu que cet amour n'avait rien de fraternel. S'ouvrait alors un point de vide et d'angoisse : qu'étais-je pour Sébastien et qu'était-il pour moi ?

La position de l'enfant ou de l'adolescent serait donc, comme celle de l'analyste, le « **tenant lieu** » de ce qui va se jouer de ses **leures d'amour et d'investissement libidinal pour un sujet**. L'intervenant en A.P.A, lui, en s'interrogeant sur les ressorts de ses positions pédagogiques et éducatives avec ces enfants et adolescents aura à se faire un savoir de cela en essayant de trouver la réponse à la question : quel objet est-il pour l'autre et quel objet l'autre est-il pour lui ? Il a donc à s'avertir des effets du transfert.

➤ Dans la citation, M. Neyraut met l'accent sur l'analyste comme seul gérant de l'interprétation du transfert dans le cadre de la cure. Comment dans le cadre de notre pratique pédagogique peut-on cerner les effets du transfert en dehors de la présence d'un analyste ? L'exemple de Sébastien nous donne une idée : il fait lui-même « fonction d'interprète » à un moment donné en me renvoyant un amour « hors norme », différent de celui que je lui portais, me permettant de saisir l'existence du « leurre de l'amour ». Lacan nous apporte également une réponse en rompant avec la position de Neyraut. Il nous permet d'interpréter autrement l'existence inéluctable du transfert dans toute situation humaine soutenue par la parole ainsi que de la nécessité d'avoir à s'y repérer dans les effets qu'il institue. Lacan précise que **l'analyste n'est pas le maître interprète tout simplement parce qu'il est pris lui-même comme support d'amour et de désamour**. L'enfant et l'intervenant sont partenaires de ce jeu, ils en sont joués, comme ils en jouent, la plupart du temps à leur insu, à cause de la chaîne de signifiants dans laquelle chacun est pris. Pédagogiquement, il faut pourtant accepter que cette scène existe, admettre d'y être la marionnette comme le tireur de fil et consentir à se repérer dans ce changement de place. C'est l'objet de ce travail de recherche et nous allons y répondre en nous laissant enseigner par ce qu'apportent ou disent les enfants.

Les conséquences de cette découverte sont que les phénomènes transférentiels sont inconscients et apparaissent inéluctablement dans toute relation de parole à l'autre. La bascule que fait Lacan, c'est de cerner le transfert de sentiment par les signifiants qui portent les sujets.

III.1.1.3. - Un phénomène inconscient.

« Le transfert désigne, en psychanalyse, le processus par lequel les désirs inconscients s'actualisent sur certains objets dans le cadre d'un certain type de relation établi avec eux et éminemment dans le cadre de la relation analytique »¹. Eminemment mais pas uniquement comme nous venons de le remarquer. Il est donc nécessaire d'en distinguer les formes et les effets dans ce dispositif de pratique en A.P.A en relevant les

¹ LAPLANCHE et PONTALIS.- *Vocabulaire de la psychanalyse*.- Ed. PUF.- PARIS.- 1967- 1994.- p 492-499.

désirs inconscients qui s'actualisent dans la parole échangée entre les partenaires de l'acte éducatif.

III.1.1.3.1 / Une ouverture à l'inconscient

Freud est le premier à faire intervenir la dimension inconsciente du phénomène de transfert :

- ce serait quelque chose **qui part de lui** mais sans qu'il sache quel est ce lien, ni de quoi il s'agit et,

- ce serait quelque chose **qui va vers l'autre**, sans qu'il sache à quel autre il s'adresse, ni ce qui est en question

- Et, réciproquement : quelque chose **qui part de l'autre et qui va vers lui**. Il ne conçoit pas de transfert et de contre-transfert mais un transfert de l'un et un transfert de l'autre.

Ainsi, **la relation est pour Freud un « terrain inconnu »**, celui de la rencontre : « quelqu'un en moi entre en communication avec quelqu'un en l'autre, à propos de quelque chose qui ne pouvait se faire entendre jusque là et c'est absolument bouleversant »¹. En somme, **ce n'est pas la personne avec laquelle ou sur laquelle je transfère qui est importante, mais ce que nous mettons en jeu réciproquement dans le transfert, ce qui est transféré**. Comme le dit J. Laplanche, « le transfert, c'est toujours à la fois le rapport à quelqu'un et le transfert de quelque chose ». Ce qui veut dire que lorsque je rencontre un enfant ou un adolescent, je transfère sur lui, car j'attends quelque chose dont je n'ai pas idée et lui non plus, sans en oublier la réciproque : quand un enfant transfère sur moi c'est qu'il attend quelque chose dont il n'a pas idée et moi non plus. Enfin, c'est ce que je croyais. Grâce à une analyse réalisée dans l'après-coup, je suis passée de l'ignorance à un savoir : mais de quel savoir s'agit-il ? Comment faire un savoir de quelque chose qui se joue au niveau de l'inconscient ? Quel est ce savoir qui m'échappe et qui, pourtant, me détermine ?

III.1.1.3.2 / Le savoir inconscient.

Une déduction s'impose : ce que le sujet ne sait pas sur lui-même, c'est l'Autre qui le sait. Un Autre qui, au lieu de l'inconscient, peut répondre à celui qui le

¹ S FREUD in G BONNET.- *Le transfert dans la clinique psychanalytique*.- PUF.- 1991.- p 67.

questionne. Il s'articule à partir des paroles échangées par les partenaires. Il est ce qui offre au pédagogue en A.P.A, la place d'où il peut entendre l'enfant ou l'adolescent qui se confie à lui et d'où il peut y répondre en fonction de ce qu'il est et de son éthique. Cette place s'appuie sur un savoir seulement supposé puisqu'au départ, nul ne peut l'énoncer.

Le transfert questionne donc le rapport au savoir, en le concevant comme un objet c'est-à-dire, comme l'explique S. Freud, en tant que support de l'investissement libidinal et affectif de chacun des sujets de la relation. Pour construire ce savoir à partir de notre pratique transférentielle d'A.P.A., il est alors nécessaire d'en passer par les enfants et les adolescents à qui la parole est donnée et qui se "laissent voir". Ils montrent beaucoup d'eux-mêmes : comme ils se considèrent, comment ils se positionnent, ce qu'ils savent, ce qu'ils sont capables d'assumer. Ils nous montrent leurs capacités à demander, à taire, à parler, à ne pas donner d'importance ou à trop en donner.

Faire valoir la parole de ces enfants et adolescents et leurs conduites, permet de les laisser transmettre, déposer leurs messages pour qu'ils déposent une trace de leur vie. Mais, il n'a pas toujours été facile pour moi de recevoir leurs messages. Je ne pouvais pas les assumer, voire même les entendre, parce qu'ils dépassaient les limites du supportable. Seulement, le rôle du pédagogue est de les entendre, de les écouter, de les voir, sans pour cela mettre trop de barrières à son entendement dues à son propre inconscient. Parler de la mort avec ces adolescents alors que je ne peux utiliser ce terme, le dénigrant au profit du mot « départ » est un exemple de barrière. La question de la sexualité avec Sébastien, l'énigme de mon désir avec Pierre, l'horreur du corps de Marjorie, l'agressivité avec Cyprien, ont été autant d'impasses à mon entendement que de souvenirs refoulés de ma propre histoire.

Par conséquent, ce qui est de l'ordre de l'inconscient vous réapparaît, toujours, un jour ou l'autre, au fil des rencontres, « en pleine figure ». Les histoires que j'ai retracées sont des constructions personnelles de sens à partir des significations énoncées, des non-sens et des contresens qui ont jalonné mes interventions d'A.P.A. avec des enfants et des adolescents faisant l'expérience de la maladie.

La question de l'inconscient traduit donc clairement que le problème de la souffrance est liée au problème du savoir. Je souffrais parce que je cherchais à nier ce savoir sur moi-même, dans ce que je pouvais vivre dans ma rencontre avec le réel. Cela m'a conduit à des comportements paradoxaux comme, par exemple, celui de vouloir répondre à la demande de l'enfant et en même temps être dans l'incapacité de le faire

quand celui-ci était en phase terminale ou avec de fortes douleurs. J'en étais à refuser toute altérité. Je rencontrais alors les limites imposées par l'inconscient. C'est pour cela que chaque rencontre avec les enfants ou les adolescents est unique, singulière. Elle est toujours la première, à donner lieu à un questionnement inédit, à des recherches, de vérité et de savoir, toujours particulières.

L'inconscient n'est ni un organe, ni une substance à mettre à jour. **C'est juste la trace**, en tout un chacun, de l'impossible concordance entre le registre de l'idéal, celui des valeurs culturelles, familiales, pédagogiques et ce qui échappe dans le sujet qui est de l'ordre de ses satisfactions pulsionnelles : le réel.

III.1.1.3.3 / L'inconscient serait-il une limite au transfert ?

La position freudienne est originale par le fait que sa pratique occupe la première place dans la compréhension de ce qui se passe dans la cure. Cependant, il nous propose davantage une description de ce qui se passe dans la cure en traitant le transfert sous le seul angle de la technique psychanalytique, qu'une véritable explication du « mécanisme » lui-même. Il constate l'existence et les effets produits, au cours des analyses avec ses patients ; mais comment pouvons-nous nous en imprégner pour théoriser le transfert ?

Dans « ça n'empêche pas d'exister », O. Mannoni n'hésite pas à avancer **que le transfert dans l'analyse reste en tout cas inconscient** : « nous n'en constatons que les effets, et tout ce que nous reconnaissons comme manifestations de transfert, ce ne sont que des effets dont la cause échappe à la théorisation »¹. Ce sont des effets de sujet à travers le discours. Il est vrai que Freud ne se prononce pas sur la raison exacte de l'existence du transfert, mais il prend acte simplement de ses effets produits dans la cure. Freud a pris acte du transfert et tenté de théoriser les effets et non la cause.

□ La position freudienne

La découverte de l'inconscient par Freud (cf. I.2.3.3) modifie d'une façon historique et durable la relation de l'homme à sa propre conscience, mais elle reste intraduisible totalement. Elle nécessite ainsi d'être constamment interprétée et élaborée pour permettre d'engendrer des effets de vérité autres que scientifiques parce qu'ils touchent à la vérité subjective et non à la véracité des faits.

¹ O MANNONI.- *La Fêrulle*.- in *Ca n'empêche pas d'exister*.- Ed. Seuil.- Paris.- 1982.- p 67

Pour lui, dès que la libido échappe au contrôle du conscient, nous pénétrons dans le domaine de l'inconscient. Les réactions provoquées mettent en lumière certains caractères des processus inconscients, comme l'étude des rêves a permis, à Freud, de les connaître.

« Les émois inconscients tendent à échapper à la remémoration voulue par le traitement, mais cherchent à se reproduire suivant le mépris du temps et la faculté d'hallucination propres à l'inconscient. Comme dans les rêves, le patient attribue à ce qui résulte de ses émois inconscients réveillés, un caractère d'actualité et de réalité. Il veut mettre en acte ses passions, sans tenir compte de la situation réelle. Or le médecin cherche à le contraindre, à intégrer ses émois dans le traitement et dans l'histoire de sa vie, à les soumettre à la réflexion et à les apprécier selon leur réelle valeur psychique. Cette lutte entre le médecin et le patient, entre intellect et les forces instinctuelles, entre le discernement et le besoin de décharge se joue presque exclusivement dans les phénomènes du transfert »¹.

Dans notre pratique d'intervention, il n'existe ni de médecin, ni de patient mais seulement deux êtres qui libèrent des forces instinctuelles et qui expriment leur besoin de décharge au delà de l'intellect et du discernement. Alors de quelle lutte s'agit-il dans le transfert entre l'enfant et l'intervenant ? En ce qui nous concerne, cette définition ne tient pas compte de la réciprocité du transfert hors de l'analyse. Comment élucider au niveau théorique ce phénomène de transfert ? Lacan sera, à ce moment, une aide précieuse pour répondre à cette interrogation et ce, en constituant son enseignement à partir du champ freudien.

□ *L'avancée de Lacan*

Selon le mode d'appréhension et d'intellectualisation des processus psychiques inconscients circonscrits par Freud, nous savons qu'ils sont soumis à « la dimension psychique du langage et aux points d'appui dont celle-ci se soutient à travers le transfert »². **Les deux pôles qui soutiennent donc le surgissement de l'inconscient au niveau de la conscience sont le langage et le transfert.**

Pour Lacan, dès qu'un sujet s'adresse à un autre sujet, il y a du transfert. Par conséquent, **toute rencontre est favorable au transfert et donc toutes les conditions**

¹ S FREUD.- *La technique psychanalytique*.- Ed. PUF.- Paris.- 1992.- p 60.

² J DOR.- *Introduction à la lecture de Lacan.- L'inconscient structuré comme un langage*.- Ed. Denoël.- 1992.- p 16.

sont réunies pour que s'effectue une certaine « manipulation du transfert ». Là où Lacan se démarque, c'est dans le sort qui sera réservé à la dimension du transfert. La pratique analytique ne peut se constituer pour Lacan que « dans la neutralisation de toute tentative de manipulation du transfert »¹, dans le refus d'user du pouvoir donné par le transfert.

Il faut alors s'interdire d'user du pouvoir du transfert et c'est pour cela qu'il est nécessaire de chercher à en connaître les processus. La pratique d'A.P.A. nous servira d'un « espace opératoire » où l'intervenant sera convié à l'investigation de son propre inconscient et où ainsi « il se trouvera confronté à la question de son désir »². L'enfant ou l'adolescent fera, en même temps, de ce même espace quelque chose qui le constitue. C'est ainsi que nous pouvons relever à travers les histoires de rencontres ce que les enfants et les adolescents ont fait de la pratique d'A.P.A. :

- Pour Sébastien, elle est un espace de parole pour exprimer sa vérité en toute liberté.
- Pierre en a fait un espace relationnel pour multiplier les relations et les échanges.
- Pour Younès, c'est un espace de liberté pour dire, exprimer, bouger par rapport à ce qu'il est, vit et subit.
- Pour Marjorie, sa volonté de témoigner en a fait un espace de transmission.
- Mélanie en a fait un espace de divertissement pour « délirer » et plaisanter.
- C'est un espace de jeu pour Luca dans lequel il pouvait laisser aller son imaginaire, ses inventions, sa spontanéité et son plaisir.
- Le handicap de Virginie en a fait un espace d'adaptations pour s'habituer et vivre avec son corps.
- Pour Cyprien, la pratique d'A.P.A. est un espace de défoulement agressif dans lequel il peut décharger son énergie.
- S et J en ont fait respectivement un espace d'expression et un espace de vérités pour dire quelque chose de leur souffrance.

¹ J DOR.- *Introduction à la lecture de Lacan.- L'inconscient structuré comme un langage.-* Ed. Denoël.- 1992.- p 17.

² J DOR.- *Idem.-* p 17.

C'est à travers ces différents espaces construits par les enfants et par les adolescents que je vais tenter l'investigation de mon propre inconscient en me confrontant à la question de mon désir. Mais comment procéder ?

Lacan nous ouvre une nouvelle fois la brèche. Toujours en voulant œuvrer à la restauration de l'originalité freudienne de l'expérience de l'inconscient, Lacan avancera l'hypothèse que « **l'inconscient est structuré comme un langage** »¹. L'importance est redonnée au fondement de la parole pour lui permettre de développer sa première **conceptualisation sur le transfert comme un acte de parole.**

La parole permet au sujet de se constituer en subjectivant ce qui lui arrive, en l'animant et en lui donnant un sens. La question du sujet est celle de la signification de son histoire et cette signification, méconnue de lui et qui trouve sa matrice dans sa parole. Freud en avait signifié l'importance quand il supposait mettre à jour le transfert à la fois comme « mécanisme de base nécessaire au fonctionnement de la cure (dans cette perspective, le transfert est une sorte de moteur) mais aussi comme structure fondamentale de l'organisation symbolique »². Il précisait que **pour savoir ce qui se passe dans le transfert, il faut savoir d'où vient la parole, qui parle en nous**, c'est-à-dire « pouvoir distinguer le signifiant du signifié »³, ainsi que l'énonciation de l'énoncé dans l'acte de parole. Le recours à la psychanalyse va donc nous aider, à l'image de la linguistique, à saisir le sujet « pris et torturé par le langage »⁴.

III.1.2 : Le transfert : passage à l'acte de parole.

L'inconscient est la somme des effets de parole sur un sujet et à ce niveau il se constitue des effets du signifiant. La parole, de l'un et de l'autre, emprunte dès lors les signifiants de la langue, lieu à travers lequel s'articulent les subjectivités.

¹ J LACAN.- *Fonction et champ de la parole et du langage en psychanalyse.*- in *Ecrits.*- Paris.- Seuil.- 1966.- p 237-322.

² P CHINOSI.- *Transfert et structure en psychanalyse.*- Ed. L'Harmattan - 1996

³ J DOR.- *Introduction à la lecture de Lacan.- L'inconscient structuré comme un langage.*- Ed. Denoël.- 1992.- p 18.

⁴ MJ DEL VOLGO.- *L'instant de dire. Le mythe individuel du malade dans la médecine moderne.*- Ed. Erès.- Actualité de la psychanalyse.- 1997.- p 181.

III.1.2.1 - L'investigation de l'inconscient

Suite à son interprétation des rêves, Freud construit la méthode des associations libres, en remarquant les insuffisances et les impasses rencontrées dans l'application des méthodes hypnotiques, pour permettre d'identifier « la signification de manifestations psychiques d'origine inconsciente »¹. Toutes ces manifestations inconscientes ont en commun de « signifier tout autre chose que ce qu'elles signifient immédiatement »². En conséquence, ces formations inconscientes, comme le rêve, sont "interpellées" par Freud en référence à un « système d'éléments signifiants analogues aux éléments signifiants du langage »³. Les chaînes de pensées/paroles sont des chaînes associatives permettant l'investigation de l'inconscient.

La théorie freudienne n'est donc pas une « économie de la parole du sujet ». Il suppose même « **qu'un discours en dit toujours plus long qu'il n'escompte en dire, à commencer par le fait qu'il peut signifier tout autre chose que ce qui se trouve immédiatement énoncé** »⁴. C'est ainsi que Lacan extrait du champ freudien le fait que l'inconscient ne peut se faire entendre, pour le sujet, « par aucun élément signifiant prévisible à l'avance », mais par une interprétation linguistique structurelle dans l'après coup. C'est ainsi qu'il énonça sa première conception du transfert en 1953.

III.1.2.2 - « L'inconscient est structuré comme un langage »

Lacan précise que « chaque fois qu'un homme parle à un autre d'une façon authentique et pleine, il y a, au sens propre, transfert, transfert symbolique »⁵. Il signale alors que le champ de la parole est l'espace dans lequel les deux partenaires de la relation interagissent. Nous savons également que l'inconscient est la somme des effets de parole d'un sujet sur un autre sujet. A ce niveau donc il se constitue des effets du signifiant qui sont « structurés comme un langage ».

¹ S FREUD.- *Die Traumdeutung*.- 1900.- GW.- II-III.- 1-642.- SE.- IV-V.- 1-621.- cité dans la traduction Française révisée par D. Berger.- *L'interprétation des rêves*.- 2^{ème} édition.- Paris.- PUF.- p 94-95.

² J DOR.- *Introduction à la lecture de Lacan*.- *L'inconscient structuré comme un langage*.- Ed. Denoël.- 1992.- p 21

³ J DOR.- *Idem*.- p21.

⁴ J DOR.- *Ibid.*- p 22.

⁵ J LACAN.- *Les écrits techniques de Freud*.- *Séminaire Livre I*.- Ed. Seuil.- Coll. Champ freudien.- Paris.- 1991.- p 127.

III.1.2.2.1. / Parole et langage

Pour F. De Saussure, le langage est tout à la fois ; c'est-à-dire, une faculté et une fonction dont la langue n'est « qu'une partie déterminée »¹. Ce qui manque à la "langue" pour produire le "langage", c'est la "parole" : une émission physique articulée, un acte individuel. Lacan apporte, quant à lui, une autre distinction entre "langage" et "parole" : c'est la différenciation entre "l'universel" et le "particulier". Le langage renvoie à la dimension de l'objectivité, à l'ordre symbolique. Par conséquent l'inconscient est structuré dans cet ordre symbolique à travers la parole, c'est-à-dire à travers le signifiant qui gouverne le discours.

III.1.2.2.2. / Le champ de la parole

Pour Golder², la "parole" indique le champ symbolique et le "discours" une partie de ce champ. Le discours n'interroge donc qu'une partie du champ symbolique, de plus il a la particularité de changer en fonction de l'interlocuteur. Ce qui fait une des particularités de la relation. Comme le dit Montaigne à la Boétie : « parce que c'était lui, parce que c'était moi ! ». Ces exemples mettent en évidence **l'importance de l'adresse, mais d'une adresse inconsciente, qui n'est pas l'interlocuteur.**

Il ajoute que « ce qui excède l'information véhicule le message concernant l'interlocuteur à qui il s'adresse. Car, c'est précisément ce qui témoigne de la situation transférentielle qui le lie à l'autre »³.

Lacan, quant à lui, utilise les termes "dire" et "dit" pour illustrer la parole et le discours.

- "Dire" fait référence à l'axe symbolique que nous cherchons à atteindre sans y parvenir.

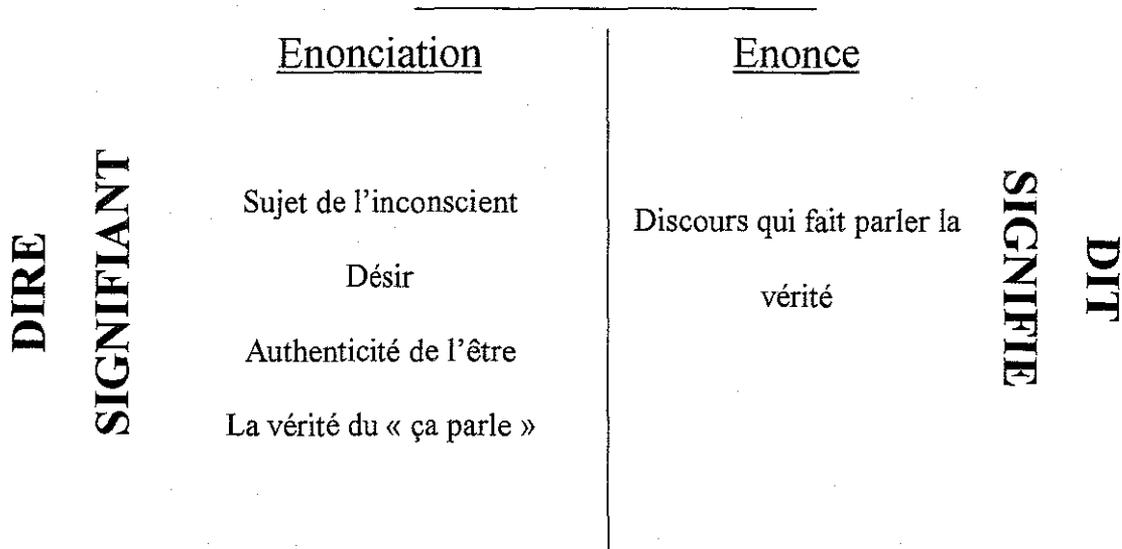
- "Dit" fait référence à l'axe imaginaire que nous ne pouvons éviter pour nous adresser à l'autre.

Dans le déploiement du langage, ce qui vient d'être exprimé par chacun, n'est pas de l'ordre de la vérité mais constitue quelque chose à interpréter, c'est-à-dire repérer le rapport entre son "dit " et son "dire " .

¹ F DE SAUSSURE.- *Cours de linguistique générale*.- Payot.- Paris.- 1975.- p 112.

² E.M GOLDER.- *Au seuil de l'inconscient*.- Le premier entretien.- p96.

³ EM GOLDER.- *Idem*.- p97.



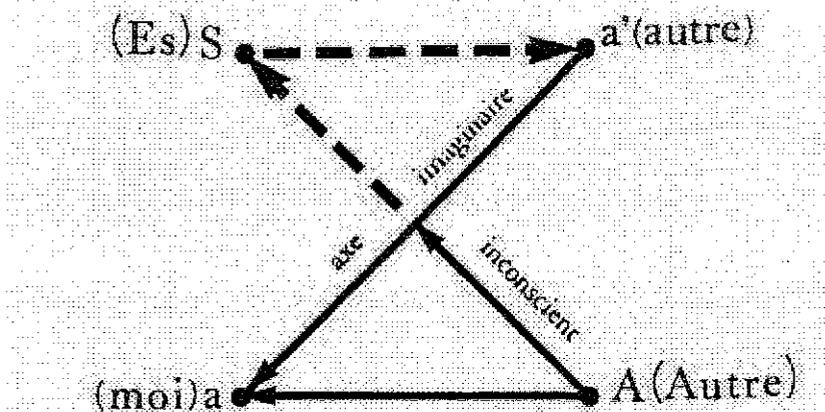
Ordre du signifiant (schéma)¹

- En somme, **le discours**, en tant que ce qui est réellement dit, c'est là que le sujet prend place,
- **la parole**, c'est ce qui est énoncé par le sujet et le fonde : c'est le signifiant, représentant du symbolique
- **le langage**, c'est la structure articulée, c'est un ensemble de signifiants que Lacan désigne par « la langue ». Ce qui permet de produire des significations.

III.1.2.2.3. / L'acte de parole selon Lacan

Lacan inclut "l'acte de parole" dans les trois registres : « symbolique, imaginaire, réel » pour y formaliser le schéma L, baptisé dans un premier temps schéma de l'intersubjectivité. Ce schéma nous permet d'accéder à la compréhension de la relation symbolique/imaginaire dans le transfert, proposé par Lacan à la fin des années 50.

¹ MJ DEL VOLGO.- *L'instant de dire. Le mythe individuel du malade dans la médecine moderne.*- Ed. Erès.- Actualité de la psychanalyse.- 1997.



Sur ce schéma :

- S et A représentent les deux Sujets de l'intersubjectivité (l'intervenant chercheur et l'enfant par exemple). Le sujet n'advient que dans et par le discours. Il ne se saisit jamais lui-même autrement que sous la forme de son moi en (a) qui constitue son identité (identité strictement dépendante de l'autre spéculaire de l'axe imaginaire) tel que nous l'indique le stade du miroir.

- a et a' évoquent le moi et l'autre moi.

A noter que le Sujet est d'ordre symbolique et le moi d'ordre imaginaire.

Ce schéma implique que la communication qui s'établit entre deux Sujets, ne peut se faire que par l'intermédiaire de leurs deux « moi ». Le rapport que le sujet entretient avec lui-même et les autres (ses objets) reste toujours médiatisé par l'axe imaginaire aa' dans un rapport d'incidence réciproque. **Le rapport du sujet à son moi est sous la dépendance de l'autre et inversement, le rapport qu'il entretient à l'autre est toujours sous la dépendance de son moi.** Cette dialectique de soi à l'autre et de l'autre à soi induit, par conséquent, un **mode de relation parfaitement singulier dans la communication intersubjective**. Lorsqu'un sujet S s'efforce de communiquer avec un sujet A, il rate toujours son destinataire dans son authenticité et c'est toujours un moi qui communique avec un autre moi semblable selon l'axe imaginaire. En d'autre terme S qui s'adresse à A ne communique qu'avec un petit autre car « parler, c'est avant tout parler à un autre »¹.

¹ J LACAN.- *Les psychoses*.- Livre III.- Seuil.- 1955-56.- p 47.

Ainsi, pour aller de S à A, le détour par aa' est donc indispensable, sinon la communication est tronquée, puisque la communication est aussi d'ordre imaginaire. En effet, elle induit un effet de sens, un effet de signification déchiffrable par les deux Sujets en présence, au moyen d'un code qui leur est commun. **Le transfert est ce qui permet la circulation du sens de S à A et inversement A à S.** Seulement, d'après Lacan, la circulation du sens de A à S, ne peut être produite que dans une interprétation.

□ *L'existence de l'Autre*

Les séquences de communication sont valables du fait **que s'adresser à quelqu'un suppose de le reconnaître imaginairement.** Cela suppose de se reconnaître soi-même et d'être soi-même reconnu par l'autre, à la fois dans cette reconnaissance de soi et dans cette reconnaissance de l'autre. En cela, **l'expérience de l'imaginaire** n'est pas uniquement une expérience subjective mais plus **fondamentalement intersubjective.** Nous nous adressons en permanence à des images, images de nous mêmes, construites à partir de celles des autres. Nos images, nous les avons prises chez les autres, d'où l'existence importante des phénomènes de prestance, de rivalité et de compétition que nous connaissons tous à des degrés plus ou moins dramatiques : « c'est pas moi, c'est l'autre ».

Il n'y a donc de communication que si l'Autre existe pour le Sujet, Autre symbolique (langage) et autre (image), et elle n'est repérable que dans cette existence.

La promotion de l'être dans une subjectivité suppose l'existence d'un autre que soi, et la reconnaissance imaginaire préalable de cet autre et son incorporation. Par conséquent, un seul Sujet n'aurait jamais eu l'occasion d'occuper une place de Sujet.

□ *En conclusion*

Les significations varient en fonction de la place occupée par chaque Sujet et dépendent du passage par l'axe imaginaire aa'. L'échange s'effectue dialectiquement, chacun influençant le cours de l'autre au passage. « Ce sont eux (les sujets du symbolique) que je vise chaque fois que je prononce une vraie parole, mais j'atteins toujours a', a'' (leur image), par réflexion. **Je vise les vrais sujets et il me faut me contenter des autres.** Le sujet est séparé de l'Autre symbolique, impossible à atteindre sans en passer par l'imaginaire qui donne des significations. De cette impasse logique chute un reste qui constitue le réel. La construction du sujet ne peut s'opérer qu'à partir

de la considération du transfert, c'est-à-dire dans une rencontre réelle et actuelle et elle ne pourra s'effectuer qu'à partir de deux instruments que sont l'image et le signifiant.

La relation symbolique/imaginaire mise en jeu sur le schéma L paraît, dans l'échange dialectique qui s'instaure, fondamentalement transférentielle, et, comme telle, témoigne de l'influence que chaque Sujet peut avoir sur l'autre, au point de contribuer à le constituer, mais d'une façon incomplète. Tout étant toujours à recommencer. C'est là que se jouent tous les phénomènes d'influence éducative dans la construction des « sujets enfants ».

III.1.2.3 - La structure du sujet parlant.

Ferdinand de Saussure apporte quelques éléments à Lacan pour articuler l'inconscient au langage, notamment en véhiculant l'explication de la dimension synchronique dans l'étude de la « langue ». Il opère ainsi une rupture avec la dimension diachronique, c'est-à-dire historique, en stipulant que l'histoire d'un mot ne permet pas « de rendre compte de sa signification présente car cette signification dépend du système de la Langue »¹. De plus, il existe « un rapport fondamental entre le signe et le sens que seul le point de vue synchronique permet d'apprécier »². Ce point de vue structuraliste en linguistique va permettre à Lacan de recentrer la problématique inconsciente de la théorie psychanalytique dans un « réseau d'intelligibilité qui souscrit aux préceptes de cette linguistique »³.

III.1.2.3.1 / *Les attaches nécessaires à la structuration du sujet.*

L'être parlant ne se réduit pas à ses comportements car « les pensées des hommes ne s'accordent pas avec leurs actes »⁴. Le postulat de Lacan est de signifier que derrière le comportement dévié, il y a le sujet : le sujet de l'inconscient qui échappe. Or le sujet est, par structure, par essence, dépendant : « je » ne me suis pas engendré moi-même ; « je » suis façonné par le discours, les rites, les codes qui me préexistent. »⁵ Un individu qui se structure a donc besoin d'arrimages, d'attaches à un discours.

¹ F DE SAUSSURE.- *Cours de linguistique général.*- cité dans *l'édition critique.*- Paris.- Payot.- 1980.

² F DE SAUSSURE.- *Idem.*

³ J LACAN.- *Fonction et champ de la parole et du langage en psychanalyse.*- in *Ecrits.*- Paris.- Seuil.- 1966.- p 267-268.

⁴ S FREUD.- (1927) *Malaise dans la civilisation.*- Paris.- PUF.- 1971- p76.

⁵ C WESTPHA.- *Addictions : la psychanalyse face aux troubles de notre temps.*- *Le journal des psychologues.*- n°144.- fév. 1997.- p 45-48.

Deux moments fondateurs dans la construction du sujet, qui signent les rapports de l'individu avec les repères orientant sa structuration, sont alors mis en évidence :

☐ *Le stade du miroir :*

Il tisse les liens entre un sujet, des images identificatoires et des idéaux. Le stade du miroir est le moment fondateur de l'identité du sujet. « Par le jeu des miroirs naît le je »¹. « La structuration de la réalité dans l'articulation du réel (objet) et de l'imaginaire (Moi idéal) par l'intermédiaire du symbolique (idéal du Moi) rend subjective toute appréhension de la réalité »².

☐ *Et le complexe d'œdipe :*

Il affirme l'enchaînement d'un sujet à un univers de signifiants. Par conséquent, pour acquérir une identité, plus que de se différencier, il faut s'identifier. Pour le sujet, affirmer son identité, c'est affirmer qu'il est dans l'Autre, par l'Autre.

III.1.2.3.2 / *Le langage dans la structuration du sujet*

Le stade du miroir désigne l'installation du narcissisme (moi freudien) comme relation imaginaire fondamentale des rapports entre les Hommes. Cela traduit donc, comme nous l'avons déjà vu, que nous avons besoin de l'autre comme formateur du Moi, c'est à dire comme formateur d'une « image constituante » qui désigne le moi du sujet et qui est tout à la fois, en lui et hors lui. C'est pourquoi, ce Moi est un autre, un maître que le sujet trouve dans un autre, dans le but de se maîtriser lui-même. « Le sujet prend conscience de son désir dans l'autre, par l'intermédiaire de l'image de l'autre qui lui donne le fantôme de sa propre maîtrise ».³

Dans la crainte d'un morcellement toujours possible, apparaîtra alors l'identification imaginaire de cet autre, autre repère et autre possesseur de soi. **L'individu se fonde alors au sein d'une éternelle recherche d'équilibre entre l' « Idéal du Moi » et le « Moi idéal ».**

¹ G OLMBEL ; S TOURETTE.- *Le langage dans la structuration du sujet.- Mémoire en vue de l'obtention de la capacité d'orthophoniste.*- 1993.

² G OLMBEL ; S TOURETTE.- *Idem.*

³ J LACAN.- *Les écrits techniques de Freud.- Séminaire Livre I.*- Paris.- Seuil.- 1991.- p 178.

□ *L'idéal du Moi :*

C'est l'instance commandant toute relation à autrui. La dimension de l'idéal du Moi est symbolique. Sa fonction est celle d'être un guide, un repère pour un sujet. C'est cette place qui règle nos relations aux autres, parce c'est là où le sujet se situe idéalement dans l'Autre, c'est-à-dire la place idéale où l'Autre le voit. Ceci va constituer l'identification à un certain trait de l'Autre et c'est par cet idéal du moi que le sujet se reconnaîtra.

□ *Le Moi idéal :*

Il se réfère au Moi dont il constitue l'origine imaginaire. Il est ce qui prête forme à l'idéal du Moi. La formation du Moi est donc basée dans le processus d'inclusion, d'exclusion et de projection, entre ce qui appartient au Moi et ce qui n'en est pas. C'est en tant que Moi Idéal que le sujet va s'efforcer de satisfaire son narcissisme¹ mais cet idéal entraîne en même temps l'exigence pour lui de s'y conformer en s'efforçant de combler l'écart avec son Moi réel.

□ *Le Moi*

Il se rapporte à l'image corporelle ; elle est la source du narcissisme primaire qui est le **rapport de l'homme avec l'image de son propre corps**. Le narcissisme secondaire, quant à lui, **s'introduit dans la relation à l'autre**, autre perçu dans le miroir ou dans la réalité du semblable. C'est dans le rapport du sujet à cet autre lui-même (alter ego) que l'ego se constitue : « le Moi se constitue par rapport à l'Autre. Il en est corrélatif. Le niveau auquel l'autre est vécu situe exactement le niveau auquel littéralement le Moi existe pour le sujet ».² C'est pour cela qu'il est important de repérer la place dans laquelle nous met l'autre.

Le Moi idéal permet à l'enfant ou à l'adolescent de se situer dans un imaginaire auquel il se lie. Mais cette image n'est pas directement accessible au sujet. **C'est la position du sujet dans le monde symbolique, c'est-à-dire dans le monde de la parole, que la structuration du sujet apparaîtra dans une dialectique entre le symbolique et l'imaginaire.**

¹ Le narcissisme est l'investissement libidinal du Moi en tant qu'il est pris comme objet par la pulsion.

² J LACAN.- *Les écrits techniques de Freud.- Séminaire Livre I.*- Paris.- Seuil.- 1991.- p 61.

□ *La place de l'idéal du Moi dans l'acte pédagogique*

Le pédagogue en A.P.A comme toute autre personne (parents, éducateurs...) peut occuper la place de l'idéal du Moi dans le transfert, ce qui lui donne un pouvoir énorme sur l'enfant et l'adolescent. Tous nos désirs et nos fantasmes peuvent peser de tout leur poids dans l'acte pédagogique pour promouvoir un idéal, pour chercher à satisfaire son propre narcissisme en tentant de réaliser son idéal à travers l'enfant ou l'adolescent. : « tu seras comme cela ». Je me suis, moi-même laisser entraîner sur la pente de l'identification narcissique à l'enfant et l'adolescent : « tu seras comme mon frère » pour que je puisse réparer ma culpabilité pour apaiser mon narcissisme. Tenir compte des désirs de l'enfant et de l'adolescent, base de notre démarche, n'est pas forcément une position facile à tenir car elle peut voir remettre en cause son propre narcissisme. C'est pour cela que la question de Pierre : « qu'est-ce que tu me veux » a été vraiment déstabilisante. J'ai même failli arrêter définitivement mes interventions à l'hôpital. Pierre m'a fait comprendre que la place de l'Idéal du Moi à laquelle je le mettais, le soumettait à ma parole. Je ne désirais pas être responsable de sa mort comme il me semblait l'être, à l'époque, pour celle de mon frère.

Mais chacun des protagonistes de la relation peut user de l'instance de l'idéal du Moi pour assurer son pouvoir, produite de l'identification. Dans le jeu, l'enfant place l'intervenant en A.P.A. à la place de cet idéal du Moi et se sert de son pouvoir pour le diriger à travers ses désirs et ses fantasmes. « Tu seras moins fort que moi » place de l'idéal du Moi de Luca dans laquelle je me trouvais dans chacun de ses jeux. Chacun tend donc à la satisfaction qui lui est propre.

En somme, la loi de l'homme est la loi du langage, faisant de l'inconscient le discours de l'Autre (lieu des signifiants), qui soutient toutes les vies humaines à travers l'éducation et la culture... Il n'y a pas de Sujet sans Autre car c'est à partir de l'Autre que le sujet se constitue. Le statut de l'Autre est lié au statut de l'inconscient que nous ne pouvons atteindre que par le détour de l'Autre. Dans les Ecrits de Lacan, il est présenté comme ce que la conscience refuse de reconnaître pour sien. L'Autre, c'est donc le refoulé, celui dont on ne veut rien savoir.

« Je ne sais pas ce que je dis », interroge l'Autre : « que m'arrive t'il ? ». La demande lancée à l'Autre est une demande de savoir en voulant que l'Autre me parle et m'apprenne.

III.1.2.3.3 / *Le discours de l'Autre*

Lacan caractérisera plus tard le discours, en le réduisant à quatre formes essentielles, toutes réductibles au quadripode (S1-S2, \$ et a).

(S1) étant ce qui gouverne le discours, il est « en réalité l'élément guide ». C'est le signifiant qui gouverne dans le discours du sujet ; voire, il peut même aller jusqu'à gouverner le sujet lui-même. Pour Lacan, c'est le rôle crucial joué par les fonctions métaphoriques et métonymiques dans l'avènement des processus inconscients et plus généralement dans les phénomènes névrotiques et psychotiques : « d'habitude, c'est toujours le signifié que nous mettons au premier plan de notre analyse, parce que c'est assurément ce qu'il y a de plus séduisant, et c'est ce qui au premier abord paraît être la dimension propre de l'investigation symbolique de la psychanalyse. Mais à méconnaître que c'est le signifiant qui est en réalité l'élément guide, non seulement nous déséquilibrons la compréhension originelle des phénomènes névrotiques, l'interprétation des rêves elle-même, mais nous nous rendons absolument incapables de comprendre ce qui se passe dans la psychose »¹.

□ *Peu importe ce que le signifiant désigne :*

- il est l'expression involontaire d'un être parlant (geste maladroit, imprévu, accompli au-delà de toute intentionnalité et savoir conscient). Pour Lacan, tout peut devenir signifiant : un son (comme les cris de Sébastien pendant les massages), une image (celle où J. oublie ses béquilles pour courir), un regard (celui de Marjorie sur son lit de mort), un geste (celui de Cyprien lorsqu'il me lance une gifle), un acte moteur (comme celui de S. sur le gros ballon rouge), autant d'éléments qui, une fois réduits à leur matérialité, paraissent insignifiants.

- il est dépourvu de sens. Il ne signifie rien, il ne demande pas à être explicable ou inexplicable. Un signifiant est donc ce qui n'est pas à comprendre. C'est une représentation non compréhensible.

- il existe parmi d'autres signifiants. Il est UN parmi d'autres avec lesquels il s'articule. « Le signifiant n'est pas : il le devient », du point de vue d'un sujet qu'il représente pour un autre signifiant, selon la formule consacrée. Le signifiant ne constitue pas le sujet, auquel il reste extérieur : il le « représente », à la manière d'un

¹ J LACAN.- *Les Psychoses*.- Séminaire du 2 mai 1956.- Livre III (1955-1956).- Paris.- Seuil.- 1981.- p 250.

substitut. Le nouage reste insignifiant, tant que le signifiant ne renvoie pas à un autre signifiant. **C'est le second lien qui légitime le premier**, dans la mesure où s'opère un second nouage : celui de la corrélation entre les signifiants constituant le langage du sujet.

En exemple :

- Les cris de Sébastien ont pris du sens quand je les ai associés à la couleur de ses joues et à son discours : « tes petits petits massages, j'aime bien ça ! ». J'en ai saisi le plaisir qu'il éprouvait lors de cette pratique d'A.P.A mais il a fallu encore attendre le discours de sa mère me disant que Sébastien m'aimait pour admettre enfin l'impasse dans laquelle je me trouvais.

- Le regard de Marjorie et sa larme qui a coulé sur son visage lorsque qu'à travers mes yeux et mon attitude, elle a pu se rendre compte de l'horreur de la vision de son corps mourant...

□ *Le paradoxe du signifiant*

Il est donc possible de lire l'identité du sujet dans le renvoi indéfini à autre chose que lui, c'est-à-dire à l'Autre. C'est la division irrémédiable du sujet. En conséquence, **si le signifiant est un effet de parole, il fait reconnaître qu'il est un effet de sens, suscité par et pour le transfert**. Ce dernier se déploie comme un espace d'écoute, de lecture ou d'écriture.

□ *L'interprétation symbolique*

Le lieu où s'articule la subjectivité est donc délimité par la structure fantasmatique sur laquelle peut se construire le Sujet et sa réalité, selon un mode imaginaire. Si bien que l'autre n'est accessible que par la place subjective occupée par le Sujet, selon le découpage imaginaire de la réalité. D'où l'effet proprement interprétatif : essayer de comprendre la réalité psychique d'une autre personne que soi n'est rendu possible qu'à travers l'interprétation de cette réalité particulière. Alors ce qui est en jeu dans l'interprétation est de l'ordre du désir. Comment, dans ce cas, articuler la question du rapport entre vérité et interprétation ?

L'hypothétique objectivation du savoir est une illusion, celle de ne pouvoir conclure à des généralités. L'interprétation symbolique ne peut avoir de sens que dans le contexte symbolique et imaginaire de la relation transférentielle, qui en fixe les limites.

Ce processus ne repose dès lors sur aucune forme d'objectivité, ni de transmission d'un savoir préexistant à la situation transférentielle réelle. C'est un processus qui m'a donné les moyens de me situer, à partir de la façon dont les enfants et les adolescents m'ont comprise subjectivement. Les limites de l'interprétation sont, en conséquence, d'ordre imaginaires, celles qui clôturent le discours pour lui donner un sens dans la confrontation au désir de celui qui prend la parole. A travers cette interprétation, j'ai tenté de dire ce qu'il en est de ma relation avec les enfants et les adolescents telle qu'elle a été établie. Mais en même temps j'ai pu dire quelque chose sur mon propre désir. Dans ce moment de prise de parole et d'élaboration de sens, s'est découverte ma vérité dans le transfert aux enfants et aux adolescents. Mais il me manquait quelque chose dans cette recherche de vérité subjective : quel est cet autre dans ma relation avec eux ?

III.1.2.3.4 / Quel est cet Autre ?

C'est à cette question que S. Freud et O. Mannoni pensaient que le transfert semblait être « non-théorisable ». Mais Lacan ne s'est pas arrêté à cette impasse pour saisir qui est l'Autre et a inventé « l'objet *a* » **pour continuer à conceptualiser le transfert.**

□ l'objet a

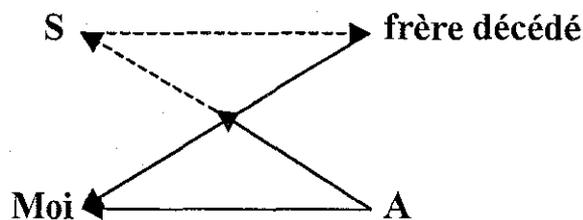
"a" représentant la première lettre du mot autre (mais le petit autre), qui désigne notre semblable, notre alter ego. L'invention de l'objet *a* répond à plusieurs problèmes, mais il donne une réplique notamment à la question « qui est l'autre » ? « Qui est mon semblable » ? « Qui est celui en face de moi » ? : un corps, une image, une représentation symbolique, une pensée, un rêve ? Pour répondre à ces questions, la psychanalyse avec Lacan répondra : « pour savoir qui est l'autre construisons l'objet *a* ». La lettre a est donc une façon de mentionner la difficulté en venant à la place d'une non-réponse. En somme l'objet *a* n'est qu'une lettre qui a pour fonction de nommer un problème non-résolu, ou, « simplement de signifier l'absence de réponse à une question qui insiste sans cesse ». L'objet *a* est ainsi la nomination de ce qui résiste à l'imaginaire et au symbolique, à la nomination d'une absence. L'objet *a* désigne une impossibilité, un point de résistance au développement théorique, mais grâce à cette nomination, le sujet peut poursuivre la recherche sans que la chaîne du savoir soit rompue.

□ *L'Autre dans la relation pédagogique*

Dans mes interventions pédagogiques, qui est l'Autre, mon partenaire dans le transfert ? J'aurais tendance à répondre que cet autre dans le transfert, est un enfant, un adolescent, une personne de chair et d'os. Seulement avec la psychanalyse, j'ai appris à aller au-delà de la simple vision, de la première apparence pour rencontrer l'autre / Autre.

Il représente bien sûr, comme nous l'avons expliqué plus avant, tout le miroitement des images qui m'ont constituée et qui peuvent se raviver à partir de la sienne : image du petit autre. Il peut être le support de tous les autres haïs ou aimés, objet d'amour, de désir, de jouissance, mais il est aussi sujet pris dans le symbolique de la langue, qu'il parle ou non. De quoi va t-il être partenaire dans le transfert ? Quelle place occupe-t-il ? Est-ce vraiment une personne ? Est-ce l'image de moi-même ? Pourrait-il être l'objet d'une jouissance à moi-même ignorée ? Les histoires de rencontres peuvent nous éclairer sur ce sujet en fonction de l'interprétation que j'en ai faite.

Transfert de l'intervenant vers l'enfant ou l'adolescent :



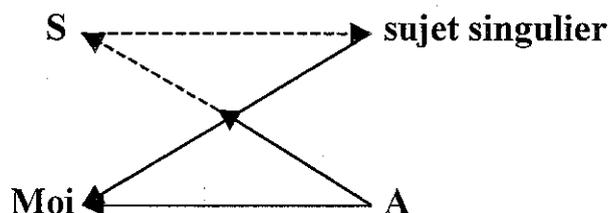
Dans ma rencontre avec Sébastien, j'ai subi l'effroi du dévoilement de l'inconscient par son irruption dans mes propres paroles, mes attitudes, mon écriture de l'histoire... J'ai découvert le phénomène de transfert sans pour autant en mesurer encore l'importance.

Pierre, quant à lui, m'a permis d'ouvrir la voie à la recherche de ce qui se joue dans ma rencontre avec les enfants par sa question : « qu'est-ce que tu me veux ? » Qu'est-ce que je veux à l'Autre ? Quelle est mon emprise sur l'Autre ?

Il a fallu, en conséquence, que je me rencontre moi-même et que je m'interroge sur ma place, ma position dans la relation pédagogique. Suite à ces deux premières

histoires de rencontres, je peux conclure que l'autre de la relation n'était en fait que le souvenir de mon frère décédé, malade et hospitalisé et l'amour que je portais à ces enfants était un « leurre ».

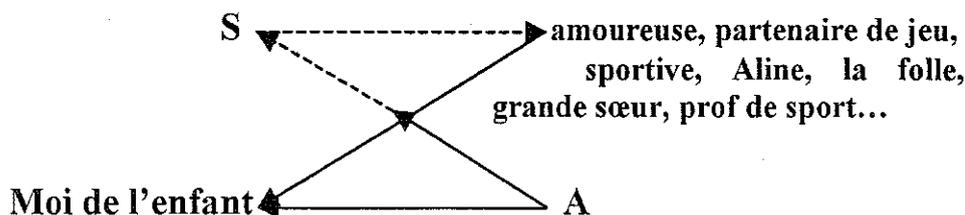
Par conséquent, je ne prenais nullement en compte l'enfant réel, ce n'était qu'un leurre de plus. Mais je m'attachais plus à la maladie, à la mort, à la souffrance, à ma culpabilité qu'à l'enfant en tant que sujet singulier.



Après avoir saisi ce mécanisme et en avoir compris la portée, j'ai pu acquérir progressivement de grands espaces de liberté intérieure. Cet engagement dans cette réflexion sur le transfert m'a permis de me dépendre de ma culpabilité, de mon histoire pour ne plus répéter des souvenirs anciens mais pour construire des rencontres nouvelles. Suite à ces deux rencontres (avec Sébastien et Pierre), toute nouvelle relation ne réitérait plus celle que je croyais pouvoir oublier, celle que j'avais refoulée. Cela a changé radicalement ma manière de fonctionner, mais, plus important, j'ai pu continuer à travailler dans ce service hospitalier, parce que j'ai enfin pu voir en l'autre tout simplement un enfant ou un adolescent en prenant en compte sa propre histoire en fonction de ses coordonnées propres et non de la mienne.

J'ai ainsi pu affirmer que ma démarche prend bien en compte le sujet.

Transfert de l'enfant ou de l'adolescent vers l'intervenant chercheur :



L'enfant me mettait donc à la place de :

- « la petite amie » pour Sébastien
- « La partenaire de jeu » pour Pierre et Luca
- « La folle » pour Marjorie et Mélanie
- « La grande sœur » pour Luca
- « La prof de sport » pour tous les enfants.

Une place différente en fonction du désir de l'enfant, du choix de son activité et des satisfactions qu'il en tire. En conséquence, par le transfert, la pratique d'A.P.A. maintient vive l'activité de l'inconscient en créant les conditions pour que « le sujet rencontre comme étranger à lui-même, la chose la plus intime de son être »¹.

En conclusion de ce chapitre, le transfert dans notre pratique en A.P.A est un outil spécifique de déchiffrage puisque c'est grâce à lui que se produit la libération des formations de l'inconscient. Il reste, cependant, encore à découvrir dans notre pédagogie, la nature des liens qui surgit entre l'enfant ou l'adolescent et l'intervenant en A.P.A, en terme de transfert.

¹ JD NASIO.- *Cinq leçons sur la théorie de Jacques Lacan*.- Ed. Rivages Psychanalyse.- 1992.- p 118.

Chapitre 2

Le rapport à l'Autre dans le transfert

Nous venons de repérer comment l'intervenant et l'enfant usent de l'Autre pour se faire une place fabriquée à partir de leur fantasme et qui permet d'ordonner l'ensemble des dits. C'est ainsi que nous pouvons maintenant étudier les rapports entre l'enfant ou l'adolescent et l'intervenant en A.P.A. La première chose qui ressort de nos histoires, c'est les relations réciproques de séduction inconsciente entre les enfants et les adolescents et moi-même, comme une sorte de pédagogie d'ensorcellement, de charme. Présent au cœur du transfert, l'amour s'y recherche lui-même et s'y trouve dans toutes les histoires de rencontres avec les enfants et les adolescents, au prix parfois de méconnaissance comme la relation avec Sébastien a pu me le faire apparaître. Lacan confirme lui-même que l'amour est au cœur d'une problématique propre aux « parlêtres », et que pour situer la question du lien entre les êtres, il est nécessaire de faire avec l'amour, de compter avec ou sans lui. Mais quelle valeur signifiante prend l'amour dans les relations humaines ?

Le recours à Lacan me semble alors pertinent parce qu'il a construit une « doctrine de l'amour » pour ne pas laisser la relation sous transfert dans une relation de pouvoir. C'est pour cela qu'il me semble fondamentalement nécessaire, pour tout pédagogue, de serrer de plus en plus l'importance de l'amour dans la relation

pédagogique, pour préciser sa fonction et les conditions de son opérativité dans la pratique d'A.P.A.

Quelques questions se posent alors : quels sont les révélateurs de cet amour ? Le rapport à l'autre dans le transfert rime-t-il toujours avec amour ? Pourquoi aimer l'autre dans une relation pédagogique ?

III.2.1 : Les révélateurs de l'amour

III.2.1.1. - Le symptôme ouvre la porte au transfert.

Le meilleur révélateur de la présence et de l'action de l'amour dans toutes les formes de rapport à l'autre dont le transfert serait le paradigme, n'est-il pas le **symptôme** ? La mort de mon frère a révélé l'amour qui m'unissait à lui et la place que je m'étais attribuée dans sa vie. Mais avant que je réalise l'ampleur de sa perte et la force de cet amour, je n'ai d'abord pu que le reproduire en répétant les situations que j'avais connues avec lui, en les retrouvant avec d'autres enfants, malades comme lui, auxquels je proposais de pratiquer des A.P.A à travers jeux et rencontres.

Dans ma relation avec les enfants, j'ai recherché inconsciemment la réactualisation d'un amour qui a constitué et constitue encore une référence primordiale pour moi. C'est à ce moment que j'ai compris que la dynamique du transfert est **une mise en acte, une actualisation, de l'instantané, de l'immédiat d'une fiction, d'un symptôme**. Le symptôme est comme « une machine à remonter le temps, (...) car il est un voyage au cœur d'un inconnu, trop proche de nous pour être connu, sans l'épreuve d'un détour ». C'est bien en premier avec Sébastien, puis avec la question de Pierre que j'ai pu me rendre compte de la reviviscence des souvenirs de mon histoire, dans l'actualité du transfert avec eux, en favorisant ou en réparant la poursuite imaginaire de la relation affective telle qu'elle aurait pu être avec mon frère. Comme le dit Freud : « le transfert est dû non seulement aux idées et aux espoirs conscients du patient, mais aussi à tout ce qui a été réprimé et est devenu inconscient »¹. Mais, le transfert est aussi la trace de ce qui a été refoulé sans être subjectivé, ni résolu, cause des répétitions inconscientes.

¹ S FREUD.- *La technique psychanalytique*. - Ed. PUF.- Paris.- 1992.- p 52.

J'étais comme malade du passé mais je souhaitais en sortir en revivant les choses avec les enfants (cf. Partie I). Le symptôme était ma façon de dire ma souffrance, il se nourrissait d'un passé et qui m'y ramenait à tout instant, sans même que je le sache : « J'étais déjà là, mais j'ai refusé de m'y voir ». L'enfant ou l'adolescent qui m'écoutait devenait l'Autre de mon symptôme. Seulement, aujourd'hui, je ne suis plus dupe de ce processus et je peux ainsi, dans l'après-coup, dans mes bilans pédagogiques, repérer avec quoi mon mal-être coïncidait.

III.2.1.2. - Le symptôme est un message adressé à l'Autre

Pour la psychanalyse, le symptôme est une réponse du sujet, c'est un effet, une réponse à un événement de vie qui peut venir surprendre le sujet et l'interroger, alors que pour la psychologie le symptôme est un fait qu'elle décrit ou qu'elle classe.

Le symptôme est comme un message signifiant dont on ne maîtrise ni la cause, ni le sens, ni la répétition. Il s'est imposé à moi, à mon insu et se répétait dans chaque rencontre où il survenait, à chaque fois, juste à temps, pour m'interroger. C'est une souffrance qui me questionne pour m'apprendre des faits ignorés de mon histoire. « Pourquoi ça m'arrive à moi ? », c'est souvent ainsi que la recherche de sens peut commencer :

- Le symptôme est un message adressé à « l'Autre », mais c'est un message opaque dont la question va chercher réponse dans l'Autre du langage. Vont, à partir de là s'enchaîner d'autres signifiants où la question trouvera peut-être sa réponse dans ces autres signifiants de l'histoire du sujet. La réponse n'est donc pas chez le petit autre qui entend, ou reçoit la question mais elle est au-delà.

- Le symptôme est une métaphore, c'est-à-dire une construction où va se substituer une suite d'éléments comme dans un puzzle, qui va représenter le sujet, à son insu parfois. Il est comme la pièce manquante d'un puzzle qui, une fois replacée au bon endroit, révèle notre vie sous un jour nouveau, mais sans pour cela achever ce puzzle. Il est pourtant une pièce indispensable pour susciter de nouvelles questions qui ouvrent l'accès au savoir inconscient.

- « Celui qui a su placer le symptôme ou le mot d'esprit à bon escient pour surprendre et faire comprendre, ce n'est pas un sujet, mais le savoir inconscient ». Le sujet véhicule et ignore en même temps le savoir inconscient. Il m'a conduit, à faire de l'humour à un moment précis, sans pour cela savoir ce que je disais et ce que je faisais. C'était une réaction à mon symptôme, une répétition de ce que je ne

pouvais supporter dans ma rencontre avec l'altérité. Mon symptôme a fait de moi « la folle de l'hôpital » quand par des actes, des mots d'esprit, des paroles involontaires, opportunes, dénuées de sens parfois, mon inconscient s'exprimait lors de ma rencontre avec les enfants et les adolescents. C'est par l'interprétation du transfert que j'ai pu me rendre compte de l'acte de mon inconscient.

- Le symptôme est une satisfaction, c'est-à-dire une mise en forme nouvelle qui procurera au sujet une jouissance, une satisfaction particulière et précise. Le symptôme est aussi bien peine que soulagement et la jouissance sera l'effet libérateur et apaisant de ce symptôme. La jouissance est l'énergie de l'inconscient, qui assure la répétition en s'extériorisant sans cesse dans des productions psychiques telles que le symptôme ou tout autre événement signifiant. La jouissance n'a pas de représentation signifiante précise dans l'inconscient, mais elle a une place : celle du trou. Un trou toujours recouvert par le voile du fantasme et des symptôme que le transfert nous permet de repérer.

III.2.1.3 - Un effet de répétition

Le transfert serait selon Freud un effet de la répétition, il en est la production la plus directe. Il l'explique à partir des deux sortes de répétitions qu'il a lui-même découvertes :

- La première est mise à jour dans « Au-delà du principe de plaisir »¹, où Freud met en avant **une répétition systématique, mortifère**, dogmatique qui fait le jeu de la pulsion de mort. C'est une répétition aveugle où se joue une jouissance à répéter. Mais, peu à peu, on finit par perdre de vue ce que l'on répète pour n'investir que l'acte de répétition lui-même. N'est-ce pas cette répétition qui, au départ, m'a poussée inévitablement et inconsciemment, à travailler dans un service d'oncologie pédiatrique ?

- La deuxième est une **répétition liante, accessible à de nouveaux objets**, ouverte au renouvellement, à l'imprévu, qui fait le jeu de la pulsion de vie. Cette répétition trouve sa satisfaction dans l'intégration de nouveaux matériaux aux fantasmes antérieurs et dans la liaison qu'elle opère dans ce renouvellement.

¹ S FREUD.- *Au-delà du principe de plaisir*.- In *Essais de psychanalyse*.- Trad. S.Jankélévitch.- Payot.- Paris.- 1963.

Le transfert est construit à base de répétitions. Il est fait de ces deux mouvements contradictoires constitués à partir des deux tendances citées ci-dessus, et qui sont en équilibre instable. C'est une arme à double tranchant qui peut, certes, faciliter un renouveau de vie mais qui peut aussi, sans s'en rendre compte, amener à la destruction. Aujourd'hui je peux ainsi m'apercevoir que si cette recherche a été longue, faite d'obstacles, d'incertitudes, de doutes, de souffrances, voire de destruction, elle m'a empêché d'une part de mettre fin à mes interventions à l'hôpital et d'autre part, aidée à trouver un sens à mon existence, après la mort de mon frère, à travers mes relations aux autres. Comme l'explique Heber-Suffrin : « l'échange avec autrui permet aussi de retisser sa propre vie (...). Pour se relier aux autres, il faut se délier soi-même, briser ses propres chaînes intérieures qui sont l'angoisse, la culpabilité, la dévalorisation de soi... »¹.

□ *Un transfert de culpabilité*

Mon engagement à l'hôpital a commencé, je pense, par cette culpabilité consciente de n'avoir pas su aider et être présente pour mon frère. Je me suis alors accrochée au passé représenté par la situation qui m'a plongée dans la culpabilité, mais que j'ai tenté, au début de mon arrivée à l'hôpital, de refouler. C'était pour moi la solution pour retourner dans ce lieu hanté par les souvenirs. Il me fallait faire le vide de ma propre histoire. De ce refoulement est née alors une autre culpabilité, inconsciente cette fois, qui serait, en réalité, un rapport à soi-même, c'est-à-dire aux aspects de soi-même que l'on a écartés. Mais dans cette soi-disant trahison, je suis devenue trop active, intensive, cachant un désir inconscient de me cramponner, de me faire aimer des enfants ou des adolescents avec lesquels j'intervenais et que chaque rencontre avec les enfants m'a permis de découvrir. Cyprien en est un bel exemple : faire semblant de mourir pour avoir ses câlins et ne plus recevoir son agressivité. Mélanie m'a, elle, procuré ce que j'appellerai une "paix intérieure", quant à cette culpabilité. Je ne me contentais plus de « faire bien », de « faire mieux », de penser chaque geste en référence à ce que j'ai pu faire avec mon frère dans une notion de bien ou de mal. Avec Mélanie, j'étais dans l'acte et je n'en mesurais les effets que dans l'après-coup. La rencontre à l'autre a donc des effets de résonances avec ce qu'on est pour l'Autre et ce que l'Autre a été pour

¹ C et M. HEBER-SUFFRIN. - *Echanger les savoirs*. - EPI. - D de Brouwer. - 1992.

nous. C'est en raison de cette dynamique à deux que le transfert peut constituer tantôt une force de résistance, tantôt une force de transformation.

□ *Transférer, c'est « symptômiser »*

De la maladie, l'enfant ou l'adolescent va se faire un symptôme : il va lui donner une forme, en faire quelque chose, il va subjectiver ou refuser de subjectiver ce qui lui arrive. En somme, transférer, c'est comme "symptômiser", c'est formuler une satisfaction et une jouissance nouvelle. L'enfant ou l'adolescent confronté à un cancer, reçoit la maladie comme une intrusion en lui qui ne lui permet plus de se représenter, de se situer dans l'ensemble de ses connaissances. Il y répond alors souvent par une réaction symptomatique agressive verbale (Sébastien, Pierre, Mélanie...) ou physique (Luca, Cyprien...), un repli sur soi (Younès, Virginie), ou par une attitude dérisoire (Marjorie, Mélanie...). D'autres, comme S et A s'inventent une maladie, une douleur pour signifier leur souffrance.

Ceci constitue, en fait, une manière singulière de formuler ce qui se passe en eux, de le mettre en signes, de le renvoyer à l'autre. Il y a donc lieu de laisser dire et agir l'enfant en toute liberté pour qu'il puisse subjectiver ce qui lui arrive. J'ai, au début, voulu interpréter leurs réactions, pensant souvent qu'elles m'étaient adressées personnellement, surtout quand elles prenaient mon corps comme cible dans les jeux avec Luca et Cyprien. Les parents, et notamment les mères, prenaient également ces agressions pour elles-mêmes croyant qu'elles étaient « les souffre-douleur », les « punching-balls », un « objet sur lequel l'enfant crachait sa rage »... Mais nous tenions imaginativement la place de séducteurs ou d'agresseurs d'origine, de celui qui a provoqué les réactions pour permettre à l'enfant de se structurer et de répéter dans le transfert l'immaîtrisable de sa situation. **Le partenaire de la relation n'est bien que le « tenant lieu »** comme nous avons pu le conclure dans le premier chapitre de cette partie.

III.2.2 : Lien entre le transfert et l'amour

Déjà pour Freud, la structure relationnelle de l'être humain est corrélative des conséquences de l'état de détresse originel du nouveau-né qui suscite le « besoin d'être aimé et d'aimer »¹.

C'est ce besoin constitutif des structures profondes de la subjectivité qui est d'après lui « au fondement des vicissitudes du transfert »². Il explique le transfert en fonction de la théorisation édifiée à partir de sa pratique. Chronologiquement, trois périodes se distinguent (1895, 1905, 1912) ou tantôt le transfert est considéré soit comme un affect qui, s'il est positif, est synonyme d'amour, mais un faux amour, un amour passé, un amour à dépasser, soit comme un amour authentique, un nouvel amour inédit. Pour Lacan, en revanche, il y a transfert positif quand la confiance s'installe pour quelqu'un et transfert négatif, quand il y a méfiance ou ambivalence.

III.2.2.1 - Transfert et affectivité : un faux rapport

En 1895 le phénomène de transfert apparaît décrit par Freud et Breuer dans « Etude sur l'hystérie » comme : « le désir actuel se trouve rattaché par une compulsion associative à ma personne. Dans cette mésalliance à laquelle je donne le nom de faux rapport, l'affect qui entre en jeu est identique à celui qui jadis incitait ma patiente à repousser un désir interdit. Depuis que je sais cela, je peux chaque fois que ma personne se trouve ainsi impliquée, postuler l'existence d'un transfert et d'un faux rapport. Chose bizarre, les malades sont, en pareil cas, toujours dupes »³.

Dès cette remarque, Freud reproche au transfert d'être « un traitement symptomatique reposant sur l'affectivité »⁴. Mais retrouvant inexorablement ces phénomènes Freud dut convertir l'obstacle en instrument, installant le transfert en pièce maîtresse de l'édifice psychanalytique.

En premier lieu, Freud voit donc dans le transfert **un cas particulier de déplacement d'un affect et en l'occurrence « le refoulement d'un désir passé d'une représentation à une autre »**⁵. Le transfert dresse une scène où le passé se trouve

¹ S FREUD.- *La dynamique du transfert.* - *La technique psychanalytique.* - Paris.- PUF.- 1954.

² S FREUD, J BREUER.- (1895) *Etude sur l'hystérie.* - Paris.- PUF.- 1945.- p 60.

³ S FREUD, J BREUER.- (1895).- *Idem.*

⁴ S FREUD, J BREUER.- *Ibid.*- p 64.

⁵ S FREUD, J BREUER.- *Ibid.*- p 65.

rejoué mais cette fois-ci face à un témoin qui, spectateur et acteur, se trouve pris à partie comme otage et témoin.

III.2.2.2 - Réédition d'un amour passé.

Dans « Fragment d'une analyse et hystérie : DORA », daté de 1905, Freud s'explique en ces termes sur le transfert : « ce sont des rééditions ou de(s) fac-similés des tendances et des fantasmes éveillés et rendus conscients au cours du traitement analytique, mais ils ont cette particularité caractéristique de leur espèce, qu'ils remplacent une personne antérieurement connue par la personne du médecin »¹. Freud souligne alors la complexité du transfert. Ce dernier se pose d'emblée comme une protestation sentimentale ambivalente, faite d'amour et de haine. La figure de l'analyste fait surgir le retour des figures attrayantes, effrayantes, repoussantes et angoissantes, sur lesquelles le patient s'est fixé, dans son histoire antérieure. Dans mon histoire, c'est la rencontre avec les enfants et les adolescents atteints d'un cancer qui a fait surgir le retour du souvenir de mon frère pendant sa maladie sur lequel je m'étais fixée.

III.2.2.3 - L'authenticité de l'amour de transfert

En 1912 dans « La dynamique du transfert » Freud définit le transfert en fonction des étapes suivantes :

- « le rapport de l'individu à l'amour est présidé par des archétypes infantiles intériorisés puis reproduits,
- ces archétypes conditionnent la capacité d'aimer, de même que les besoins qui la motivent,
- Les désirs d'amour satisfaits se développent et se tournent vers la réalité, en revanche les désirs frustrés ne se développent pas, ils restent dans l'inconscient et réaniment alors les images infantiles.

L'importance est donnée non à ce que le patient a vécu antérieurement mais à ce qu'il n'a pas vécu. Ces désirs en attente sont éveillés lorsque le sujet entre en contact avec un nouvel objet »². Cet amour authentique, ce nouvel amour témoigne alors que dans le transfert ne reviennent pas seulement les émois du passé. Il n'y a pas

¹ D LAGACHE.- *Le transfert et autres travaux psychanalytiques.*- œuvre III- Ed PUF.-coll. Bibliothèque de psychanalyse.- Paris.- 1980.- p 9.

² S FREUD.- *La technique psychanalytique.*- Paris.- PUF.- 1954.

uniquement répétition à l'identique mais il y a encore recherche d'une création subjective nouvelle, inédite, impliquant une possible rencontre avec l'altérité.

Freud a donc inventé un nouveau lien social qu'il a appelé transfert et il en a fait l'analogue du « véritable amour » non pas, comme il a été dit, l'ombre d'un amour ou de quelque chose d'artificiel. Il signale en fait **l'authenticité de l'amour de transfert**.

Avec l'élaboration de Lacan, continuons l'interrogation de Freud sur le lien entre le transfert et l'amour, en nous intéressant à la question suivante : comment passer du transfert d'amour à l'amour de transfert ? Pour pouvoir répondre, il serait nécessaire de chercher à savoir ce qu'est l'amour. De quoi est-il fait ? Peut-on réellement lui attribuer la genèse du transfert ? Que permet la mise en fonction de l'amour dans l'adresse à un Autre ?

III.2.3 : L'amour comme conséquence du transfert

Lacan, en 1953, propose sa deuxième conceptualisation du transfert (La première ayant été de déterminer le transfert comme un acte de parole) : **le transfert implique l'amour, l'amour est la conséquence du transfert**. Le sentiment amoureux que les analysants éprouvent pour leur analyste présente pour Freud les caractéristiques d'un « amour véritable ». Il est véritable mais il n'a pas à se réaliser dans la relation analytique car l'analyste est visé non pour lui-même, mais pour ce qu'il représente. « L'amour de transfert », conséquence de la mise en jeu de la parole, doit être orienté non vers la personne d'un analyste, mais vers la relation de parole, de « parlêtre » à laquelle l'analysant s'engage par la cure.

Ce que questionne l'analyse et ce dont vont pouvoir s'enseigner les autres pratiques sociales comme par exemple la pédagogie, c'est d'avoir à soutenir ce paradoxe : **le lien amoureux qui se crée dans toute relation de parole est non seulement inévitable mais nécessaire, car il est le moteur ou le frein, de ce qui surgit de nouveau dans la rencontre.**

Essayons d'élucider ce paradoxe.

III.2.3.1 - Une définition de l'amour

En partant de la même conclusion que Platon tirait déjà dans l'antiquité, Lacan élabore en 1961, l'amour comme « cette tension qui pousse le sujet à vouloir être ce qu'il n'est pas, et à vouloir avoir ce qu'il n'a pas »¹. D'ailleurs, toute la première partie de son séminaire VIII sur le transfert est consacrée à une analyse de l'amour à travers l'étude minutieuse du Banquet de Platon dans lequel il essaye d'élucider ce qui se passe entre deux partenaires de l'amour : Socrate et Alcibiade.

III.2.3.1.1 / La structure de l'amour

C'est avec le personnage de Socrate et l'amour qu'il déclenche chez Alcibiade que Lacan va établir la structure du transfert dans la psychanalyse. L'amour pour Socrate, c'est l'amour qu'on lui porte, pour le savoir qu'on lui suppose, sur les choses d'Eros :

- Socrate (Erômenos) est l'être aimé par Alcibiade (Erastes).
- Alcibiade, l'être aimant, éprouve un manque mais ne sait pas ce qui lui manque.
- Socrate, l'être aimé ne sait pas ce que lui-même a de caché et qui pourtant attire Alcibiade. Mais ce qui manque à Alcibiade n'est pas nécessairement ce qu'il y a de caché dans Socrate.
- Socrate répond à Alcibiade : ce n'est pas moi que tu aimes mais un autre.

En somme, le sujet se découvre sujet au désir en voyant l'autre désirer, en croyant que ce que l'autre a, le concerne. Ce qu'il doit y avoir, ce qu'il peut y avoir, ce qui est supposé, tout cela met en évidence le phénomène du transfert. C'est parce que l'on suppose quelque chose à quelqu'un (avoir, savoir, pouvoir) qu'on l'aime. **Le transfert est la conséquence de l'attente qu'on a de l'autre.**

C'est ainsi que Lacan nous livre sa métaphore de l'amour : « Aimer, c'est donner ce qu'on n'a pas ». Lacan, pour parer aux "embarras" possibles de l'amour dans toute relation, proposera de remplacer, dans son séminaire XI, le « contre-transfert », par le « désir de l'analyste », fonction logique à occuper par l'analyste, pour soutenir le désir de l'analysant au-delà de l'amour. Lacan va se déplacer du concept de "l'amour de

¹ J LACAN.- *Le transfert*.- Séminaire VIII.- Ed. Seuil.- Paris.- 1991.

transfert" vers le "désir de l'analyste", pour se séparer de l'identification du désirant au désiré, ce qui provoquera un double effet :

- Le premier effet est de faire passer le désiré à la place du désirant, c'est-à-dire : celui qui demande (l'analysant) se tourne vers celui dont il croit qu'il a ce qu'il cherche (l'analyste). Cela le porterait donc à désirer ce qui est supposé à l'autre.

- Le deuxième effet que doit obtenir l'analyste, c'est de produire un renversement pour l'analysant, de provoquer une bascule du "manque à avoir" de l'analysant, qui précipite sa demande, au "manque à être", c'est-à-dire, de ne plus chercher en l'autre, l'objet de son désir mais de chercher son désir à partir de ce que le sujet est comme manque : de passer de l'objet du désir à l'objet cause du désir. Ainsi le désiré attendu à la place d'objet s'y dérobe pour "présentifier" le manque d'objet qui permettra alors au désirant d'y placer son manque à être.

Aller chercher dans l'autre ce que nous croyons qu'il peut nous donner, mais qu'il n'a pas, c'est le refus de considérer ce qui est perdu de structure et qui va nous constituer comme "manque à être". Le leurre de l'amour réciproque masque la faille structurale de la différence radicale des désirs. La dimension de l'amour permet donc de saisir la tromperie à l'œuvre en persuadant que l'autre a ce qui nous manque, ce qui peut nous compléter tout en assurant de méconnaître ce qui nous manque. L'importance de la métaphore de l'amour est de confronter le sujet à la castration en faisant apparaître la fonction du manque pour donner la possibilité du désir.

Celui qui aime, en éprouvant le manque, signale la fonction du désir, même s'il se leurre en attribuant l'amour à un objet du monde. Mais Socrate, en analyste, ne répondant pas à Alcibiade, l'oriente vers un autre. Ainsi, l'analyste ouvre à la saisie du manque pour que l'analysant désire à partir de celui-ci. La tâche de l'analyste est de ne pas répondre à l'amour du désirant en l'orientant vers la recherche de son propre désir inconscient. S'il ne répond pas à la demande d'amour, il en marque ainsi le manque, l'absence. Ce trou de savoir que l'analyste fait apparaître à l'analysant, ce manque devient "objet cause" d'un désir inédit à inventer. Le concept de "désir de l'analyste", inventé par Lacan, est une fonction d'orientation logique dans la cure pour y instituer la dimension existentielle du manque. Le désir est bien marqué par cette impossibilité essentielle : si l'Autre manque, c'est qu'il désire.

III.2.3.1.2 / L'amour de transfert

L'amour de transfert est l'entrée dans le transfert par l'amour. En d'autres termes, c'est la voie par laquelle le désirant trompe et se trompe sur la cause véritable de son amour, qui est le désir. Sur cette cause inconsciente se fonde une certitude, celle que l'autre pourra répondre à sa demande d'amour. L'amour de transfert est à la fois véridique, mais c'est aussi l'artifice à partir duquel la possibilité de l'analyse peut s'effectuer, à condition que le désiré et le désirant ne se prennent pas pour l'objet d'amour.

Comment pouvons-nous éclairer l'acte pédagogique à partir de ces repères ? Retenons déjà en préalable que dans les interventions, au-delà de "l'amour de transfert", **c'est la question du désir qu'il y aura à cerner**. L'enfant ou l'adolescent et l'intervenant en A.P.A ne sont pas dans une réciprocité mais dans une dissymétrie, chacun étant à la fois objet et sujet de désir.

III.2.3.1.3 / L'amour de transfert dans l'acte pédagogique

Si nous reprenons la structure de l'amour de Lacan, nous pouvons faire une interprétation de l'acte pédagogique dans la rencontre entre les enfants, les adolescents et l'intervenant.

□ L'intervenant comme sujet du désir

Dans toutes les histoires de rencontres relatées dans ce travail et plus généralement dans toutes mes rencontres, on voit apparaître "l'amour de transfert" à travers les demandes et les paroles prononcées. Après l'interprétation des histoires de rencontres nous pouvons repérer dans l'après-coup, la structure de ce manque :

- « L'intervenant ne sait pas ce qui lui manque », tout simplement parce que c'est un sujet : un « manque à être » selon Lacan. Il existe une partie qui restera toujours inconsciente et qui ne se révélera que progressivement en fonction des différentes rencontres.

- La pratique pédagogique en A.P.A choisie avec des enfants et adolescents atteints d'une maladie létale, basée sur l'auto-construction des savoirs des pratiquants, suppose d'emblée que l'intervenant a une compétence, un savoir-faire pour transmettre sa pratique. L'enfant ou l'adolescent hospitalisé dans ce service d'hématologie pédiatrique a besoin, bien sûr, de structurer sa motricité comme les autres

enfants, mais n'a-t-il pas d'autres demandes, inédites, inattendues, du fait de sa situation inhabituelle ? Le manque n'est-il pas au cœur de la rencontre ?

- Je suis devenue intervenante en A.P.A. dans le service à partir de la mort de mon frère, à partir de son manque : manque d'amour, manque d'utilité, manque d'échanges, manque relationnel... Cela me conduit à l'hypothèse : « si je suis en manque d'amour, cela supposerait que je désire de l'amour ? »

L'enfant ou l'adolescent ne sait pas pourquoi je viens vers lui ! Pourtant, Sébastien et Pierre me renvoient bien que ce n'est pas eux que j'aime mais bien un autre. Le premier me le fait savoir en me retournant un amour différent de celui que je lui donnais et le deuxième en m'interrogeant sur la place que je lui attribuais. Ces deux enfants se placent alors en analyste en me mettant face à mon désir d'intervenant, et au-delà de l'être humain.

□ *L'enfant ou l'adolescent comme sujet au désir*

L'amour pour l'intervenant en A.P.A serait l'amour que l'enfant ou l'adolescent lui porte pour le savoir qu'il lui suppose. Mais, quel est ce savoir ? Savoir de ce que l'intervenant lui apporte dans la pratique ou savoir sur ce qui lui arrive ?

Dans le transfert de l'enfant vers l'intervenant en A.P.A, nous pouvons supposer qu'au regard des histoires de rencontres, l'enfant met l'intervenant dans une position particulière en fonction de ce qui l'attire dans la pratique d'A.P.A, et il se servira alors de l'activité pour la rencontre. L'intervenant est "l'exemple" pour l'enfant d'un désir (Autre), qui peut rappeler, celui qu'il a créé avec ses parents et ses proches. Si je vérifie ce que dit Lacan : « le désir, c'est le désir de l'Autre », on peut alors l'entendre à deux niveaux :

- A un premier niveau, nous sommes tous construits, traversés par le désir de l'Autre, sans le savoir d'abord, à notre insu. Nous reprenons des signifiants, des conduites, nous répétons des impasses qui viennent d'ailleurs.

- A un deuxième niveau, la mobilisation désirante va se faire pour l'enfant ou l'adolescent en s'accrochant au désir d'un autre, celui de l'intervenant qui vient lui offrir une pratique d'A.P.A. Ce qui est important, c'est "l'accroche", l'agrafe, l'attache qui est une liaison, un accrochage, un enchaînement (éléments liés), un choc ou une dispute. Nous pouvons ainsi remarquer différentes modalités d'accroche qui se sont créées entre les enfants et moi-même :

1) Sébastien désire une relation exclusive, je suis à ses yeux « son amoureuse »

2) Pierre désire déterminer ses relations avec les autres en fonction de la maladie. Il me demande de me positionner en fonction de ce que je recherche moi aussi par rapport aux autres.

3) Younès choisi d'apprendre, je deviens « l'institutrice ».

4) Marjorie souhaite être « considérée comme les autres » et pour elle il n'y a qu'une amie un peu « folle » pour pouvoir la regarder « normalement ».

5) Mélanie ne veut pas pleurer, mais rire, s'amuser, je suis encore mise à la place de folle qui tourne en dérision le réel angoissant.

6) Luca souhaite jouer, je suis la partenaire de jeu pouvant être l'objet de son imaginaire.

7) Virginie désire bouger malgré ses contraintes, je deviens la confidente, l'accompagnatrice jusqu'à sa mort parce que je lui ai permis de découvrir ses possibilités motrices.

8) Cyprien veut décharger son agressivité, je prends la place de la "grande sœur", quelqu'un de sa famille qu'il peut détester tout en restant enchaîné par le lien du cœur.

9) Pour S et A qui désirent en quelque sorte être écoutés, j'ai pris la place de l'amie, de la confidente.

La maladie, la perspective de la mort, sont des événements inattendus provoquant une « effraction » dans l'organisation du monde de l'enfant, dans sa « réalité psychique » actuelle, encore en cours de construction du fait de leur âge. C'est ainsi que les péripéties vivantes liées à la pratique des A.P.A vont venir interférer, se nouer, se tisser aux conduites et aux interrogations des enfants et des adolescents.

Nous pouvons remarquer les déplacements de positions pédagogiques qu'ont opérés la réciproque de cette question de "l'amour de transfert".

1. Une proposition très souple de "l'offre d'A.P.A" où :

- j'accepte « de ne pas savoir » *a priori* ce que pourrait être l'A.P.A comme représentation, comme objet, comme signification pour chacun des enfants. C'est une position qu'il m'a été difficile à tenir au vu de mon implication. J'étais tellement persuadée que mon offre de pratique correspondait aux désirs des enfants parce qu'elle était construite à partir de ce que mon frère malade m'avait

enseigné. Seulement Younès m'a fait saisir que ce n'était pas ce qu'il souhaitait dans un premier temps : temps pour lui d'apprendre et temps pour moi de « lâcher » mes certitudes.

- **je ne me suppose pas une compétence définie sur l'activité motrice**, mais je laisse l'enfant ou l'adolescent construire la sienne à travers des expériences jouées, incessamment renouvelées. Le fait de mettre en place une pratique "originale" m'a facilité cette démarche.

2. **Je ne me sens plus interpellée dans mon être ou dans ma position d'intervenante**, si l'enfant dit non, refuse la pratique ou utilise des modalités agressives insoutenables. L'intervenant n'est que le « tenant lieu ».

3. Progressivement **s'est dissociée et s'est créée pour moi, une sphère intermédiaire, véritable scène « transitionnelle »** comme le disait DW Winnicott, où je jouais des reprises de pièces anciennes, mais où se tentaient également des mises en scènes nouvelles.

Une dialectique enfant - pratique A.P.A - intervenant s'est alors instaurée. Dans un souci amoureux, l'enfant ou l'adolescent va se constituer dans la nostalgie de quelque chose d'irréremédiablement perdu, en se posant la question du sens de son existence, qu'il va retraduire en « manque à être fondamental »¹.

Dans cette mélancolie amoureuse, Lacan suppose une dialectique psychique qui va mettre en jeu symboliquement le mouvement entre être et non être constitutif du sujet (Sujet divisé : le sujet est et n'est pas à la fois). Le sujet va s'engager dans une production imaginaire d'un objet qu'il est censé avoir été perdu. C'est dans ce contexte que Lacan a développé, en 1964, la notion centrale du concept de transfert comme métaphore de l'amour en posant ce qui en est le ressort : le Sujet supposé Savoir (SsS).

III.2.3.2 - Un amour qui s'adresse au savoir

Nous savons maintenant que l'entrée dans le transfert produit un effet : l'amour. Mais l'amour ce n'est pas le transfert, c'est un effet de celui-ci : un amour qui n'est en fait qu'une demande d'être aimé, c'est-à-dire, un amour qui demande l'être au détriment

¹ P CHINOSI. - *Transfert et structure en psychanalyse*. - L'Harmattan. - 1996.

du savoir. D'autre part, c'est un amour articulé au savoir supposé chez l'autre pour rendre possible ce savoir.

Lacan dégage le concept du Sujet supposé Savoir en tant que fondement du transfert, toujours à partir du Banquet de Platon. Il trouve dans la position de Socrate et dans le discours freudien les éléments nécessaires pour situer le SsS. Il localise ainsi, par une étude approfondie un savoir et une supposition de savoir.

III.2.3.2.1 / Quel est ce savoir recherché par le sujet ?

Manquerait-il quelque chose au savoir pour satisfaire le sujet ?

Pour Lacan le savoir est défini comme une chaîne signifiante, mais l'énoncé du sujet est présenté comme ne sachant pas. S'ouvre alors la question : quel rapport y a-t-il entre le savoir du sujet et sa vérité ? Pour Freud, il existe un lien entre vérité et savoir, c'est-à-dire que le désir du sujet est noué au désir de l'Autre et que dans ce nœud réside le désir de savoir. Mais pour cela une lutte s'engage :

- Par l'intermédiaire de l'amour, le sujet cherche à savoir quelque chose sur son symptôme, en s'adressant au savoir supposé de l'analyste.
- Par son acte, le désir de l'analyste va faire en sorte que cet amour devienne désir, désir dont il se fera la cause.

III.2.3.2.2 / Le ressort du transfert : le SsS

D'après Lacan, « le transfert est impensable sinon à prendre son départ dans le Sujet supposé Savoir (SsS) ». Cette éventualité de transfert peut trouver « sa portée efficiente à ce qu'un analyste se place à cette adresse de la parole, au lieu de l'Autre, mettant en route la répétition signifiante ». Mais il signale dans la proposition de 1967, que le « Sujet supposé Savoir » n'est pas réel.

Le sujet entrant en analyse se plaint de sa souffrance, il est porteur d'un "savoir insu", d'un savoir inconscient par les signifiants qu'il porte à son insu. Il vient demander à l'analyste de le « guérir des symptômes » dont il se plaint. Il existe donc chez l'analysant un « Savoir sans Sujet », et l'analyste représente le « Sujet supposé Savoir ».

De la sorte, l'amour de transfert va être la conséquence de ce savoir attribué et attendu de l'Autre, analyste. La manœuvre de l'analyste sera de faire entendre à l'analysant qu'il n'est qu'un support, une place vide (semblant d'objet) où l'analysant

déroulera ses attachements pulsionnels et les signifiants de son histoire, et dont il aura à tirer les conséquences pour sa vie.

III.2.3.2.3 / La place du SsS

Pour Lacan, la position du Sujet supposé Savoir, position de l'analyste est essentielle pour le développement du transfert : « Dès qu'il y a quelque part le Sujet supposé Savoir (...) il y a transfert ». Ce concept du SsS déplace l'accent du transfert entendu par Freud comme relation affective, répétition et forme d'amour, vers une notion du transfert qui insiste sur les liens entre amour et savoir : « Le transfert est de l'amour qui s'adresse au savoir ».

Le départ de Lacan concernant le transfert et le Sujet supposé Savoir est fondé sur une série d'axiomes qu'il formule ainsi :

- 1°) Le transfert est impensable sinon à prendre son départ dans le SsS.
- 2°) Le sujet est supposé savoir, de seulement être sujet du désir.

Ces axiomes nous semblent définir, non seulement le SsS, mais aussi le cadre de la cure. Mais comment s'en enseigner dans le cadre d'une pratique pédagogique ?

III.2.4 : Le dilemme du pédagogue : entre l'amour, le savoir et la jouissance.

L'amour, moteur du transfert qui provoque et régule ce travail de déplacement, de dépassement et de détour est, comme nous venons de le dire, attribué à la mise en place d'une relation affective qui s'instaure entre l'enfant ou l'adolescent et l'intervenant en A.P.A (le chercheur). On observe que l'un est sujet et que l'autre est objet du transfert. Mais le dispositif a ceci de particulier qu'il change le visage, le profil, la visée ou le comportement des partenaires. Ce qui nous permet de dire que le sujet du transfert devient l'objet du transfert dont l'autre l'investit. Inversement, celui qui se trouve être initialement l'objet du transfert devient sujet de ce transfert, en s'engageant dans une réplique.

Le transfert surgit en un lieu de recoupement de deux trajectoires, et pose l'expérience intersubjective comme la condition préalable de l'invention d'une pratique

en A.P.A dans un service de cancérologie pédiatrique mais également de la découverte de deux sujets.

L'amour de transfert est l'entrée dans le transfert par l'amour. En d'autres termes, c'est la voie par laquelle chacun des protagonistes de la relation trompe et se trompe sur la cause véritable de son amour. Sur cette cause inconsciente se fonde une certitude, celle que l'autre pourra répondre à sa demande d'amour.

C'est là la conviction de Freud sur laquelle il fonde la psychanalyse. Entre le « sans le savoir » du sujet qui pense et la certitude, se place le sujet supposé savoir, c'est-à-dire un sujet supposé au savoir, condition nécessaire pour que s'instaure un amour de transfert. Mais comment ne pas se prendre pour l'objet d'amour ?

III.2.4.1 – Le passage entre l'amour de transfert et le transfert de savoir

Comment renoncer à toute responsabilité de pouvoir pour n'assumer qu'une simple responsabilité de savoir sur l'enfant et l'adolescent ?

Lacan nous aide encore à répondre à cette question : en se situant du côté du signifiant énigmatique, c'est-à-dire en tant que Sujet supposé Savoir (SsS) :

- Je me suis donc retrouvée sans le savoir en position de SsS, c'est-à-dire, en position de Sujet qui assume le transfert en y parlant en son nom propre à partir de ce que je ressentais (ma souffrance, mon symptôme, mon implication.)

- Je suis également supposée savoir (Savoir qui renvoie bien évidemment au savoir inconscient que j'ai construit dans la subjectivité, dans mon transfert avec les enfants et les adolescents) que je réitérais l'opération de séduction vécue avec mon frère, tout en sachant depuis Pierre et Sébastien, que c'est une position provisoire artificielle et qui ne tiendra que le temps nécessaire pour que l'enfant ou moi-même assume de son côté les objets du désir. Tout un système relationnel s'est ainsi instauré entre l'enfant, l'adolescent et moi-même, au sein duquel chacun de nous jouait à tour de rôle le SsS.

Si l'enfant ou l'adolescent transfère sur moi, c'est qu'il me suppose un savoir mais ce n'est pas pour autant que je détiens ce savoir, puisque justement, il n'est pas à détenir. Ceci est également valable dans l'autre sens. J'ai, moi-même mis l'enfant ou l'adolescent en position de SsS. Je suppose qu'il sait ce qu'il lui faut et qu'en même temps il sait quelque chose sur mon symptôme. C'est sur cette base que les enfants et les adolescents vont se servir de mon offre de pratique d'A.P.A et **c'est la réponse qu'ils vont en faire qui va être importante parce qu'elle va me permettre de**

construire une démarche pédagogique au plus près de leur désir. En effet, j'offre à l'enfant ou à l'adolescent des situations pédagogiques en A.P.A. et lui l'utilise à sa manière pour vivre sa motricité à travers le plaisir et une certaine "ré appropriation" de son corps. C'est à cet endroit que nous passons de l'amour de transfert au transfert de savoir. Un transfert de savoir qui suppose que l'intervenant étudie sa relation avec l'enfant et l'adolescent pour savoir comment ils utilisent la pratique d'A.P.A, ce qu'ils en font, quels rapports ils entretiennent avec les objets et ainsi connaître ce qui serait intéressant à mettre en place dans la relation pour favoriser leur épanouissement. Mais comment alors opérer avec l'amour dans l'acte pédagogique ?

III.2.4.2 - Le désir de l'intervenant en A.P.A dans ses rapports avec le SsS.

Freud expliquait dans une lettre à Binswanger que « rien dans l'inconscient du thérapeute qui n'ait été auparavant filtré à un niveau conscient ne doit être donné au patient »¹. C'est ici que Freud introduit la métaphore du miroir, à savoir que l'analyste ne doit pas montrer autre chose que ce qui lui est montré. Ceci n'est-il valable que dans la technique psychanalytique ?

III.2.4.2.1 / La question de la neutralité

Dans son texte de 1912, « conseils aux médecins sur le traitement analytique », Freud énonce plusieurs règles impliquant une certaine neutralité. L'analyste ne doit ni mettre sa propre individualité en jeu dans le traitement, ni permettre au patient « d'avoir une idée de ses propres défauts et conflits mentaux ». Il propose trois orientations :

- Réduire le plus possible les manifestations de contre-transfert de manière à faire de l'analyste un miroir ne laissant place qu'au transfert du patient.
- Utiliser le contre-transfert et ainsi faire de son inconscient un instrument très contrôlé suite à une cure analytique.
- Repérer la place où le patient met son analyste, car c'est de là que se façonne l'interprétation.

Je m'interroge sur ces orientations. Peut-on dire que, pour Freud, la relation analytique est dégagée de toute subjectivité ? Qu'il ne soutient pas non plus le discours du maître ? Mais est-ce un sentiment partagé par tous ?

¹ FERENCZI.- *Introduction à l'œuvre de Freud.*- Rivages.- Psychanalyse.- 1999.

III.2.4.2.2 / Le désir de l'intervenant n'est pas un désir neutre.

Le désir de l'intervenant peut se cerner selon un double choix.

- Ce que je sais déjà, le savoir que j'ai acquis au cours de mes études et de mon expérience personnelle et professionnelle, je tente de l'ignorer parce que je me suis rendu compte, dans l'après-coup de mes rencontres, que je ne respectais pas la singularité des enfants et des adolescents (Sébastien, Pierre, Younès, Cyprien).

- Ce que je ne sais pas du savoir supposé, j'ai choisi de le savoir, grâce à la langue qui le produit, en m'engageant dans cette recherche. Etre en position de SsS, c'est en quelque sorte le crédit qui m'est fait pensant que je suis capable de répondre à la demande de l'enfant ou de l'adolescent. Etudier le transfert est pour moi la possibilité de supposer un savoir, et d'en faire une vérité. D'une certaine façon, nous pourrions dire que c'est un temps de constitution de l'Autre sur ces deux registres :

- L'Autre comme réservoir des signifiants, lieu du sujet supposé savoir et

- L'Autre comme objet d'amour, c'est-à-dire que je me place en tant qu'objet d'amour, cause d'amour, pour les signifiants, les conduites...

C'est en usant de l'amour, que je vais faire apparaître le manque chez l'enfant ou l'adolescent. Mais aucun objet réel ne peut combler ce manque. Et, c'est à ce point de rencontre que je signifie mon désir d'intervenant. Le dynamisme du désir se fonde dans le cadre d'une relation à l'Autre. C'est ainsi que Freud définit ce qui vient à sa rencontre dans le transfert : « C'est un être et sa manière d'aimer ». Mon intervention pédagogique en A.P.A auprès des enfants et des adolescents se lit comme une réponse de quelque chose qui a d'abord supposé une demande, elle même expression du désir : au-delà d'une demande de satisfaction du besoin se profile la demande d'amour formulée et adressée à autrui. Dans la demande d'amour de Sébastien, l'adolescent désire être l'unique objet de mon désir qui satisfait ses besoins. De demande en demande, le désir se structure comme le désir d'un objet lui-même impossible, au-delà de l'objet du besoin. Un objet impossible que la demande s'efforce de vouloir signifier : l'objet du désir est donc d'après Lacan « éternellement manquant ». Le désir est toujours désir d'autre chose que ce que peut véhiculer la demande.

Ce désir inscrit, en conséquence, les enfants et les adolescents dans une relation fidèle au désir de l'intervenant. Les enfants et les adolescents se trouvent relacés dans leur désir à partir du désir d'un autre, l'intervenant. Le « désir de l'intervenant » est une

fonction qui joue un rôle déterminant dans l'acte pédagogique. Mais qu'est-ce que désire l'intervenant : l'amour, le savoir ou la jouissance ?

☉ *Le Désir de l'intervenant du côté de l'amour*

Dans toutes mes interventions pédagogiques avec les enfants, je recherche dans un premier temps, à établir une relation de confiance, de réciprocité, comme une relation en miroir à l'autre. Dans cette dimension narcissique de l'amour, je mets l'enfant ou l'adolescent à la place du semblable à qui j'adresse ma demande d'amour. Un amour à la hauteur de celui jadis connu avec mon frère mais chargé de l'angoisse de pouvoir perdre cet amour si l'enfant ou l'adolescent décède. Dans cette réciprocité amoureuse, l'autre de la relation pédagogique m'adresse également sa demande d'amour.

L'objet du transfert est dans ce cas l'objet d'amour.

J'aurai pu me satisfaire de cet échange narcissique en me complaisant dans les actes d'affection et de l'image que j'aimais de moi-même et que l'enfant et l'adolescent me renvoyaient. Ils me mettaient en place d'Idéal du Moi, d'identification et se faisaient aimables puisque aimer c'est vouloir être aimé. Seulement je commençais à saisir progressivement l'effet pervers de cette position dans l'après-coup de mes interventions :

- Il m'arrivait de vivre avec les enfants l'état passionnel d'un amour véritable. Sébastien, Cyprien, en sont les exemples. En ne répondant pas à la demande de l'enfant en terme de savoir, je me suis « vu » avec horreur, objet d'amour possible pour Sébastien et Cyprien. J'ai alors tenté de me séparer de cette place d'objet pour laisser la place aux liens de signifiants, aux discours entre nous.

- J'ai répondu souvent à la demande d'amour de certains enfants car j'étais dans cette attente depuis la mort de mon frère. Alors pour conquérir ou pour conserver cet amour de l'enfant ou de l'adolescent, j'ai proposé une image "leurrante" de moi-même par laquelle j'ai tenté de satisfaire aux exigences de l'Idéal du Moi. Cette relation amoureuse imaginaire et foncièrement narcissique m'a rendu inévitablement et inconsciemment « indispensable » à l'enfant. Sébastien, Mélanie ; Cyprien, Luca étaient dépendants de moi. Pour Sébastien, j'étais « sa drogue » ; pour Cyprien, j'étais la seule à pouvoir le calmer avant d'aller à la radiothérapie ; Mélanie n'acceptait sa rééducation qu'en ma présence ; j'étais le « repère » de Luca à travers ses diverses hospitalisations.

- Je me faisais déborder dans ma position éducative. J, Sébastien, Luca, Cyprien ne respectaient plus les limites de sécurité, les règles éducatives. J'étais prise à mon propre piège de l'amour et ils en jouaient sans aucune difficulté. L'expérience avec mon frère m'a servi d'enseignement : « Ce n'est pas parce que je suis malade que je peux faire n'importe quoi ? ». Cette phrase a constitué une aide précieuse : les réprimandes sont aussi une forme d'amour.

- Je n'arrivais plus à supporter la mort des enfants et des adolescents avec lesquels je pratiquais. Il fallait absolument, pour ma santé psychique, que je réduise dans mon fonctionnement l'importance de l'imaginaire, non pas en maîtrisant mon désir et ses effets mais plutôt en acceptant justement de renoncer à toute ambition de maîtrise.

L'amour est comme le dit Lacan dans « les non dupes errent »¹ passionnant si on suit les règles du jeu. Mais il précise que nous « jouons un jeu dont on ne connaît pas les règles ». Alors comment répondre à l'amour de l'enfant ? Pierre en donne la solution : celle de ne pas répondre par un amour mais par un désir spécifique. Mon amour pour lui m'empêchait de voir la réalité : de concevoir sa mort. C'est alors qu'il m'a secouée en m'interrogeant sur ce que je lui voulais, sur mon désir. Cela a suscité en moi un déplacement subjectif important, sous la pression de Mélanie, Marjorie et Younès : j'ai alors tenté de passer de l'amour, au travail du transfert sur les signifiants. Une recherche qui fait partie aujourd'hui de ma préoccupation première.

□ *Le Désir de l'intervenant du côté du savoir*

Dans le développement du transfert, l'enfant ou l'adolescent et moi-même allons assumer à tour de rôle la position d'un **sujet supposé** pour lier la question de l'amour à celle du savoir. En tant que sujet, il est supposé être le lieu du **savoir inconscient** (S2).

Comme nous l'avons déjà remarqué, l'intervenant occupera beaucoup de positions et ce en fonction du moment, de l'état de santé de l'enfant, de l'approche de la mort, de ses difficultés existentielles, mais c'est une position "d'Être aimé" ou de SsS, dans laquelle je vais tenter, dans ma démarche, de dégager la place pour l'Autre du discours : liberté de choix, liberté d'action motrice, liberté de parole et d'expression...

¹ J LACAN.- *Les non dupes errent.*- Livre XXI.- Seuil.- Cours du 12 Mars 1974.

Mon attitude d'intervenant à travers mes paroles, mon humour, mes actes, mes silences, mes rires, ont toujours été spontanés, mais à travers le transfert, j'ai pu élaborer ce savoir inconscient qui est, d'une part un savoir défini, retranscrit dans cette recherche par la connexion des signifiants et d'autre part, un savoir troué, irrémédiablement inconscient, un savoir sans sujet qui est du réel. Dans cette rencontre de l'amour entre l'enfant ou l'adolescent et moi-même, il existera toujours un savoir inconscient qui s'inventera pour suppléer à quelque chose qui est « mystère à deux »¹.

☉ *Le Désir de l'intervenant du côté de la jouissance*

D'après Lacan, le pas qui infléchit le désir de l'analyste du côté de la jouissance se réalise à partir du moment où il ne se trouve plus en position de sujet mais d'objet. En tant qu'objet, il est semblant *de a*. En tant que sujet, il est supposé devenir le lieu du savoir inconscient. Alors, dans ma rencontre avec les enfants ou les adolescents, mon désir est-il du côté de la jouissance ? Suis-je objet d'amour, cause du désir pour les enfants ? On peut également adresser la réciproque, est-ce que les enfants ou les adolescents sont objets d'amour pour Moi ?

Comme nous l'avons plusieurs fois remarqué, j'étais avec Sébastien, Pierre, Cyprien et Luca, en position d'objet, cause de leur désir. J'éprouvais quant à moi de la jouissance au détriment de mon propre désir. En vertu de quoi, il me restait à parcourir l'épreuve de la jouissance qui contient cet amour. J'étais dans un état de stupeur et de sidération. Comment me dégager de cette position ? La possible mort de ces enfants ou adolescents m'a aidée à passer cette épreuve.

L'inconscient n'étant pas un « savoir absolu », il introduit de l'objet *a* (pour Lacan, c'est le partenaire de jouissance du sujet), que j'incarne, dans la dynamique du transfert avec les enfants et les adolescents. La chute de l'objet *a* permettrait de transformer l'amour de transfert en transfert de savoir pour que l'enfant ou l'adolescent fasse avec sa jouissance, découvre son rapport au corps, le construise et répète ses liens pulsionnels à l'Autre.

Seulement, nous nous adressons à des images de nous-mêmes que nous construisons à partir de celles des autres. Chacun des protagonistes de la relation use de

¹ J LACAN.- *Les non dupes errent.* - Livre XXI. - Seuil. - Cours du 12 Mars 1974.

l'Autre pour se faire une place fabriquée à partir de son fantasme, c'est-à-dire à partir d'une construction inconsciente qui articule le sujet avec son objet de satisfaction, soit l'objet qui cause son désir. Cette formule fournit la matière à toutes les situations soutenant la jouissance d'un sujet.

III.2.4.2.3 / Ma position dans le transfert.

Nous pouvons dégager alors deux moments où l'enfant ou l'adolescent me place dans le transfert :

- Premièrement : Comme objet du transfert, je vais incarner pour eux la place du SsS du fait d'être sujet d'un désir et de l'objet d'identification (exemple : je suis la personne à battre lors de tournoi, de part mes compétences physiques uniquement supposées ou je suis l'exemple de « la folle incarnée qui déride » et dont on a besoin pour rire, se détendre ou oublier. Ce qui se produit là, c'est l'amour sous sa face de tromperie, et

- Deuxièmement : levée de l'identification, provoquant le déplacement de l'objet de l'identification vers le fantasme, qui offre un abri sûr contre la crainte de castration (la peur du manque). C'est à cet endroit que d'après Lacan, le lien pulsionnel cherche à exister à travers les jeux ou les paroles des enfants et des adolescents, mais aussi à travers mon acte pédagogique. Eux, vont tenter de s'arranger avec leur manque dû à l'irruption de la maladie, de leur symptôme, dans l'approche de la mort, c'est-à-dire avec ce qui leur arrive "d'incompréhensible" dans leur monde. J'essaye de combiner avec le manque provoqué par la mort de mon frère, en faisant mon travail de deuil et mes interventions pédagogiques en A.P.A avec eux dans l'objectif de mettre leur désir au poste de commande et non pas ma jouissance de pédagogue. Seulement, face à la maladie, à la mort, l'enfant n'arrive plus à investir son désir sur des choses qui se révélaient habituellement sources d'épanouissement. Comme Pierre par exemple qui refusait que l'on touche son corps alors que c'était un de ses désirs, une de ses demandes. Il tente de chercher ailleurs un sens à sa vie lui procurant ainsi à nouveau du plaisir. Il s'opère alors un déplacement chez ces enfants ou adolescents en fin de vie, passant d'une logique de besoin et d'insatisfaction à une logique de désir, de reconnaissance et d'amour.

L'accent est mis, ici, sur ce qu'il y a de réel dans le transfert, par son lien à la pulsion qui se manifeste dans le défilé du discours et dans la succession de nos actes moteurs. Le réel, c'est toujours l'impossible à représenter, à dire, à écrire.

En conséquence, dans le transfert, il y a, d'une part, **une répétition qui est un retour des affects engendré par l'automatisme des signifiants** et d'autre part **une actualisation pulsionnelle créée par la rencontre du réel de la satisfaction**, ce qui accentue la fonction inventive ou créative grâce au transfert.

En conclusion, tenir compte du transfert est une nécessité éthique et épistémique pour tout pédagogue. C'est un dispositif rituel qui, fondé sur l'échange de parole, conduit à la « mise à mort », selon Lacan, des personnages du jeu transférentiel : le sujet d'amour s'efface devant le sujet de désir et le sujet supposé savoir s'éclipse devant le sujet se risquant, en vérité, à dire ce dont il jouit. Ce dernier s'accomplissant finalement dans l'amour, mais bien dans l'amour de son inconscient ; dans le savoir, mais bien le savoir du non-savoir, à cause de sa jouissance.

III.2.4.3 - Traiter l'amour par le savoir et non par le sentiment

III.2.4.3.1 / L'amour, frein du transfert

L'amour, comme effet du transfert permet au sujet de se situer en un lieu où il apparaît aimable à ses propres yeux. C'est là où l'amour est à la fois le moteur et l'obstacle au transfert. Au lieu de se remémorer, de déchiffrer les signifiants qui le portent, l'enfant et/ou l'intervenant peuvent chercher à se faire aimer, à se montrer aimable pour l'Autre. **Dans ce cas, il y aurait une fermeture de l'inconscient**. En cherchant ainsi à correspondre à l'idéal du moi de l'Autre, on rétablirait **une réciprocité de sentiments** qui rendrait heureux l'initiateur de la demande d'amour.

Pour Lacan, ceci contrecarre l'avancée du transfert aux signifiants et aux pulsions car cela maintiendrait une confusion entre l'idéal du moi et la position d'objet car le sujet mis en position d'idéal du moi deviendrait support d'identification. Dans l'analyse du transfert avec les enfants, nous apercevons ce phénomène lorsque l'enfant ou l'adolescent ne peut choisir seul une activité : « comme tu veux », « c'est toi qui choisis »... (Exemple Sébastien, Mélanie).

III.2.4.3.2 / S'abstenir de répondre

Selon Lacan, le désir de l'enfant ou de l'adolescent se trouve d'entrée de jeu aliéné d'une part dans le désir de ses parents et d'autre part, du fait que, de par l'existence du langage, ses besoins passent par le défilé de la demande. A travers cette

opération, son désir se constituera comme « un reste irréductible ». Pour l'enfant et l'adolescent, la question de son désir se formule d'emblée comme une interrogation sur le désir de l'Autre dont il cherche à obtenir une réponse : « qu'est-ce que tu me veux ? Qui suis-je pour toi ? » J'ai compris alors, avec Pierre, que cette réponse ne pouvait être que fallacieuse dans la mesure où la place d'une réponse sur le désir est de structure informulable. Pierre ne pouvait obtenir une réponse de la part de l'autre. J'ai, quant à moi, cherché à lui en formuler : « je ne te veux rien ! » : aberration et mensonge.

III.2.4.3.3 / Laisser ouverte la question.

Quand l'enfant me demande ce qu'il doit faire, c'est à dire quand il me demande ce qu'il en est de sa demande à lui, je m'abstiens de répondre. Si je lui donne une réponse et s'il s'y conforme, c'est la question de son propre désir qui se trouve clôturée et qui l'aliène dans la tentative amoureuse de satisfaire la demande de l'Autre. En laissant ouverte la question de l'enfant, je peux lui permettre de se soustraire à la soumission de la demande de l'Autre et d'accéder à son propre désir. C'est ainsi que je peux tenir la position du « mort » en raison de la place que j'occupe de l'idéal du Moi dans mon transfert à l'enfant ou à l'adolescent.

Pour pouvoir répondre aux attentes de l'enfant ou de l'adolescent, je cherche non pas à satisfaire les désirs inconscients et fantasmatiques de celui-ci, mais ses besoins. En accordant à l'enfant toute la liberté qu'il souhaite, il s'amuse à bouger son corps comme il est, comme il peut, sans chercher la plupart du temps à perfectionner son style, sans connaître, ni rechercher des normes précises quant au temps, au rendement, ni à la meilleure façon de manier les objets. C'est comme Marion qui s'amusait à faire du « diabolo » ou plutôt à faire glisser le diabolo sur la ficelle en tenant les baguettes dans son prolongement. Les bras écartés, elle se balançait au gré du diabolo. Le clown jongleur passant par là et spécialiste dans ce jeu, souhaite alors lui donner conseil et lui dit : « fait comme moi ». Elle l'a alors regardé et s'est assise. Elle n'a depuis ce jour, jamais voulu reprendre le diabolo en présence du clown, qui étonné, a quitté la chambre très déçu de ne pas avoir pu distiller son savoir. A peine le clown sorti, Marion s'est relevée et à pratiquer le diabolo comme elle l'avait fait, au début, à sa manière, sans aucune pression.

L'intérêt de cet exemple réside dans le désir d'apprendre de l'enfant et de l'adolescent. Les méthodes de transmission des connaissances importent peu au regard du désir d'apprendre de chaque sujet. En donnant ainsi une importance au désir de

savoir des enfants et des adolescents, je ne les contrais pas d'apprendre à tout prix. Mais ce n'est qu'à leur demande, quand elle se manifeste, que je leur donne les moyens de satisfaire leur désir. Younès, Pierre, Marjorie m'ont bien clairement dit : « tu n'as qu'à m'apprendre ? »

III.2.4.3.4 / L'authenticité de l'acte

Il est important que l'intervenant, comme Autre, manifeste quelque chose de son désir, car le « désir de l'intervenant », situé du côté de la jouissance, de l'objet a, autorise l'authenticité de l'acte.

L'acte authentique est celui où le sujet se délivre des effets du signifiant, pour être, pour faire. Il résout l'indétermination du sujet, autrement dit, il est sans sujet. Le sujet est dépassé par l'acte qui n'est jamais totalement calculable mais susceptible de contrôle dans l'après-coup. Il ne s'agit plus d'une neutralité technique, mais d'une neutralité éthique : agir conformément au désir de l'analyste, par calcul ou par acte, comme agent du discours de l'Autre.

Ou encore, si l'on veut la définir de façon plus radicale, à la manière de la psychanalyse : la neutralité serait une neutralisation de la pensée de l'analyste. Pour Lacan, la phrase qui donne la position de l'analyste est « je ne pense pas ». C'est ainsi que JA MILLER exprime la proposition de Lacan sur la neutralité. Et il ajoute : « C'est pourquoi pour fonctionner comme analyste dans l'expérience, analyste qui ne pense pas, il faut faire une analyse ». « Nous voici donc au principe malin de ce pouvoir toujours ouvert à une direction aveugle. C'est le pouvoir de faire le bien, aucun pouvoir n'a d'autre fin, et c'est pourquoi le pouvoir n'a pas de fin. Mais ici il s'agit d'autre chose, il s'agit de la vérité, de la seule, de la vérité sur les effets de vérité »¹. Mais ces effets de vérité ne se traduisent que dans l'après-coup.

III.2.4.4 - L'éthique de l'intervenant

Ce sont par les voies de l'identification, par amour pour l'intervenant, par angoisse de perdre cet amour et par désir d'être apprécié de lui en se conformant à ses exigences que l'enfant et l'adolescent vont se construire en tant que sujets, à travers la pratique d'A.P.A.

¹ JLACAN. - *Les Ecrits*. - Paris. - Seuil. - 1966.

Le transfert, m'a permis de saisir et de modifier mes situations pédagogiques en comprenant mieux certaines dynamiques en jeu dans ma relation avec les enfants et les adolescents hospitalisés atteints d'un cancer. Une position éthique est donc importante parce qu'elle commande la technique, c'est-à-dire l'expression du désir de l'enfant ou de l'adolescent dans son originalité singulière. L'éthique est du côté de l'acte. Elle respecte l'altérité et ce qui est imprévisible dans cette rencontre avec l'autre.

Elle consiste à prendre au sérieux l'acte de parole des enfants et des adolescents en acceptant la place de l'ignorance et à prendre pour tel, pour vrai, ce qu'ils disent sans réduire leurs dires à ce que je sais déjà. L'important, ce n'est pas de comprendre par son savoir mais c'est d'atteindre le vrai. L'écoute, c'est refuser de se satisfaire de ce que l'on comprend sachant que l'être humain en dit toujours plus qu'il ne pense et toujours moins qu'il ne veut. En restituant les témoignages des enfants et des adolescents, démarche nécessaire et irréfutable dans ce travail de recherche, j'ai tenté de restituer à leurs dires, leur part d'énigme. On le voit, il y a des limites aux pouvoirs du discours puisque c'est le discours de l'Autre.

III.2.4.4.1 / Le discours du Maître

Ce n'est pas avec une théorie que l'on enseigne mais avec ce que l'on est. Seulement on ne commande pas l'inconscient, on ne maîtrise pas les effets de l'influence que l'on exerce sur un autre être, pas plus que l'on ne maîtrise son propre inconscient. Aucune théorie pédagogique ne permet de calculer les effets des méthodes que l'on met en œuvre car ce qui s'interpose entre notre acte pédagogique et les résultats obtenus, c'est l'inconscient du pédagogue et celui de l'enfant ou de l'adolescent. Le discours du Maître, c'est bien celui de l'inconscient qui, de structure, est bien impossible de maîtrise. L'inconscient pèse un grand poids dans l'acte pédagogique, bien plus que toutes les intentions conscientes. Quand le pédagogue s'adresse à l'enfant ou à l'adolescent, par l'intermédiaire de son Moi, c'est à son insu l'inconscient de l'autre qui se trouve être touché.

III.2.4.4.2 / Laisser la place au manque

L'acte pédagogique crée quelque chose de nouveau où l'enfant et l'adolescent peuvent se produire en tant que sujets. L'intervenant accepte alors la situation relationnelle créée par le transfert (et bien entendu par le désir dont il est un des rouages) et son maniement par l'intervenant en dehors d'un simple effet de suggestion

ou d'offre d'identification liée à son imaginaire. Or c'est bien là que se joue la question de l'éthique : ce qu'on veut, ce qu'on cherche dans l'autre, c'est ce qu'on n'a pas, ce qui fait défaut c'est-à-dire : consentir à « perdre » quelque chose. Le transfert est dans son principe même la mise en scène de ce « manque-à-être », qui est aussi un « manque-à-jour ».

On peut dire que le transfert est la limite réelle du discours : ce qui demeure hétérogène au discours désigne l'impossible à dire parce que la parole n'a pas de prise sur le réel qui se maintient dans cet impossible.

La démarche pédagogique en A.P.A est, en conséquence, une « clinique sous transfert », où le transfert, fondement de la pratique, a une dimension de fiction qui rend possible l'émergence de la vérité dans l'après coup des interventions avec les enfants et les adolescents. Les opérations qui la soutiennent situent donc le lieu de la théorie.

Les différentes cliniques s'établissent à partir du mode selon lequel on interroge l'Autre du transfert. Dans le transfert se dégage un point vide, afin que le savoir, pouvant être un véritable pouvoir, ne risque pas de voiler la vérité. C'est justement en ce point, impossible à atteindre, que l'intervenant a à soutenir son acte. Un réel que la théorie ne peut justement pas recouvrir.

Je n'ai fait dans ce travail que dégager la forme particulière, du cas par cas, de l'arrangement de chaque enfant ou adolescent avec le savoir et j'ai tenté en même temps de révéler mes vérités ultimes. Mon désir est la cause de la production singulière de ce qui est encore méconnu.

Chapitre 3

La pratique d'A.P.A, une clinique sous transfert

« Toute théorie s'évanouit toujours au lit du malade »¹

Corvisart en 1806.

Soutenir dans la pratique d'A.P.A une clinique sous transfert, se référant à la psychanalyse, n'est pas une démarche évidente dans un milieu hospitalier. La position que l'intervenant en A.P.A tient dans la rencontre avec les enfants et les adolescents est, comme les histoires peuvent le faire ressentir, soit très enviée et convoitée, soit réprimée et niée par le personnel soignant, parce qu'elle vient interroger en retour « l'insoutenable » situation de chacun dans sa pratique avec eux. Cette position devient le révélateur, de ce qu'il est possible ou impossible de voir, d'entendre, ou de penser, au-delà du strict soin à donner. Malgré les réticences, les incompréhensions, les remarques, les remontrances, les oppositions, ce choix a été maintenu. La démarche en A.P.A, proposée à l'hôpital, ne peut pas faire l'économie du transfert. Les rencontres pédagogiques, à partir de la motricité, sont soumises au poids des phénomènes transférentiels parce que le "réel" de l'inconscient trouve dans les propositions d'A.P.A, un lieu, un prétexte, une issue, pour mettre en lien l'incompréhensible auquel sont confrontés enfants, adolescents et intervenants.

¹ M FOUCAULT.- *La naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical.*- Paris.- PUF.- 1963.- p107.

Chaque pédagogue en A.P.A (intervenants en poste et stagiaires) à l'hôpital a fait une expérience analogue en rencontrant les enfants et les adolescents atteints d'une maladie létale. A travers l'offre d'A.P.A c'est le transfert qui lui « tombe dessus », alors qu'il n'a rien demandé. Comment faire avec cet imprévu, en excès ? Comment faire avec, sans s'en défendre, sans le dénier, ni le refouler car comme l'explique Freud, « les phénomènes transférentiels prennent d'autant plus de place qu'on se doutera moins de leur existence »¹. Dans l'échange de motricité, de gestes, de paroles, qu'est-ce qui va se mettre à vivre ?

Chacun a tenté d'élaborer sa propre problématique dans un travail de recherche : relation affective intense, implication, jeux multiples et débridés ou l'agressivité est omniprésente, interrogation sur le "corps souffrant" dialectisé à un "corps plaisir", réflexion sur la vie et sur la mort... (cf. en annexe : travaux des étudiants ayant travaillé dans le service)

L'élaboration dans le transfert, par le transfert, de ce que la mise en mouvement faisait surgir, a permis de saisir et de modifier les situations pédagogiques, et ce, en comprenant mieux certaines dynamiques en jeu dans la relation avec les enfants et les adolescents et dans la confrontation au réel qui les concernait. Qu'est-ce que la pratique en A.P.A engendre, de si déroutant, pour les enfants et les adolescents hospitalisés et atteints d'une maladie potentiellement mortelle ? Comment agir avec l'insupportable des intervenants (soignants ou non), confrontés à la mort des enfants et des adolescents ? Comment faire avec ce réel de la mort, point nodal de toutes les pratiques à l'hôpital ? Selon des chemins divers, chacun des intervenants s'y confronte de manière différente mais la pratique d'A.P.A s'est révélée pour les enfants, les adolescents, les parents, certains soignants et les intervenants en A.P.A un moyen supplémentaire de serrer, de cerner ce réel, sans trop l'entraver, ni l'annuler.

Cette recherche est une tentative de donner du sens à ce qui était incompréhensible, mais qui pousse chacun à répondre d'une certaine façon à l'enfant ou l'adolescent. Ce travail a visé "l'extraction, en rigueur" de ce qui soutient une pratique, sans être visible, d'emblée, pour en établir quelques principes qui permettent de se repérer et de fonder une légitimité toujours transitoire.

¹ S FREUD.- *Totem et tabou*.- Paris, Petite bibliothèque Payot.- 1912.- p 53.

III.3.1. : Une offre particulière de pratique

La création de la pratique en A.P.A, dans le service d'hémo-oncologie pédiatrique de Nancy, a été le moyen trouvé pour élaborer une souffrance, un symptôme qui ne cessait pas. C'est à partir du vide provoqué par la mort de mon frère que cette offre de pratique a pris sens. Mais c'est une offre qui, aujourd'hui, est proposée par d'autres intervenants en A.P.A. Les interventions se situent dans une dimension symbolique et réelle permettant que puisse s'entendre, dans l'acte pédagogique, la différence et la singularité de chacun. A partir du transfert, les coordonnées de l'intervention se construiront, par le repérage pour l'intervenant, la place dans laquelle le met l'enfant ou l'adolescent qui lui parle ou qui agit. De cette position, chaque enseignant pourra remettre en question son propre désir pour tenter de trouver la méthode, l'attitude pédagogique, au plus près des désirs des enfants et des adolescents malades, et cela en leur offrant un espace de liberté qui leur permettra de faire avec ce qui leur arrive d'incompréhensible dans leur vie et dans leur corps.

III.3.1.1 - Le corps « analyseur » de la relation pédagogique

Offrir une pratique d'A.P.A. qui tient compte du corps dans ses rapports à l'inconscient a permis aux enfants et aux adolescents atteints d'une maladie létale de se confronter à l'insupportable survenant dans leur vie. En les prenant en compte comme des sujets divisés entre des instances conscientes et inconscientes, entre une volonté et son contraire, nous avons cessé de les considérer comme des individus pouvant maîtriser totalement leur corps et leur santé. Ce corps est, dans la pratique en A.P.A, comme un « analyseur de la relation pédagogique ». Ce n'est pas le corps organique mais les significations attribuées au corps : « le corps organique se double d'un corps libidinal, investi par des représentants psychiques (mots et images) et conçu comme une surface topologique érogène, dont on éprouve sensations et satisfactions de plaisir, ou de douleur »¹.

Le corps de l'enfant, de l'adolescent et de l'intervenant véhiculent des sens multiples à travers des mimiques, des expressions, des maladresses... Ainsi pour découvrir les mobiles intimes de la relation pédagogique, l'intervenant doit décoder le corps de l'enfant, de l'adolescent, mais aussi le sien, au-delà des apparences car comme

¹ M LEVEQUE.- in *La psychanalyse.- Epistémologie des activités physiques et sportives.-* Revue STAPS.

le dit Claude Pujade-Renaud : « le corps n'en traduit pas moins les pulsions profondes de chaque individu »¹. Tout ce qui est incorporé inconsciemment agit notre corps à notre insu, en échappant à la maîtrise de notre volonté. Ceci est également valable, par exemple pour l'intervenant. Nous pouvons remarquer dans les histoires de rencontres, une grande maladresse dans mes interventions ; ce qui avait comme effet inattendu, de faire rire les enfants et les adolescents : tomber du lit en arrière avec Mélanie, renverser l'urinoir avec Pierre, me cogner sur un mur en allant rechercher une balle ou sur une potence en me relevant, manquer une marche ou tomber d'une chaise. La liste est longue et peut-être révélatrice d'un symptôme. Aujourd'hui, ma maladresse est devenue prétexte à faire rire les autres (enfants, parents, soignants).

III.3.1.1.1 / Des signifiants sur le corps.

Dans les A.P.A, le corps est en jeu, un corps défini par des images et des valeurs symboliques. C'est à partir des témoignages des enfants et des adolescents, qui veulent ou ne veulent pas, qui désirent ou pas, qui choisissent telle activité ou telle autre, c'est-à-dire à partir de leurs paroles, que peuvent s'énoncer les significations, les valeurs, les attentes et les angoisses liées à un engagement corporel. Ce qui détermine un sujet au delà du biologique, c'est du discours, des mots ou des absences de mot sur les événements de sa vie et de son corps qui font que des réalisations de soi-même s'avéreront possibles ou impossibles. Le corps se construit dans l'imaginaire et le symbolique à travers ces réseaux de langage qui introduisent une distance. Cette "contamination" du corps par le langage ordonne symboliquement le vivant mais toute la chair vivante ne peut être soumise à l'appareillage signifiant car le corps est inscrit dans le langage et dans le symbolique mais ne s'y réduit pas. Les insatisfactions, l'obéissance aux valeurs ne suffisent pas à régler la colère, l'agressivité, la souffrance, l'angoisse de ces enfants et adolescents qui essaient de faire face à ce qui leur arrive :

- L'agressivité de Sébastien ou de Pierre envers leur mère les faisait souffrir. Ils s'en excusaient par la tendresse ou des mots et dessins d'excuses (dessin de monsieur pardon de Sébastien).

- Les crises d'angoisse de Marjorie l'obligeaient à prendre des calmants pour éviter d'étouffer.

¹ C PUJADE-RENAUD.- *Le corps de l'enseignant dans la classe*.- ESF.- 1983.

- Virginie savait que malheureusement sa souffrance ne prendrait fin qu'à sa mort.

- S. et J. n'avaient plus d'autres moyens de dire leur symptôme qu'en inventant leur maladie.

La parole, n'est pas nécessairement là où ça parle, mais elle engage le corps dans le défilé de significations à interpréter. Avec l'exemple de Sébastien, on peut s'apercevoir que son impossibilité à courir n'a pas été prise en compte par son médecin parce que son corps ne montrait pas, à ce moment-là, des signes explicatifs. Mais cette incapacité motrice était déjà révélatrice d'un dysfonctionnement corporel. En revanche, si nous prenons les histoires de vie de S. et de J. on remarque que cette fois-ci les paroles de ces adolescents ont été considérées en fonction des échelles de douleur. Seulement on peut dire une douleur et faire mentir son corps face à un médecin, mais l'engagement moteur dans le jeu a permis de dénouer leur symptôme. Par conséquent, le corps est transposé dans la parole et la parole est transposable dans le corps. L'acte moteur, du fait de son ancrage dans le vivant pulsionnel fait exister en plus des significations "de sa jouissance" (mixte d'éprouvés de plaisir à la douleur).

III.3.1.1.2 / Les éprouvés du corps.

La pratique d'A.P.A va prendre ce que le corps a de réel, c'est-à-dire sa part de satisfaction, d'éprouvés. « ¹Un corps qui se jouit » a une topologie qui n'est pas seulement une surface étendue « mais des trous, des différences d'énergie, de forces, des écarts qui ordonnent la matière au-delà, voire en deçà de la représentation »². Il faut lire ce que dit la chorégraphe Pina Bausch, en ce qui concerne le lien de l'émotion et du mouvement : « Le mouvement est une connaissance, quasi médiumnique, qui ouvre aux territoires invisibles les plus intimes d'un sujet. Il fait passer les pulsions, l'émotion, aux sentiments, à l'expression, au message ». Mais quel message les enfants et les adolescents malades adressent-ils à l'intervenant dans la pratique d'A.P.A ?

¹ J LACAN.- *Les quatre concepts de la psychanalyse.- Séminaire XI.*- Paris.- Seuil.- 1973. Pp 43-62.

² F LABRIDY, C. PEPIN, A. HERBINET.- *Le choix d'une position épistémologique et ses conséquences sur l'intervention par les A.P.A.- "La faille épistémologique" et l'invention des créateurs.- Communication Nanterre.- Congrès National A.P.A.- 2001.*

III.3.1.2 - Demande et réponse pulsionnelle : l'émergence du désir.

L'humain, du fait même qu'il parle, se confronte au manque, à l'incomplétude. La recherche de satisfaction des besoins passe par la demande à l'Autre. Le désir de l'homme, c'est le désir de l'Autre, parce que c'est par « la réponse des adultes primordiaux que "l'infans" trouvera ses premières orientations dans le monde »¹. Nous ignorons ce que nous désirons, le désir ne sera déchiffrable qu'à travers le prisme de celui des autres. Les enfants et les adolescents se constituent à travers leurs demandes et les réponses, qu'ils en reçoivent ou non. Le désir n'est présent que sous la demande et la pulsion est l'effet de la demande « quand le sujet s'y évanouit »². Il y a alors une distinction entre :

- Le besoin qui vise un objet précis et qui s'en satisfait.
- La demande formulée et adressée à autrui. Cette demande qui apparemment veut satisfaire un besoin est aussi une demande d'amour.
- Le désir naît de l'écart entre le besoin et la demande, comme la satisfaction du besoin passe par le défilé de la parole, par les pleurs ou les cris d'abord, le langage est l'intermédiaire obligé. Il ne constitue pas une relation à un objet réel mais à un fantasme, à un scénario imaginaire dans lequel le sujet est présent et qui figure l'accomplissement d'un désir inconscient. De plus, il n'est pas confondu, non plus, avec la demande puisque le désir cherche à s'imposer en dehors du langage et de l'inconscient de l'autre, en fonction de ce « qui pousse en lui du fait de sa chair vivante »³. Ces quelques distinctions nous permettent de rendre compte ce qu'il en est de la demande de l'enfant et de l'adolescent et de la réponse que l'intervenant peut apporter par l'intermédiaire de la pratique en A.P.A.

III.3.1.2.1 / Un corps en demande

Les différents organes du corps s'accompagnent de besoins qui doivent être satisfaits pour que l'adaptation et la survie de l'individu se fassent, mais du fait qu'ils passent toujours par une demande, par des mots, les "besoins naturels" sont déplacés, déviés, orientés. Les "pulsions partielles" sont le résultat d'un retour sur la « chair vivante » par le langage, qui crée des jouissances partielles, liés à des bords du corps à

¹ J LACAN.- *Les formations de l'inconscient.*- Séminaire.- Seuil.- 1957-1958.

² J LACAN.- *Idem.*

³ F LABRIDY.- Séminaire de recherche. Faculté du sport de Nancy.-

partir de la stimulation de ces zones érogènes. Cette satisfaction ne cherche qu'à se répéter.

« Un corps est donc fait pour jouir : jouir de lui-même »¹. C'est la conception d'un corps qui ne méconnaît pas l'inconscient. Le désir de s'engager par son corps, n'est pas acquis d'emblée, c'est se montrer, c'est vivre des satisfactions de plaisirs ou de jouissance extrême : « la jouissance, c'est le corps qui s'éprouve, c'est de l'ordre de la tension, de la dépense, de la démesure et de l'excès, voire de l'exploit »².

□ *Demande pour jouir de son corps*

Les enfants et les adolescents malades sont poussés à inventer des solutions inédites pour essayer de construire une existence avec un corps transformé qu'ils ne reconnaissent plus. La pratique d'A.P.A qui leur est proposée, est une offre à l'intersection de deux dimensions. La première revêt une dimension signifiante, est celle de la demande de l'enfant ou de l'adolescent et la deuxième est une dimension pulsionnelle, celle de la satisfaction corporelle que les enfants et les adolescents trouvent à travers leur motricité. Celle-ci peut aller du « principe de plaisir » dans son équilibre et son économie jusqu'à la jouissance de l'excès dans laquelle se joue la disparition du sujet. Chacun a donc besoin de trouver des inventions nécessaires pour se perpétuer dans son être :

- Pierre s'épuise dans l'activité pour repousser au plus loin l'échéance de sa mort.
- Marjorie témoigne de son expérience pour laisser aux autres quelque chose d'elle.
- Sébastien joue sur l'inquiétude des autres pour obtenir leurs faveurs, ou pousse sa seringue de morphine pour montrer ses limites.
- Younès remet sa vie entre les mains de son dieu...

Le corps est de l'ordre du signifiant, des représentations, mais aussi de la satisfaction, des jeux aux limites du vivant, c'est une « substance jouissante » : le corps est pris comme un objet dont à la fois, l'Autre (Autre du langage) jouit et dont en même temps se dégage une jouissance. La jouissance habite le corps par l'intermédiaire des

¹ J LACAN.- *Les formations de l'inconscient.*- Séminaire.- Seuil.- 1957-1958.

² F LABRIDY.- *Sport, psychanalyse et science.*- Paris.- PUF.- 1997.

bords érogènes et pulsionnels. Si nous reprenons les besoins des enfants, des adolescents et leurs témoignages, ils veulent de l'exaltation motrice : « courir, sauter, faire du vélo, plus simple encore pouvoir marcher ». Tous ces plaisirs, la maladie les en a privés comme l'explique Emilie dans l'introduction de ce travail. C'est en prenant en compte ses demandes que l'offre de pratique d'A.P.A s'est instaurée pour « re-électrifier, magnétiser » un corps malade.

« Tu lui redonnes une certaine force, de l'énergie » me disait la maman de Sébastien. Cela a renforcé à un moment mon fantasme d'intervenant, cette volonté de redonner vie ou de garder en vie ces enfants. J'ai cru être capable de pouvoir intervenir sur l'impossible mais ma rencontre avec Pierre et la mort de Sébastien m'ont permis de remettre ce fantasme en cause. Je ne pouvais sauver ces enfants et ces adolescents par l'intermédiaire de la pratique d'A.P.A. La seule chose qu'elle me permettait, c'était de pouvoir donner de l'amour pour exister, exister à travers leur amour et continuer à les faire exister en les aimant toujours.

⊠ Demande pour toucher et être touché

Toucher l'autre ou être touché est une demande corporelle pour tous les enfants et les adolescents. Elle se présente à travers :

- des massages pour Sébastien,
- des chatouilles pour Pierre,
- la relaxation pour Virginie,
- les accolades de tendresse pour Marjorie,
- les combats pour Luca et Cyprien,
- la mobilisation de sa jambe pour Mélanie,
- les parades pour S.
- les blocs de défense pour J.
- Seul Younès gardait ses distances corporelles avec les autres,

mais pendant nos discussions il m'en donna la raison. « Dans son pays, c'est comme ça ! »

Nous pouvons remarquer alors le passage d'un corps qui doit se laisser faire pour les soins, à un corps qui est fait pour jouir et finir sur un détachement du corps pour mourir. Pierre, Luca, Cyprien n'acceptaient plus d'être touchés peu de temps avant leur mort : Pierre refusait les chatouilles, Luca ne supportait plus qu'on se bagarre et me

montrait la porte pour que je parte et Cyprien repoussait toutes les tentatives de "bisous".

Nous repérons ainsi une dialectique entre la manière dont je touchais, massais, bougeais l'enfant ou l'adolescent dans une perspective « de ne pas vouloir qu'il meure » et sa demande d'être touché, d'être massé, d'être aimé : volonté de celui qui ne veut pas mourir. Les enfants et les adolescents éprouvent ce besoin de toucher mais aussi d'être touchés autrement que par des soins ou par des examens, pour rompre avec l'isolement psychique mais aussi physique que la maladie a provoqué en eux. Mais ce n'est pas seulement le fait de toucher qui compte, c'est aussi l'intention d'amour qui se projette dans le geste et lui donne sa forme. C'est là où on s'aperçoit qu'une demande de quelque chose est en même temps une demande d'amour.

La réponse trouvée par les intervenants, pour répondre à la demande de ces enfants et ces adolescents, n'est qu'une question de frontières. L'éthique de l'intervenant viendra marquer sa position dans sa rencontre avec les enfants et les adolescents. La réponse peut être individuelle, singulière mais elle peut dépendre également de la démarche utilisée. Proposer une démarche ludique dans nos interventions a permis d'offrir un espace de liberté motrice car « jouer de son corps, c'est s'autoriser à jouer »¹.

III.3.1.2.2 / Une réponse ludique.

Le jeu est considéré par Freud comme « une action susceptible d'une interprétation dans la mesure où, contre toute apparence, le système pulsionnel sous-jacent le détermine »². Jouer serait le nouage de la pulsion et de la jouissance car il n'existe pas de jouissance s'il n'y a pas au préalable pulsion.

□ "Jouer, c'est jouir"

Les jeux des « cocodis », « du papa maman », « du bébé », ses combats de Pokémons ou de Power Ranger de Luca sont des solutions qu'il a trouvées pour répondre à une angoisse mais ce n'est pas son seul but. Il me semble que cette solution lui donne, en même temps la possibilité d'une « mise en scène symbolique », de jeux

¹ F LABRIDY, C. PEPIN, A. HERBINET.- *Le choix d'une position épistémologique et ses conséquences sur l'intervention par les A.P.A.- « La faille épistémologique somatique » et l'invention des créateurs.- Communication Nanterre.- Congrès National A.P.A.- 2001.*

² S. FREUD.- *Pulsion et destin des pulsions.- in Métapsychologie.- Folio / Essais.- p 18-19.*

symboliques qu'il peut répéter aussi longtemps que son angoisse existera et par laquelle il peut se venger. La pratique d'A.P.A constituerait un espace potentiel permettant la métabolisation de l'agressivité de l'enfant. Ce que Winnicott appelait « l'espace transitionnel »¹.

Les "pulsions de mort" trouvent une satisfaction dans les jeux moteurs que les enfants et les adolescents inventent pour se mesurer à un ennemi qu'il faut éliminer. Les jeux de Cyprien et de Luca montrent l'importance de cette pulsion de destruction dans leur jeu. Mais nous pouvons, je pense aller plus loin. Prenons l'exemple de Pierre qui désire, coûte que coûte, au risque même de s'épuiser, battre son adversaire dans l'activité, surtout si celui-ci possède encore des cheveux. Mélanie procède de la même manière avec ses voisines de chambre « qui se plaignent tout le temps » au jeu de fléchettes. Chacun trouve dans l'autre une raison de le détruire ou de l'aimer.

Jouer en tant qu'action motrice permet à chacun d'obtenir à nouveau le semblant de la satisfaction, et l'illusion de la maîtrise, mais en tant que fiction, fantasme, cette illusion maintient la persistance du désir sur le plan symbolique, ce contre quoi il lutte.

□ *Les jouets à jouer*

L'enfant ou l'adolescent, en jouant, chercherait par lui-même et pour lui-même, une solution au problème, provoqué par la maladie et l'hospitalisation. Cette angoisse engendre pour lui la nécessité d'obtenir une satisfaction mais une satisfaction détournée de l'objet visé en priorité, qui lui est inaccessible. Il se satisfait dans l'imaginaire, sur un mode narcissique mais formateur puisque cela lui permet à la fois de supporter le manque mais également de découvrir les objets qui l'entourent.

Dans son séminaire sur la relation d'objet, Jacques Lacan explique que « tous les objets du jeu de l'enfant sont des objets transitionnels. Les objets à proprement parler, l'enfant n'a pas besoin qu'on lui en donne, puisqu'il en fait avec tout ce qui lui tombe sous la main »². Dans nos pratiques d'interventions en A.P.A nous laissons à disposition des enfants et des adolescents un chariot dans lequel il peut choisir à loisir le matériel qui lui convient pour atteindre un certain type de satisfaction :

- Le gros ballon rouge remporte un large succès auprès des enfants et des adolescents. Il est à la fois une « grosse tumeur qu'il faut écraser », un trampoline, un

¹ DW WINNICOTT.- *L'enfant et le monde extérieur, le développement des relations.*- Science de l'homme.- Payot.- Paris.- 1990.- 177p.

² J.LACAN.- *La relation d'objet.*- Séminaire IV.- Seuil.- p 35.

punching-ball, un « caillot de sang » qu'il faut faire passer dans des veines (couloirs, ou parcours...)

- Les ballons de baudruche sont pour Luca un ordinateur qui répare les corps cassés, ou pour Cyprien : des épées...

- Les cordes à sauter sont des lanières pour ficeler les jambes, des serpents qui mordent...

- La liste peut être longue car se profile derrière chaque objet, le désir particulier d'un enfant ou d'un adolescent.

L'enfant ou l'adolescent peut également inventer dans son jeu des objets imaginaires pour retrouver, sur un mode hallucinatoire, la perception d'une satisfaction. Je parle là des « cocodis » imaginaires qui jonchent le sol de la chambre de Luca ; les trois doigts de Cyprien pour simuler des « pistolets », ou son bras qui s'agite pour manipuler une « grande épée » qu'il faut deviner.

Dans le jeu, Luca et Cyprien pouvaient ainsi se raconter une histoire dans laquelle ils étaient toujours les héros auxquels rien ne résiste, qui ne craignent pas le danger ou qui échappent à tous les malheurs. Par ce truchement, ils peuvent maintenant jouer le « beau rôle » qu'ils se sont attribué. Mais la compulsion de répétition est aussi à l'œuvre quand ils regardent toujours avec le même plaisir, les mêmes dessins animés, les mêmes cassettes... Ils cherchent à chaque fois, ce qui serait identique à la perception de satisfaction oubliée, mais ce ne peut être, comme Lacan le dirait après Freud : qu'en pure perte. « La répétition est fondée sur un retour de la jouissance. Dans cette répétition même, se produit quelque chose qui fait défaut, échec. Il y a quelque chose qui est perte »¹.

En conséquence, nous pouvons dire que les jeux des enfants et des adolescents ont un rôle formateur par la symbolisation qu'ils favorisent et qui leur permettent de « fantasmer » leur situation et d'apporter une satisfaction imaginaire aux désirs les « plus fous ». Les jeux ont également un rôle apaisant puisqu'ils permettent de surmonter l'angoisse liée à la maladie et à l'hospitalisation. Rappelons-nous la réflexion de l'institutrice de Luca : « cet enfant n'a pas d'imagination ». Sa maladie, son

¹ J LACAN.- *L'envers de la psychanalyse*.- Séminaire Livre XVII.- Paris.- Seuil.- 1991.- p 51.

isolement ont provoqué l'invention, la création de tous ces jeux pour transformer son angoisse en plaisir mais l'approche de sa propre mort a mis fin à son rêve de victoire.

III.3.1.3. - Les A.P.A : armes du pédagogue

Les A.P.A, sont les armes de l'intervenant. Mais comment en user ?

Le corps malade est un corps fragile, fragilisé, qui laisse prise à l'emprise, qui peut, du fait de son désarroi, s'en remettre à l'Autre que représentent le soignant ou l'intervenant. C'est la voie ouverte au transfert, à son pouvoir, à ses dangers où chacun à la liberté d'en user selon le « bon vouloir de sa jouissance », en fonction de ce qu'il est, c'est-à-dire dépendant de son histoire, de son symptôme, de son angoisse, de son narcissisme face à ces enfants et adolescents confrontés à une maladie létale.

L'éthique du pédagogue consiste à tenir compte de ce qui se manifeste de spécifique, d'original chez chacun des enfants et des adolescents, qui lui adressera une demande particulière et unique de pratique d'A.P.A. Ce qui importe, « c'est le savoir que le sujet construit dans l'actualité du transfert, mise en acte au présent de la réalité de l'inconscient »¹ : c'est la réponse du sujet, chaque fois particulière, de traiter le réel en jeu.

III.3.2 : Les pratiques aux frontières du Réel

Pour la pratique d'A.P.A, notre choix s'est orienté vers une démarche clinique qui fait de l'invention singulière le support d'un savoir sans cesse renouvelé par les aléas des pratiques concrètes confrontées au réel. La clinique, c'est une situation réelle, singulière, spontanée, structurée dans une relation et sous la pression d'une demande. Elle n'est pas une démarche expérimentale qui chercherait des lois valables pour tous. Mais cette démarche est divisée par des choix éthiques des différentes pratiques comme la médecine qui la traverse. Seulement, face à ce réel, la médecine est confrontée aux limites de son pouvoir. La psychanalyse, elle, inclut dans son expérience même les limites qu'elle rencontre. Elle a offert à notre pratique d'A.P.A quelques repères susceptibles de pallier l'irréductible du réel de chacun, pour qu'il puisse s'élaborer.

¹ J LACAN.- *Psychanalyse et médecine*.- Conférence au collège de médecine.- La Salpêtrière.- Lettres de l'Ecole freudienne.- 1967.- pp 51-60.

Le but de la psychanalyse est de rendre leur sens aux symptômes, en donnant place au désir qu'ils masquent et en rectifiant l'appréhension d'une relation privilégiée que nulle norme ne peut garantir. C'est à chacun de faire avec sa jouissance.

III.3.2.1 - Les cliniques et leur rapport au réel

La médecine comme la pratique d'A.P.A est confrontée à ce qu'un sujet a de plus réel et de plus intime, à savoir sa propre mort. Ce réel est un impossible à supporter mais, en même temps, quelque chose que nous ne pouvons que supporter faute de pouvoir l'éviter. Notre rencontre avec l'enfant et l'adolescent atteint d'une maladie létale va dépendre de la position adoptée pour lui répondre :

- On peut répondre à partir d'un savoir sur ce qu'on pourrait considérer comme bien pour eux. Position qui se déduit d'une croyance selon laquelle les limites que nous rencontrons et notre impuissance seraient liées à l'avancée du discours de la science.
- On peut également prendre une autre position. Celle qui tenterait de faire avec ses propres limites en essayant d'y parer et de les élaborer.

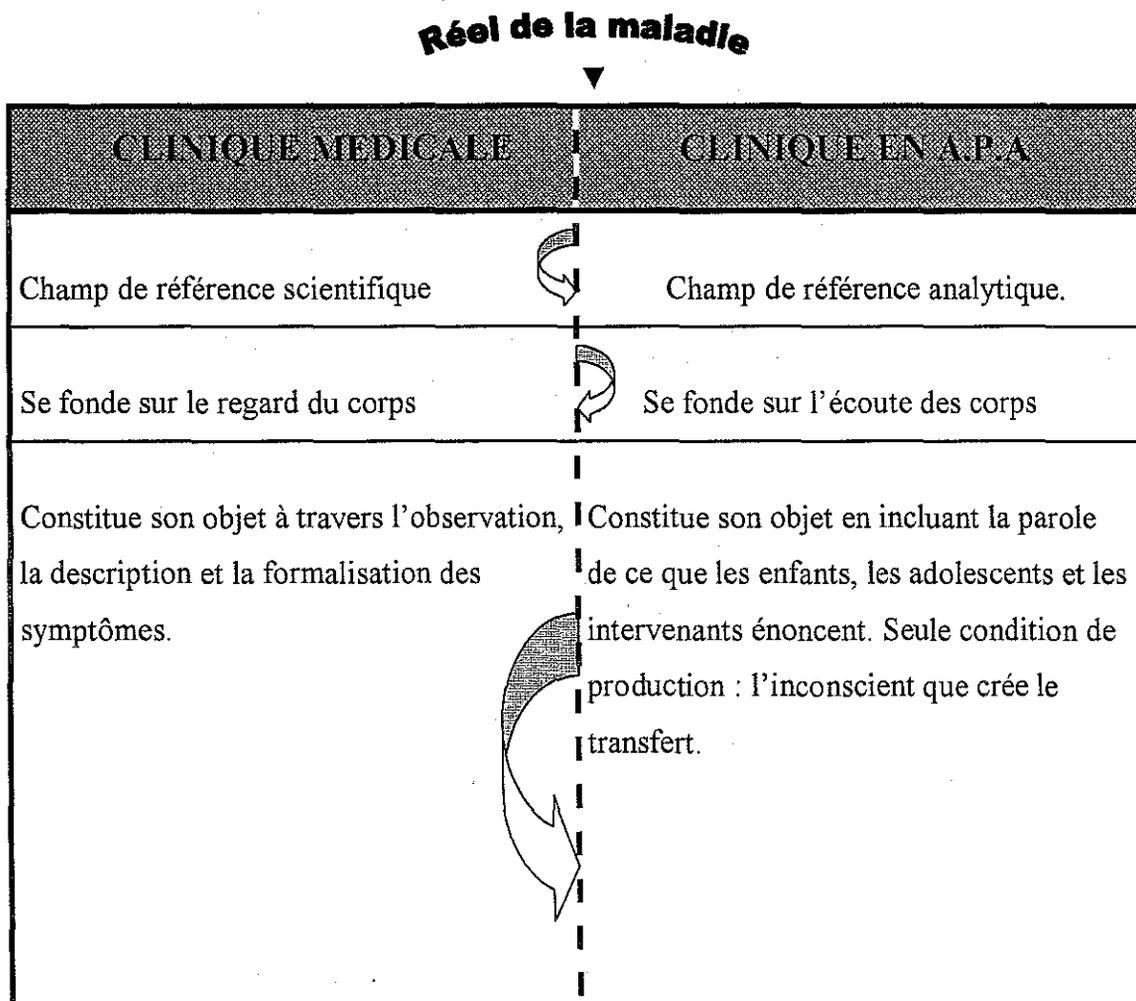
Les intervenants en A.P.A à l'hôpital, comme les autres intervenants (éducatrice, instituteurs, personnel extra médical...) tentent de réintroduire dans la pratique hospitalière et médicale la considération des enfants et des adolescents, pris comme sujets que la médecine, devenue technique et scientifique, exclue de structure et non par intention. Chaque science se constitue, d'après Koyré, autour d'un objet propre qu'elle dégage, qui lui donne son ancrage dans le réel, sa cohérence et ses méthodes. Ce processus de constitution scientifique s'appuie sur un autre qui est l'exclusion de la subjectivité du scientifique. En devenant scientifique, la médecine en vient à oublier sa vocation : celle de traiter l'humain au travers de la chair, et de la maladie. En ouvrant la voie à des pratiques nouvelles comme celles des A.P.A mais aussi comme la musique, l'arthérapie, le rire avec les clowns, l'imaginaire avec la conteuse... l'équipe médicale du service ne tente-t-elle pas de nouer nécessité scientifique pour soigner le cancer et effets subjectifs pour soigner l'enfant ? Ne montre-t-elle pas le chemin à la médecine pour réintroduire la question du sujet dans sa pratique ?

Il existe une conjonction, des points de complémentarité et de différence des deux positions éthiques qui ne manquent pas de diviser subjectivement les intervenants et les soignants. C'est à ce nœud de la vie et de la mort que tous les intervenants sont

confrontés, à chaque nouvelle prise en charge. C'est de ce point-là qu'ils ont à se transmettre et à échanger « les petites choses qu'ils trouvent pour faciliter leur travail » afin que ne se créent pas des clivages, entre ceux qui soignent et guérissent et ceux qui animent. Il n'existe pas de clivage, mais plutôt un nœud dans lequel chacun se situera face au réel de la maladie et de la mort.

Dans la pratique d'A.P.A, le choix s'est tourné dès sa création, vers une clinique qui ne détermine pas « une bonne distance » avec l'enfant ou l'adolescent, puisque cela n'aurait jamais été possible, mais une clinique de la relation à leur savoir : une clinique sous transfert. Cela a rendu notre position en A.P.A, au sein de l'hôpital, comme marginale (par grain de folie) et extérieure à l'institution (besoin de soutien associatif), mais au fil du temps se sont dégagées une reconnaissance institutionnelle et des interrogations pour la pratique médicale.

III.3.2.2 - La complémentarité entre les cliniques



<p>Savoir sur le fonctionnement de l'organisme.</p> <p>Connaissance acquise objectivable, reproductible pour des conditions expérimentales comparables.</p>	<p>Faire un savoir pour les autres intervenants de ce qu'il en est de mes vérités.</p> <p>Formation des étudiants qui permettra à chacun de découvrir leur propre savoir et de faire leur expérience personnelle des déterminations inconscientes du transfert et du désir.</p> <p>Toute expérience demeure singulière, intersubjective, donc pas d'extrapolation possible, pas de reproductibilité à l'identique.</p>
<p>Conçoit son explication comme causale, éliminant la subjectivité des patients dans une perspective scientifique.</p> <p>Exclut toute détermination singulière et même intersubjective.</p>	<p>Les enfants, les adolescents et les intervenants sont soumis aux lois du langage en tant qu'il implique l'inconscient dont les surgissements ne peuvent se calculer à l'avance.</p> <p>Construction des connaissances par la voie de l'interprétation, en fonction du désir de l'intervenant, de ce qu'il peut faire ou ne pas faire de ces impasses, en repérant ce qui se dégage d'une rencontre avec les enfants et les adolescents. Réflexion sur ce qui reste de caché sans se laisser leurrer par ce qui se manifeste de cette rencontre</p>
<p>Clinique du corps en tant qu'objet saisi par le regard. Clinique qui cherche à nier l'existence pulsionnelle ou qui ne veut pas en tenir compte.</p>	<p>Clinique du sujet saisi par l'écoute du corps pulsionnel. En faisant l'hypothèse de l'inconscient, le Sujet ne se saisit pas comme tel, une part de lui-même échappe, car il est divisé. Les enfants et les adolescents sont des êtres pulsionnels par excellence. Ils m'ont dévoilé des dimensions que j'avais pourtant refoulées.</p>

<p>Repérage, description, classement, arpentage afin d'épuiser l'objet à force de le décrire.</p>	<p>L'écoute est insaisissable par le regard (les rencontres avec S et J en sont la preuve, de même que l'exemple des retards de diagnostic du cancer : histoire de Sébastien.)</p>
<p>Ce qui se manifeste au lit du malade fait signe avec quelque chose déjà établi dans le savoir du médecin. L'interprétation que le patient se fait de son mal se trouve refoulé comme un non-savoir hors du champ des réalités cliniques. Implique des savoirs faire et l'acquisition d'une expérience qui se transmettent par et dans la pratique.</p>	<p>Ce sont l'enfant, l'adolescent, et aussi l'intervenant qui peuvent savoir ce qu'il en est de leurs propres impasses en se défaisant des préjugés. Le savoir est donc du côté de celui qui se plaint et qui en parlant va découvrir son savoir ignoré de lui-même en l'adressant à un autre. « Qui donc peut le mieux parler de sa souffrance, sinon celui qui souffre ». (S.FREUD)</p>
<p>Sépare le malade de sa maladie en annulant la validité du dire du patient sur ce dont il se peut se plaindre</p>	<p>Ouverture aux significations qu'élaborent les enfants et les adolescents sur les événements de leur existence, c'est à dire les sujets (qui est une élaboration particulière de savoir, de dire ce qui arrive à quelqu'un).</p>
<p>La parole du corps souffrant est substituée à son corps comme ensemble de signes qu'il ne peut déchiffrer. La médecine dessaisit le sujet de son rapport toujours problématique à lui-même.</p>	<p>Vertus de la parole pour le sujet qui souffre.</p>
<p>Ethique et déontologie dont le modèle est le serment d'Hippocrate. Règles de confraternité.</p>	<p>Ethique qui découle d'un savoir issu d'une élaboration dans l'après-coup de la pratique de terrain à partir des concepts de la psychanalyse. Cet aller et retour incessant, déplace en permanence les repères de construction.</p>

Fonction sociale : spécialiste de l'aide à l'autre qui lui confère une autorité et un savoir sur toute question médicale.

Mise en place d'une relation affective avec les enfants, les adolescents.



III.3.2.3 - La pratique d'A.P.A : une clinique d'intervention

Aucune pente particulière n'a été donnée à la pratique d'A.P.A, puisque personne, à l'origine, n'en avait fait la demande. Le personnel médical n'a pas proposé un objectif de réparation, de normalisation ou de compensation à l'aspect négatif de la maladie. Les enseignants de la faculté du sport de la filière A.P.A n'y ont jamais cherché un semblant de rééducation, de réadaptation, d'intégration d'un corps déficitaire suite à un handicap ou une maladie. Un seul projet est apparu : tenter d'améliorer la qualité de vie des enfants et des adolescents hospitalisés à travers une normativité, c'est-à-dire « une invention nécessaire au sujet pour se perpétuer dans son être »¹. Cela est une perspective qui ne dit rien du contenu à trouver pour y arriver. Cela donne une orientation pour l'action, pas de certitude quant à ce qu'il faudrait faire. On ne peut pas le savoir a priori, puisque c'est ce qu'on recherche.

III.3.2.3.1. / *Le choix de la clinique analytique*

La pratique d'A.P.A, en faisant appel à la clinique analytique vise deux choses essentielles qui font les limites de la médecine :

- D'une part, parce que c'est une praxis, une pratique confrontée au réel. Nous avons pu remarquer dans chacune des histoires de rencontres qu'il existe un écart inéluctable entre le sujet et lui-même qui ne trouvera jamais selon Lacan sa résolution dans un bon sens, dans un sens juste. C'est cette béance qui fait le réel propre à l'inconscient. Cette démarche implique alors d'ajouter à la connaissance un engagement existentiel personnel. La psychanalyse prend acte de ce réel et fait l'hypothèse « d'un réel qui ne cesse pas de ne pas s'écrire »², qui revient toujours à la même place, impossible à suturer pour le sujet, à symboliser, soit l'incompréhensible.

¹ F LABRIDY.- Communication à la FIAPA (Barcelone)

² A TERRISSE.- *La transmission du savoir.* - in Sport, Psychanalyse et science. - PUF.- 1997. pp 109-161.

- D'autre part, parce que c'est une « pratique d'accueil »¹, des fantasmes des pratiquants. Une structure qui admet l'imprévisible, ce qui échappe à la répétition et aux effets de sens. C'est à cet endroit que Lacan envisage une causalité spécifique issue de la rencontre humaine. On ne peut donc considérer les effets de la pratique que dans la rencontre de parole avec les sujets qui vont l'élaborer dans l'après-coup.

III.3.2.3.2 / La pratique d'A.P.A, une clinique du réel

Nous pouvons ressortir de notre pratique, deux types de savoirs différents :

- Une dimension du savoir où l'enfant ou l'adolescent est capable de raconter, d'associer, de parler de ce qu'il subit, même si ce dont il parle est pénible, bouleversant, confus quand il évoque, par exemple, sa mort. Cette confrontation à la mort fait basculer le discours et induit de nouvelles relations au corps, à soi, et aux autres, parce qu'elle provoque de nouvelles interprétations. Ce savoir est issu d'un travail d'élaboration qui conduit à un nouveau nouage du réel, du symbolique et de l'imaginaire, ainsi qu'à une nouvelle situation du symptôme pour l'enfant ou l'adolescent.

- Une autre dimension du savoir qui ne se laisse pas prendre dans la parole. C'est là où s'engage une sensation d'angoisse, une atmosphère d'agressivité ou de détresse, d'abandon, de souffrance, de douleur : ce hors sens, qui du corps, échappe à toute symbolisation. Ce que l'enfant, l'adolescent ou l'intervenant donne à éprouver, à ce moment-là, c'est l'impossible à supporter : cela ne peut se dire.

Ma rencontre avec le corps ou plutôt la chaire de Marjorie, dans les derniers moments de sa vie, a été pour moi un véritable choc dont le souvenir hante encore certaines de mes nuits. De tenir la main à Virginie lorsqu'elle était intubée et ventilée a été une expérience également douloureuse que je n'aurais pas faite si elle ne me l'avait pas demandée. Pour certains intervenants mais surtout pour les enfants et les adolescents, c'est la perte des cheveux qui suscite un véritable traumatisme. C'est le signe visible, sans ambiguïté, de cette possible confrontation à la mort, cause du cancer.

Aucune distanciation n'est possible, aucune élaboration, c'est alors que « l'exercice du corps » peut venir occuper cette place de l'angoisse. C'est bien ce que

¹ F GANTHERET.- *Psychanalyse institutionnelle de l'éducation physique et des sports.*- Revue Partisans.- n°43.-1968.

disait Marjorie lors des séances d'aérobic et Sébastien lors de ses massages. La pratique d'A.P.A constitue, à ce moment-là, un lieu autre ou quelque chose risque de surgir, un signe, une manifestation du corps qu'il importe de laisser être sans chercher à savoir.

Ces deux faces du savoir ne vont pas l'une sans l'autre. Selon la gravité de la maladie, les situations, les histoires, les sujets, l'une peut prendre le pas sur l'autre. A la mort de mon frère, j'étais surtout dans la deuxième dimension jusqu'à la question de Pierre qui a complètement modifié ma façon de concevoir mon métier et ma rencontre avec les autres enfants et adolescents. Pourquoi étais-je venue offrir une pratique d'A.P.A ? A quoi me suis-je confrontée pour me sortir de mon symptôme ?

III.3.3 : Les déplacements par transfert face au réel

La maladie, les traitements transforment le corps de l'enfant et de l'adolescent de manière très différente et soutenable pour chacun. Il m'arrivait, de passer par l'humour ou de faire des métaphores en fonction de ce que les images du corps de l'enfant ou de l'adolescent pouvaient provoquer en moi.

III.3.3.1 - De l'humour à la métaphore

- Des vergetures bleuâtres comme « des rides de maladies conduisant vers la mort »,
- Le corps de Marjorie comme des « lambeaux de chair sanguinolents »,
- « Des crânes rasés », des « fesses de bébé », des « Barthes » pour signifier l'alopecie,
- Des « bonhommes Michelin », ou « des gâteaux marbrés vahinés » pour représenter des corps sous corticothérapie, ou avec ascites :

Toutes ces expressions variées m'ont servi pour parler du corps transformé de l'enfant ou de l'adolescent. Face au choc des images, face à l'insupportable du visuel des corps, j'ai tantôt pu faire des figures de style à travers l'humour pour dédramatiser certaines situations, seulement à partir du moment où l'enfant y était réceptif. Tantôt au contraire, l'humour m'était impossible à cause d'images trop fortes, trop dures, trop insupportables, je ne pouvais faire que des nominations métaphoriques pour parler de ce que je pouvais voir. Mais quand avec l'image, se mêlent, les mots, la menace de mort

qui plane sur tous ces enfants et adolescents atteints de cette maladie létale, les repères de chacun sont remis en cause et provoquent un véritable traumatisme :

- Marjorie hésite quant à son avenir entre être infirmière ou disque jockey car sa maladie ne lui laissera peut-être pas la possibilité d'y arriver.

- La transformation du corps de Sébastien lui provoque des angoisses et des incertitudes quant à sa sexualité et la stérilité de Pierre déjoue les plans de la future descendance pour ses parents.

- Luca a perdu ses repères quant à sa position au sein de sa famille (en référence à ses jeux)

- Cyprien s'interroge: qu'est-ce que la mort ? Il tue les autres pour trouver des réponses mais il n'y en a aucune.

- Younès s'inquiète par rapport à sa scolarité et se culpabilise de l'éloignement familial dont il se sent responsable.

- Mélanie se questionne : pourra t-elle remarquer après son opération ?

- Virginie , comprend que sa maladie va dégrader de plus en plus son corps qu'elle n'accepte plus.

Chacun n'arrive plus à symboliser ce qui se passe en lui, dans son corps :

- La représentation du temps est alors altérée pour chacun d'entre eux,

- La reconnaissance de leur corps est affectée, comme Sébastien qui ne cesse de se regarder dans un miroir et refuse de voir sa petite amie, ou Virginie qui ne perçoit que son fauteuil.

- Leur relation aux autres est entravée, comme Pierre qui fait la distinction entre les enfants avec ou sans cheveux. Les premiers sont appréciés et les seconds sont combattus.

La maladie létale produit une effraction, elle fait un trou dans le tissu symbolique et imaginaire de l'enfant et de l'adolescent, l'obligeant à construire un écran fantasmatique capable de le protéger :

- Comme les jeux de Luca et de Cyprien,

- Comme Marjorie qui se crée une conception d'un corps séparé de l'âme.

- Comme Mélanie qui ne veut que plaisanter, rire et porter la maladie en dérision.

- Comme la soif d'apprendre de Younès.

- Comme les inventions de douleur de S. et J...

Les croyances qui les soutenaient jusque-là sont alors ébranlées provoquant de véritables « implosions » des repères internes, qu'ils tenteront de reconstruire à partir de ce que la maladie ouvre de réel pour eux. La maladie fait effet de réel intraitable d'emblée par un lien imaginaire et symbolique comme l'explique Lacan en 1964. Cette épreuve nécessite un travail psychique de la part de l'enfant et de l'adolescent, un temps d'élaboration qu'il effectuera comme il le pourra, avec les moyens à sa portée. L'espace laissé à sa motricité, au mouvement, est un lieu et un temps possible pour eux afin de construire de nouveaux liens, des nouages, des occasions de "subjectivations" nouvelles.

III.3.3.2 - L'utilisation des A.P.A par l'enfant et l'adolescent

Au travers des A.P.A, les propositions de mouvements adressées aux enfants et aux adolescents ne sont pas de pures techniques d'apprentissages sportifs mais elles sont, comme l'explique F. Labridy « d'authentiques rappels au vivant, un réveil généralisé du pulsionnel dont la motricité va devenir le support et le théâtre ».

La dialectique de la vie et de la mort échappe au pur calcul des possibilités de réponses d'un organisme : « Le vivant peut border la mort, comme la mort pénètre le vivant ». Les limites sont poreuses car intervient toujours une subjectivité contrariant tout calcul définitif. C'est une question de frontière mais où la mettre ? C'est là où l'intervenant contribue à la déplacer pour l'enfant, l'adolescent, comme pour lui-même.

Les enfants et les adolescents se servent alors des A.P.A :

- **Comme support d'élaboration** de l'intrusion de la maladie dans leur vie à condition qu'on ne les empêche pas d'évoquer, de nommer, la situation inédite que cela produit pour eux notamment au niveau des transformations de leur corps ainsi qu'à la question sur la vie ou sur la mort associée à celle de la guérison ou de la rémission.

- **Comme support de déplacement.**

- **Comme moyen de renouer des liens avec leur corps** par l'action et le langage. Ainsi, de nouveaux investissements apparaissent mais aussi des angoisses, de l'agressivité.

L'enfant ou l'adolescent s'oriente alors par sa motricité vers de nouveaux objets qui ne sont pas son corps, mais qui demeurent en lien avec lui, ce qui provoque à nouveau la possibilité d'une maîtrise active et donne l'occasion de le détourner de la douleur, comme l'exemple du gros ballon rouge avec S.

III.3.3.3 - Que trouvent les enfants et les adolescents en pratiquant ?

En pratiquant des A.P.A, les enfants et les adolescents peuvent jouer et désirer de nouveau, ce qui leur permet de réorganiser ainsi leurs repères de sujet. En vivant leur corps à travers le jeu, la motricité, ils réussissent ou échouent, ils inventent ou apprennent, ils partagent avec les autres, créent leur propre motricité, transmettent leur expérience aux autres, disent ce qu'ils éprouvent, ce qu'ils craignent, ce qu'ils imaginent, inventent des raisons à l'insupportable causé par la maladie, les traitements, l'hospitalisation à travers le jeu, se réapproprient leur corps en l'intégrant dans leur histoire.

III.3.3.3.1 / Qu'est-ce qu'ils inventent ?

Pour chaque sujet, quelles que soient les données de son histoire, quelque chose échappe dont il restera pour toujours séparé. Cela ramène à ce que Lacan appelle le réel, c'est à dire l'indicible, l'impensable. Que l'on soit intervenant, soignant, parent, enfant, le réel, c'est la nomination de ce qui est « impossible à supporter » pour chacun. Ce n'est jamais identique, il n'y a jamais de commune mesure des "insupportables" ; ce qui fait les malentendus, les oppositions inévitables dans une équipe où chacun vient à imposer à l'autre les solutions qu'on s'applique à soi-même et que l'on croit bonne : « ne pas s'impliquer émotionnellement avec les enfants et les familles », « interdiction d'aller aux enterrements », « ne pas embrasser les enfants ou les adolescents et surtout pas les parents », « ne pas se faire tutoyer »... Pourquoi cela serait-il valable pour tous ?

Ouvrir au "réel", c'est permettre que chacun dans l'équipe, accepte qu'une autre façon de faire soit possible, qu'il y ait de l'imprévu, de l'insupportable non identique au sien. C'est en s'imprégnant de cela que naissent les possibilités d'inventer et c'est grâce à cette ouverture du chef de service que la pratique d'A.P.A a pu naître.

L'espace de la pratique pour les enfants, les adolescents, les intervenants est une réponse singulière au-delà des contraintes, des impasses dans lesquelles chacun est enfermé. Dans cet espace, j'y ai trouvé un lieu de rencontres, d'amour, mais aussi de souffrances par ce que chacun me renvoyait de ma propre histoire. Dans cette rencontre les enfants et les adolescents ont inventé :

- « Le sport c'est 80 % de parlottes » : Sébastien s'est construit un lieu d'échanges où il a pu parler en toute liberté de sujets qu'il ne savait pas aborder avec sa mère.

- « Je veux vous raconter ce que c'est qu'une vie d'adolescente quand on est atteint d'un cancer » : Marjorie a voulu faire de ses séances d'aérobic, un lieu où elle s'est évadée en se laissant aller à toutes ses paroles, vraies ou fausses, tout ce qui lui passait par la tête, pour éviter ses crises d'angoisse.

- Mélanie aimait parler en faisant du sport. C'était un lieu où elle trouvait une écoute particulière, sans jugement, sans demande : « c'est mieux que de parler avec un psychologue ».

- Un lieu qui favorise un questionnement sur eux-mêmes (Virginie), sur les autres (Pierre, Younès), sur la maladie (Luca et Cyprien) sur les conséquences de cette maladie comme la mort et la souffrance (tous les enfants et les adolescents), sur le monde (surtout les ados)...

- Un lieu où se déversent des questions qui ne cherchent pas forcément de réponses ou nécessitent d'autres questions (Younès, Pierre, Sébastien)

- Un lieu qui a permis à Luca et Cyprien de libérer le trop plein d'énergie, d'angoisse, d'agressivité à travers les jeux moteurs.

- Un lieu où se dit le symptôme (S et J)

- Un lieu où le rire, le jeu, l'amusement, la plaisanterie, l'humour s'expriment sans complexe, et sans honte tout en restant dans le respect et l'amour de l'autre (tous les enfants et les adolescents)

- Un lieu où l'amour se dit, se vit, se montre dans les limites de l'éthique de l'intervenant qui saisira la force de l'amour et en même temps sa tromperie, comme support à la réalisation motrice des enfants et des adolescents

- Un lieu où l'enfant et l'adolescent puissent trouver un appui pour réaliser une part pulsionnelle de son être.

- Un lieu où les corps jouissent d'eux-mêmes à travers l'acte moteur, les inventions motrices, la créativité corporelle...

- Un lieu de manque, vide d'enseignement où émerge un autre savoir et où se dit un désir.

III.3.3.3.2 / Quelques effets de la pratique d'A.P.A.

L'enfant pense à partir de ce que lui signifie son corps. C'est ainsi que les phénomènes du corps sont aussi des événements psychiques. Il n'est pas possible de savoir à l'avance, comment cela va s'imbriquer, s'intriquer, se tramer pour chaque enfant et adolescent. L'intervenant en se laissant aller à la surprise permettra à chacun

de donner des réponses à ces propositions de mouvement. C'est dans cette réponse, à chaque fois différente et particulière, que cet écart entre le sens et le hors sens se construira.

Ecouter et prendre en compte la parole, la motricité particulière et les réponses données dans chaque intervention en A.P.A, c'est essayer de repérer ce qui fait sens et demeure hors sens pour chacun.

□ *Ce qui tient au sens*

Chaque enfant, en jouant de son corps, malgré la maladie, trouve une gratification narcissique grâce aux réalisations effectives que les A.P.A permettent. Les histoires de rencontre ont souligné différents moments importants :

Construction signifiante de Marjorie. Marjorie qui choisit des activités d'entretien pour conserver l'esthétique corporelle dans l'objectif de la sortie pour « draguer les mecs » !

Maîtrise d'un sport : Younès qui pratique le tennis de table, sport qu'il maîtrise et qui lui permet encore de réussir dans l'objectif de battre son cousin, champion au Maroc.

Une drogue de massages : Sébastien et ses « petits petits massages » retrouvait du plaisir avec son corps et de l'espoir, «une certaine force » pour continuer à se battre.

Un plaisir retrouvé : S et J en arrivent à oublier les raisons de leur hospitalisation en se laissant aller dans les plaisirs des véritables ressentis corporels...

□ *Ce qui tient au "hors sens"*

Avec Sébastien, le contact était conflictuel. Il ne supportait pas de ne pas être le meilleur, il critiquait ses voisins de chambre ou bien se retranchait derrière des maux de ventre, une douleur quelconque pour ne pas soutenir la rivalité. Mais la mise en place des moments de relaxation, de gymnastique douce, a créé une complicité intime avec moi (parfum, boucle d'oreilles...) même s'il continuait à vouloir instaurer une relation de domination identique avec celle qu'il avait avec sa mère. En précisant des interdits, lui dire non, refuser qu'il pratique n'importe comment, j'ai continué à soutenir sa confiance.

Mélanie variait sa douleur en fonction des relations. Elle se renfermait, se mettait en colère ou bien agressait ceux et celles qui n'étaient pas souriants et « cools ».

III.3.3.3 / Réintroduction du pulsionnel

La rencontre à travers les A.P.A a eu des effets différents selon les enfants et les adolescents qui y trouvent l'occasion de se confronter à une relation ni médicale, ni parentale, mais réglée par la transmission d'une activité ayant ses possibles grâce à l'adaptation et ses impossibles (salle de sport, extérieur, piscine...). Les effets que nous pouvons ressortir des histoires de rencontres peuvent apparaître à travers les exemples suivants :

□ Rendre vivant

La pratique d'A.P.A offre la possibilité de lutter contre la sédentarité produite par la maladie et l'hospitalisation, au même titre que les autres activités proposées mais avec une dimension supplémentaire, celle de la motricité volontaire. C'est ainsi que Younès déclare que lorsqu'il pratique avec ses camarades de chambre, il ne voit plus le temps passer. « On ne s'ennuie plus et au moins quand on dort c'est que l'on est fatigué d'avoir bougé ». Même les parents de Mélanie remarquent : « quand notre fille pratique une activité sportive, nous participons avec elle au lieu de passer notre temps à la regarder dans son lit et d'imaginer ce qui pourrait arriver de désastreux pour elle ».

□ Changement d'identification. : sportif au-delà de la maladie.

En se prenant pour des sportifs, les enfants se considèrent autrement et font passer la maladie, l'hospitalisation sur un second plan, comme l'expliquent si bien Younès et Marjorie. Plus ils étaient pris dans leurs préoccupations, plus ils s'investissaient dans la pratique physique. C'est comme cet enfant qui me raconte : « quand je fais du roller, j'ai du mal à croire que je suis malade. La seule chose qui me le rappelle, c'est quand je te vois courir derrière moi avec ma potence ! »

□ Vivant comme avant

Marjorie, Mélanie et Younès, en pratiquant les activités ont retrouvé des identifications antérieures plus vivantes que celles de malade. Ce lien au sport permet une circulation ravivée des identifications et dialectisant celle qui pourrait se fixer du "malade". Pour Mélanie et Virginie, leur vision d'adolescentes malades s'est modifiée au profit d'une autre image de jeunes filles qui rient, qui font des plaisanteries, qui désirent, qui demandent, qui peuvent aussi faire ou ne pas faire, agresser, pleurer ou se mettre en colère...

C'est comme Marjorie qui, en effectuant ses exercices d'aérobic avec hargne et acharnement déclare : « Au moins en faisant du sport on peut faire comme les autres et même si parfois on se sent un peu en prison, sans le câble, je ne me sens plus exclue de la société ».

□ *Modifications de la vie quotidienne à l'hôpital.*

Des parents vis à vis de leur enfant. Par l'organisation de mini-tournois, les enfants, les parents, le personnel soignant, les médecins et les intervenants se mêlent les uns aux autres dans une perspective compétitive. Cela modifie l'attitude négative des parents, la plupart du temps angoissés par la gravité de la maladie de leur enfant. « Quand il joue, je vois mon enfant autrement : il n'est plus malade ». « Lorsqu'il fait du sport, il rit tout le temps. Cela me fait du bien. Quels médicaments peuvent faire cela ? ».

Des enfants vis à vis des médecins. Après une victoire sur un interne lors d'un match de tennis, Pierre raconte : « D'habitude, il me fait pleurer quand il m'annonce que je ne sors pas. Là, il m'a fait beaucoup rire car il sortait toutes les balles dehors ! ». L'enfant n'est plus seulement dans une relation médicale de soin, mais peut se nouer des relations vivantes de sujet, ouvertes à la plaisanterie et à l'humour.

□ *De nouvelles amitiés.*

Les enfants sortent de leur chambre pour rencontrer les autres. Ils jouent ensemble, se découvrent des points communs, s'encouragent et se soutiennent. S'ils sont isolés, nous entretenons les relations, par la médiation des A.P.A, en parlant de ce qu'ils font séparément, des résultats obtenus, en échangeant le courrier ou en passant des messages... Mélanie et Cyrielle ne se connaissaient pas mais pratiquaient toutes deux la même activité : les fléchettes électroniques. L'équipe a instauré une compétition entre les deux jeunes filles et, chaque fois, elles demandaient le score de l'autre. Après plusieurs séances, Cyrielle a gagné et Mélanie lui a écrit une lettre pour la féliciter. Elles sont, par la suite, devenues de véritables amies et le courrier n'arrêtait pas de circuler.

□ *Une motricité retrouvée pour :*

Maintenir ou développer des habilités motrices.

L'hospitalisation, les divers traitements plus ou moins invasifs accentuent l'alitement des enfants, donc leur passivité. Si l'enfant n'est pas stimulé, s'il n'y voit pas d'intérêt, une fonte musculaire, des escarres peuvent se produire... En provoquant ses envies de bouger, l'enfant reprend une activité synonyme de vitalité et pourra sortir sans avoir mal aux jambes, avec une fatigue beaucoup moins importante une fois à la maison. Les médecins remarquent qu'avant l'arrivée des activités physiques dans le secteur de Transplantations Médullaires, les enfants hospitalisés après de longs mois ressortaient souvent en fauteuil roulant. Aujourd'hui ils repartent en portant eux-mêmes leur affaire. Grâce au vélo d'appartement, aux steps, les enfants qui le désirent, préparent leur sortie avec un programme de musculation adapté. Mais quand leur état ne leur permet pas un tel effort, de la gymnastique douce permet de préserver un minimum de motricité.

Construire une nouvelle image corporelle en éprouvant un corps qui se transforme. En bougeant, en faisant des activités physiques, en expérimentant son corps, l'enfant le ressent d'une autre façon (plaisir, rire, douleur, effort...). Il agit lui-même, évoque la réappropriation active de son corps comme Virginie. Elle a retrouvé des rapports plus intimes et plus amicaux avec son corps, qui, à ce moment, ne traduisait plus, pour elle, que destruction et transformation. C'est ainsi que Mélanie, après son opération, a recommencé à vouloir marcher, quand, dans l'activité elle ne ressentait pratiquement plus sa douleur. Les kinésithérapeutes en étaient plus que satisfaits.

De réelles acquisitions motrices. Pierre et Younès me prêtaient des compétences pratiques et techniques en tennis de table. Mes collègues et moi-même étions les « seuls à battre ». Pierre se mettait même en colère après moi quand je le taquinais dès que je gagnais. Il me renvoyait rouge de colère : « Tu n'as qu'à m'apprendre à jouer ! ».

Des inventions ludiques. Les jeux que les enfants inventent comme Luca et Cyprien sont des occasions de traduire l'agressivité inhérente à leur situation, avec des scénarii imaginaires divers comme « l'écrase balle » ou le jeu des « cocodis ».

Soutenir que de nouvelles acquisitions motrices sont possibles à l'hôpital, participe d'une représentation de l'hospitalisation et de l'enfant malade en termes positifs et non plus en termes négatifs ou d'arrêts, en complémentarité avec les autres disciplines « extérieures ». Les APA contribuent aussi à une meilleure image du soin hospitalier...

La pratique de l'A.P.A répond à la menace de morcellement corporel. Cette construction de fantasmes liés au corps préside, comme nous l'avons vu, à la vie inconsciente de tous les sujets, mais elle ne se fait pas sans angoisse. Elle est réactivée à certains moments cruciaux de la vie, à travers les rencontres, ainsi que par des événements traumatiques comme la maladie ou le deuil. Par conséquent la pratique d'A.P.A ne consiste pas seulement en des activités motrices techniques mais elle participe à la structuration psychique des sujets. Les A.P.A sont donc structurantes parce qu'elles mettent l'accent sur le fait que c'est l'enfant ou l'adolescent qui adaptera les A.P.A à sa problématique et non l'inverse. Le paradigme de l'A.P.A est chaque fois la singularité de l'appropriation, en mettant l'accent sur les différents types d'invention motrice produite ou à produire. Les A.P.A s'articulent à leurs énigmes, aux questions qu'ils se posent (sexualité, souffrance, limites vie/mort) sans méconnaître les questions réelles et ne pas éviter de les confronter aux décisions qu'ils auront à prendre.

III.3.3.4 - Conclusion

Les médecins, toute l'équipe du service, tout comme les intervenants en A.P.A ont affaire constamment à ces situations extrêmes, impensables... Comment pouvoir continuer à travailler dans un tel milieu quand on se sent personnellement impliqué en permanence ? Chacun à sa manière, avec son éthique, avec sa déontologie, tentera de trouver les limites de ce qu'il peut supporter. J'ai, quant à moi, choisi de repérer et d'analyser les points sensibles à partir desquels je reconnais en quoi certaines histoires, certains faits, certains enfants ou adolescents me touchent personnellement. C'est à partir de cette reconnaissance, fugitive parfois, que j'ai réussi à trouver la distance avec ce que je vivais. Une distance qui m'a conduit inévitablement à ce travail d'élaboration centré sur la réalité des problèmes posés par la maladie, les traitements, le deuil. Une réalité ayant un caractère intime et personnel qui ne peut être objectivée, ni mise en commun sans qu'elle ne change de nature. C'est pour cela que j'ai choisi de respecter la subjectivité, voir plutôt l'intersubjectivité.

Chacun prend seul la décision, l'initiative d'un travail sur soi-même, sur son symptôme et j'ai profité de l'occasion qui m'était offerte pour le faire, à travers cette recherche.

***SE LAISSER ENSEIGNER POUR
"LAISSER QUELQUE CHOSE"***

*« Tu cherchais le fardeau le plus lourd à porter,
c'est alors que tu t'es trouvé toi-même ! »*

Nietzsche

Cette intervention recherche est une tentative de formalisation de l'acte pédagogique en Activités Physiques Adaptées (A.P.A) telle qu'elle a été mise en place dans le service d'hémo-oncologie pédiatrique de l'hôpital d'enfants de Nancy. Elle essaie d'élaborer une théorisation dans laquelle la psychanalyse nous donne les éléments nécessaires mais surtout adaptés pour penser l'expérience des enfants et des adolescents confrontés au réel d'une maladie potentiellement mortelle. La perspective clinique choisie pour expliquer, mais aussi construire la pratique d'A.P.A, à travers les trois registres « Imaginaire, Réel et Symbolique », a permis de dégager la structure du sujet dans sa « singularité irréductible » en relevant les signifiants et les significations à partir desquels l'enfant ou l'adolescent nomme les événements de sa vie en analysant les productions motrices de chacun. A travers ce modèle d'interprétation ou de lecture, nous avons pu révéler ce que les sujets font de l'offre de pratique proposée et comment ils se l'approprient, de manière singulière.

Dans la pratique d'A.P.A, on rencontre l'évidence du réel, du non symbolisable, qui paradoxalement comporte un potentiel créateur ouvrant un espace dans lequel chaque sujet invente ses propres réponses. Il n'existe donc pas une A.P.A valable pour tous. L'objectif est de repérer à travers les interventions, ce qui se répète pour chacun, au niveau des réponses qu'il tente d'élaborer par rapport à ce qui se joue dans la vie et

dans le corps de ces enfants et de ces adolescents. Notre pratique d'A.P.A permet ainsi à chacun de se réapproprier son corps, « lieu mythique du vivre et du mourir »¹ à travers sa motricité.

Elle accueille comme savoir subjectif les imprévus, les ratages, les incohérences, en somme la considération d'un sujet divisé entre les forces conscientes et inconscientes, entre une volonté et son contraire. Chacun est soumis aux lois du langage qui implique l'inconscient dont les surgissements ne peuvent se prévoir à l'avance. Le sujet de la parole, ce n'est donc pas seulement, selon Lacan, le sujet qui parle, mais un sujet qui est déterminé par ce qu'il dit, et qui en dit toujours plus qu'il ne pense. Or, ce non-su pour la psychanalyse n'est pas un savoir caché, mais un savoir qui inclut des trous, des silences... Ce discours troué réintroduit donc le sujet (enfant, adolescent, intervenant chercheur) dans le manque, dans le désir, dans le non-savoir et non plus dans un discours plein, un discours de la compréhension et du sens.

Seulement, les concepts psychanalytiques n'existent qu'à condition de les conquérir et de les faire nôtres, avant de les mettre à l'épreuve de la pratique d'A.P.A et des paroles qui les énoncent. Je dois bien avouer que ces significations conceptuelles se sont faites dans la douleur, dans le temps, dans les répétitions, dans les incompréhensions, mais elles m'ont progressivement conduite à faire tomber une partie des défenses qui s'opposaient à une prise de connaissance de ce que j'ai pu mettre en place avec les enfants et les adolescents. Cependant, il ne suffit pas de mettre en lumière ces défenses pour qu'elles disparaissent immédiatement, surtout quand les demandes institutionnelles (hôpital et université), doutent sur la "scientificité" de la démarche clinique analytique et contrarient le choix envisagé. Ceci a provoqué pour ma part, et ce pendant les premières années de ce travail, de nombreux retournements, des tentatives d'échappatoires, des ralentissements alors que j'étais convaincu de la pertinence de cette orientation puisque je l'avais appliquée à ma démarche pédagogique depuis mon entrée à l'hôpital. J'entendais et prenais en compte ma propre visée des phénomènes observés ou suscités dans ma rencontre avec les enfants et les adolescents. Ensuite, je tentais d'élaborer mon implication qui s'est révélée être la condition et les effets de l'amour dans une logique de transfert et de ses conséquences. La pratique d'A.P.A a donc trouvé son appui dans le transfert né de la confiance prêtée par l'un et l'autre partenaire de la

¹ F ANSERMET.- *Clinique de l'origine. L'enfant entre la médecine et la psychanalyse.*- Ed. Payot.- Lausanne.- Psyché.- 1999.

relation pédagogique et de la souffrance qui motivent leur parole, leur rencontre et leur échange.

Cette recherche montre l'importance de se repérer dans cet espace transférentiel car chaque sujet de la relation opère des métamorphoses, des transformations. En faisant ainsi ressortir, dans l'après-coup, les effets de vérité des sujets en présence, nous avons montré, en retour, les répercussions sur le terrain d'intervention, dans les nouvelles rencontres avec les enfants, les parents et les soignants. Nous pouvons conclure que ne pas prendre en compte les phénomènes transférentiels dans la relation pédagogique accentue le risque de méconnaître l'enfant ou l'adolescent, qui est pris pour quelqu'un d'autre sur le plan fantasmatique. Nous en avons observé les risques de déviations éducatives (de séduction, de pouvoir ou de surprotection), les risques de dépression pour l'intervenant en A.P.A s'il se trouve submergé par ses affects insurmontables. Le transfert est une dialectique intersubjective qui s'analyse dans une dissymétrie du rapport de sujet à sujet : « les deux sujets ne sont pas équivalents puisqu'un écoute, ponctue, interprète et par là, décide du sens »¹. La relation pédagogique implique donc le transfert comme constitutif de l'objet de savoir créé et réintroduit la subjectivité du chercheur, son implication, dans l'élaboration de la démarche pédagogique et de recherche.

Mes rencontres dans et par le transfert avec l'enfant et l'adolescent à travers les A.P.A, m'ont permis de prendre une position par rapport à toute autre théorisation et de faire partager certaines de mes avancées. Ces mêmes avancées qui m'amènent, à cet instant du travail, à les considérer comme inachevées, incomplètes, superficielles mais qui répondent à un temps logique dépendant de l'état actuel de mes connaissances conceptuelles. J'ai appris et continue à apprendre de mes errements, de mes erreurs, pour faire de mes lacunes le ressort de mon action avec les enfants et les adolescents. Mon objectif est de continuer à apprendre grâce à leur expérience, à leur rencontre avec l'évidence d'un réel dû à leur maladie et à la mort possible, tout en maintenant active cette recherche intellectuelle qui confronte, sans cesse, mes conclusions pédagogiques avec ma connaissances des concepts psychanalytiques. Cependant, ce désir de donner sens aux faits subjectifs qui se dévoilaient dans mes rencontres, m'implique forcément. C'est pour cela qu'il consiste, avant tout, dans le repère de la position que j'occupe dans la relation pédagogique. Ce qui importe, c'est le savoir que le sujet construit, dans

¹ J A MILLER. - *Paradigme de la jouissance*. - La cause Freudienne. - *Revue de psychanalyse*. - 1999.

l'actualisation du transfert, mise en acte au présent de la réalité de l'inconscient comme le disait Lacan. Il nous invite à nous repérer non pas sur le sens « mais sur la localisation du non-sens, sur la détermination de ce qui fonde et limite en même temps les faits subjectifs »¹.

Ce travail est donc aussi une exposition du chercheur, qui se fait témoin des images fortes, des rires, des larmes, des mots, des regards, des interrogations fondamentales sur la maladie et la mort parfois inéluctable qui l'ont bousculé, qui le bouleversent encore mais qui le soutiennent à la fois. De cette souffrance inhérente à mes relations avec les enfants et les adolescents, j'ai tenté de trouver un équilibre professionnel me conduisant à considérer les solutions possibles proposées par les philosophes. Le trait commun avec eux, au début de ce travail, est d'avoir recherché la voie du bien être dans le contrôle de mes pulsions et mes désirs face à cette confrontation au réel, face à ce non-symbolisable. J'ai saisi bien plus tard que l'objectif n'était pas de proposer des modèles de conduites face à la souffrance, à la maladie, à la mort. Il ne servait à rien d'élaborer des stratégies universelles pour répondre aux questions existentielles de la lutte contre le mal et la recherche du bonheur, comme le demande aujourd'hui la plupart des étudiants qui viennent en stage à l'hôpital. Ce que chacun de nous vit dans la rencontre avec l'altérité nous met face aux limites du pensable, du formalisable qui nous conduisent inévitablement à un travail de réflexion et d'élaboration singulière. Elles ont opéré en moi des remaniements psychiques provoquant des changements dans ma façon de vivre et d'enseigner. De cette expérience, j'ai déduit une éthique dont s'inspirent aujourd'hui ma pédagogie et ma recherche. Une éthique fondée sur la démythification de l'idéal qui avait installé un fantasme de maîtrise, tenant à distance dans la rencontre, toute surprise de l'inconscient. Une éthique qui résulte d'un travail sur soi permettant de se positionner en tant qu'intervenant chercheur comme un sujet actif affirmant ses choix, ses doutes, aux carrefours de son histoire singulière, vers sa vérité. Ce que j'ai mis en place à travers la pratique d'A.P.A a été un lieu singulier de subjectivation, comme une inscription signifiante de ma vérité. J'étais devenue un sujet plus libre de m'expliquer sur la façon dont j'ai pu traiter ce que j'ai rencontré dans ma relation aux enfants et aux adolescents malades. J'ai alors tenté de repérer ce qui m'échappait comme indicateur de ma

¹ J LACAN.- *Petit discours de J Lacan aux psychiatres*. - Inédit.- 1967.

jouissance et des conditions de ma pratique et de mon être. Par ce travail, je peux maintenant distinguer, ce qui est de l'ordre du leurre et ce qui est réel.

Cette recherche fait donc ressortir les déplacements singuliers opérés par les interrogations et les découvertes que Sébastien, Pierre, Younès, Marjorie, Mélanie, Luca, Virginie, Cyprien, S et J ont suscité en moi, à l'issue de nos rencontres. Ils m'ont permis d'identifier mon désir d'intervenante en A.P.A au sein de ce service et de cerner ma motivation. A partir du savoir inconscient qui émergeait de ma relation avec eux j'ai tenté de créer un nouveau savoir pour suivre les autres enfants et adolescents et transmettre cette expérience à de futurs intervenants. Mais cela m'a forcée de prendre en charge, à mon insu, ce qui faisait fondamentalement difficultés dans mon rapport à l'Autre. Pour continuer alors à effectuer mon métier sans me pousser à ma propre destruction, il a été nécessaire de reconnaître mon symptôme comme un signe révélateur de ce qui n'allait pas dans le réel comme : « le mystère du corps parlant (...) comme le mystère de l'inconscient »¹. A. Malraux dit bien que: « la vérité d'un Homme, c'est d'abord ce qu'il cache ». Admettre mon symptôme, accepter d'en faire connaissance, m'efforcer de l'élucider jusqu'à en faire un savoir a permis simplement de consentir à ce qui ne pouvait s'éviter. Mais c'est parvenir également à un certain détachement pour mettre sa propre histoire sur une autre scène, pour pouvoir enfin être celle qui va laisser l'enfant ou l'adolescent se mettre en position d'être sujet de sa conduite, de son discours. Mais ce que je sais aujourd'hui de mon symptôme ne fait pas oublier ce que j'ignore encore de moi-même. Aujourd'hui, je concède progressivement une place au manque, à l'absence de mon frère, au vide, au trou dans le savoir, à l'inexplicable de notre condition humaine mais qu'inconsciemment nous cherchons tous à combler durant notre vie. En laissant moi-même quelque chose, j'ai ainsi réussi à être plus sensible à la réponse vivante des enfants et des adolescents qu'à ma propre souffrance.

Ainsi, l'enfant ou l'adolescent atteint d'un cancer, objet de ma recherche est devenu progressivement sujet de son propre discours, sujet d'un discours qui s'adresse à celui qui sera disposé à l'entendre comme j'ai souhaité l'être. Ce discours s'adressera désormais à tout Autre qui l'entendra, qui le lira et dont je ne serais devenue que l'un des médiateurs. Cette transmission est un discours à réinterpréter sans cesse par celui qui sera disposé à se laisser enseigner et qui viendra voir avec son propre désir si « sa

¹ J LACAN.- *Encore*.- Séminaire.- Livre XX.- Paris.- Seuil.- p 118.

clef va ouvrir cette serrure là, si son fragment d'anneau brisé va s'adapter à cet autre fragment... »¹.

Il n'y aurait donc pas un objet à chercher et un sujet pour chercher, mais il y aurait au moins deux sujets : celui qui écoute et celui qui parle. Alors tous ceux qui viendront, au fil des temps, pour écouter, pour lire, prendront la place de celui qui peut faire un savoir de ce discours que je leur adresse.

¹ C ASSOULY-PIQUET.- *Le retournement du sujet et de l'objet.*- Bulletin de psychologie.- Tome XXXIX.- n° 377.- 1985-86.- p 789.

LEXIQUE¹

- **CHIMIOThERAPIE** : On désigne sous ce nom les traitements associant un ou plusieurs médicaments toxiques pour les cellules tumorales et destinés à les tuer. Ces médicaments peuvent être administrés selon les cas par perfusions intraveineuses, par voie buccale, par ponction lombaire.
- **CHIRURGIE** : partie de l'art médical qui traite manuellement, et en s'aidant d'instruments, certaines affections.
- **HOMEOSTASIE** : constance du milieu intérieur. C'est un physiologiste français, Claude BERNARD, qui, en 1866, a pour la première fois défini le milieu intérieur formé par les liquides organiques ou liquides interstitiels (lymphe et sang) qui entourent et irriguent les divers éléments cellulaires.
- **LYMPHÔME** : cancer de la lymphe (liquide clair, proche du sérum sanguin, contenant des globules blancs)
- **MUCITE** : inflammation des muqueuses de la bouche et de l'intestin. Elle est une conséquence de la chimiothérapie. Elle nécessite une hygiène rigoureuse de la bouche.
- **NUMERATION GLOBULAIRE** : appréciation du nombre des globules rouges, des globules blancs et, par extension, des plaquettes du sang.
- **RADICAL LIBRE** : partie d'un composé moléculaire qui existe à l'état non-combiné.
- **RADIOTHERAPIE** : traitement local du cancer à l'aide d'un appareil extérieur qui émet des rayons. Ces rayons dirigés contre la tumeur vont la détruire sur place.
- **TRANSPLANTATIONS MEDULLAIRES** :
 - ✓ GREFFE de cellules souches hématopoïétiques : injection intraveineuse chez un malade de cellules souches hématopoïétiques provenant soit du

¹ Lexique tiré du « Livret d'accueil pour les familles ». - Hôpital d'enfants de Nancy. - Service d'hématologie pédiatrique de Mme le Professeur Sommelet.

patient lui-même (autogreffe), soit d'un donneur en bonne santé (allogreffe). Ces cellules sont prélevées soit dans la moelle, soit dans le sang.

✓ GREFFE géno-identique : allogreffe avec un donneur choisi parmi les frères et sœurs du patient selon l'étude du groupage HLA.

✓ GREFFE phéno-identique : allogreffe avec un donneur non apparenté choisi dans un fichier national ou international de donneurs volontaires selon l'étude du groupage HLA.

BIBLIOGRAPHIE

- **ADLOFF M, OLLIER JC.**- Revue de réadaptation.- n°275.- décembre.- 1980.
- **ANSERMET F.**- Clinique de l'origine. L'enfant entre la médecine et la psychanalyse.- Ed. Payot.- Lausanne.- Psyché.- 1999.
- **ARISTOTE.**- *De l'âme.*- Texte établi et traduit par A Jannone, E Barbotin.- Belles lettres.- Paris.- 1966.
- **ASSOUN PL.**- *Le couple inconscient. Amour freudien et passion postcourtoise.*- Anthropos-Economica.- 1992.
- **BAAS B, ZALOSZYC A.**- Descartes et les fondements de la psychanalyse.- Paris.- Le Seuil.-1988.
- **BARUS M.**- *Le chercheur, premier objet de la recherche.*- Bulletin de psychologie.- n°377.-1985
- **BASTIER B.**- *Le mal est-il un obstacle à la découverte de l'existence de Dieu ?* Mémoire de Licence de Philosophie.- Fribourg.- 1980.
- **BERTAUX D.**- Les récits de vie, Nathan.- Collection 128.- 1997.
- **BERTRAND M.**- « Valeurs et limites du narratif en psychanalyse ».- Revue Française de Psychanalyse.- n° 3 : Le narratif.- Tome LXII.- PUF.- 1998.

- **BERTRAND M.-** *Psychanalyse et récit.- Stratégies narratives et processus thérapeutiques.*-Broche.- 2000.
- **BILARD J.-** *Corps, mouvement, déficience mentale, société.*- CTNERHI.- novembre 1984.
- **BLANCHARD-LAVILLE C.-** *L'approche clinique d'inspiration psychanalytique : enjeux théoriques et méthodologiques.-* Revue Française de Pédagogie.- n°127, avril, mai, Juin 1999.
- **BOISVERT D, OUELLET PA.-** *Désinstitutionnalisation et intégration sociale : l'expérience québécoise.-* in S IONESCU.- L'intervention en déficience mentale.- Tome 2, Mardaga.- Bruxelles.- 1990.
- **BONNET G.-** *Le transfert dans la clinique psychanalytique.*- PUF.- 1991.
- **BORNE E.-** *Le problème du mal.*-P.U.F.- Paris.- 1967.
- **BROUSSE MH, LABRIDY F, TERRISSE A, SAURET MJ.-** Sport, psychanalyse et science.- PUF.- Pratiques Corporelles.- 1997.
- **BRUGERE J, SCHRAUB S.-** *La réadaptation de l'enfant leucémique guéri.-* in Guide de réinsertion des cancéreux.- 1980.
- **BUREL H.-** *La leçon des recherches en cours.-* in CTNERHI.- Corps, mouvement, déficience mentale, société.- novembre 1984.
- **BURUCOA B.-** *Qu'est-ce que la fin de vie des autres nous enseigne sur nous-même ?*.- La revue du Praticien.- Médecine générale.- Tome 5.- n°138.- 20 Mai 1991.
- **CAMUS.-** *Noces ; le mythe de Sisyphe ; l'Homme révolté* in Essais. Textes établis et annotés par R.Quilliot et L Faucon.- Bibliothèque de la Pléiades.- Gallimard.- Paris.- 1965.

- **CANNON JG.**- *Exercise and resistance to infection.*- Brief review.- Departement of medicine.- Boston.- Massachussetts 02111.- 1993.
- **CANTER KOHN R.**- *La recherche par les praticiens : l'implication comme mode de production des connaissances.*- Bulletin de psychologie.- Tome XXXIX.- n°377.
- **CHINOSI P.**- *Transfert et structure en psychanalyse.*- Ed. L'Harmattan.- 1996
- **CHORON J.**- *La mort dans la pensée occidentale.*- Payot.- Paris.- 1969.
- **COMTE SPONSVILLE A.**- *Impromptus.*- Paris.- PUF.- 1996.
- **CONSOLI SG.**- *Les pathomimies chez l'enfant.*- J.Pédiatr. Puériculture.- 10 : 474-8 Elsevier.- 1997.
- **DAVOUS D.**- *A l'aube du huitième jour...Capucine.*- Paris.- Ed. L'harmattan.- Paris.- 1997.
- **DE HENNEZEL M.**- *La mort intime.*- Pocket.- Paris.- 1996.
- **DE SAUSSURE F.**- *Cours de linguistique générale.*- Payot.- Paris.- 1975.
- **DECAMPS-CHARNEY A, REBMAN M.**- *Le toucher, le jeu, la relaxation psychomotrice.*- Revue Pratiques Corporelles.- n°106.- 1995.
- **DEL VOLGO M.J.**- *L'instant de dire. Le mythe individuel du malade dans la médecine moderne.*- Ed. Erès.- Actualité de la psychanalyse.- 1997.
- **DELAUZE C.**- *Le couloir de la nuit.*- Paris.- Hachette.- 1983.
- **DESCARTES R.**- 1937.- *Le discours de la méthode.*- Pocket.- 1990.
- **DESCARTES R.**- 1949.- *Traité des passions.*- Oeuvres philosophiques.- Tome 3.- Broche.- 1998

- **DESCARTES R.-** *L'homme. Le corps humain.* In Œuvres complètes publiées par Ch.Adam et P.Tannery.- Cerf.- Paris.- Tome XI.- 1909
- **DOLTO F.-** *L'image inconsciente du corps.*- Points Essais.- Seuil.- Paris.- 1992.
- **DOR J.-** *Introduction à la lecture de Lacan.- L'inconscient structuré comme un langage.*- Ed. Denoël.- 1992.
- **DURAND GASSELIN F.-** *Souffrance et douleur : retour à l'origine des mots.- Le*
- **EPICURE.-** *Doctrines et Maximes.*- Traduit par M Solovine.- Lib.- Alcan,- Paris,- 1925.
- **FALKENRODT V.-** *S'amuser à l'hôpital. Analyse d'un projet en APS adaptées à des enfants cancéreux, Hôpital Brabois à Nancy.- Mémoire de licence STAPS.- Université Marc Bloch, UFR STAPS de Strasbourg.- juin 1999*
- **FERENCZI.-** *Introduction à l'oeuvre de Freud -* Rivages psychanalyse.- 1999
- **FOUCAULT M.-** *Histoire de la Folie à l'âge classique.*- Paris,- UGE,- 1961.
- **FOUCAULT M.-** *La naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical.*- Paris.- PUF.- 1963.
- **FOUCAULT M.-** *Les jeux de vérité.- Entretien France-Culture.- 7-7-1988.*
- **FRAISSE P.-** *Manuel pratique de la psychologie expérimentale.*- Paris.- PUF.- 1968.
- **FREUD S, BREUER J.-** 1895.- *Etude sur l'hystérie.*- Paris.- PUF.- 1955.
- **FREUD S.-** 1926.- *Inhibition, Symptôme, Angoisse.*- PUF.- Paris.- 1951.

- **FREUD S.**- *Au-delà du principe de plaisir.*- In Essais de psychanalyse.- Trad. S Jankélévitch.- Payot.- Paris.- 1963.
- **FREUD S.**- *De la technique psychanalytique.*- Paris.- PUF.- 1953.
- **FREUD S.**- *Die Traumdeutung.*- GW.- II-III.- 1-642.- SE.- IV-V.- 1-621.- cité dans la traduction Française révisée par D. Berger.- *L'interprétation des rêves.*- 2^{ème} édition.- Paris.- PUF.- 1900
- **FREUD S.**- *L'avenir d'une illusion.*- PUF.- Paris.- 1980.
- **FREUD S.**- *La technique psychanalytique.*- PUF.- Paris.- 1954.
- **FREUD S.**- *La vie sexuelle.*- PUF.- Paris.- 1969.
- **FREUD S.**- *Le sens des symptômes.*- in Introduction à la psychanalyse.- Paris.- Payot.- 1961.
- **FREUD S.**- *Malaise dans la civilisation.*- Traduction Ch et J Odier.- PUF.- Paris.- 1971
- **FREUD S.**- *Métapsychologie.*- Paris.- Gallimard.- *Idées.*- 1968.
- **FREUD S.**- *Selbstdarstellung.*- 1925, trad. Gallimard 1985 : Freud présenté par lui-même.
- **FREUD S.**, *Totem et tabou.*- Paris.- Petite bibliothèque Payot.- 1912
- **FROMAIN A.**- *Le rôle des activités physiques sur l'élaboration et la symbolisation de la mort chez les enfants atteints d'un cancer.*- Maîtrise STAPS option A.P.A.- Faculté du sport.- UHP Nancy I.-1998.

- **FRY RW, MORTON AR, KEAST D.**- *Acute intensive interval training and T.lymphocyte fonction.*- Medicine and science in sports and exercise.- Vol 24.- n°3.- 1991.
- **GANTHERET F.**- *Psychanalyse institutionnelle de l'éducation physique et des sports.*- in Revue Partisans.- n°43.- 1968
- **GEIGER L.B.**- *L'expérience humaine du mal.*- Cerf.- Paris.- 1969.
- **GERARD JP, BOBIN JY, CLAVEL M.**- *Cancérologie pour le praticien.*- SIMEP.- 1986.
- **GILSON E.**- *Anthropologie thomiste et anthropologie cartésienne* in Etudes sur le rôle de la pensée médiévale dans la formation du système cartésien.- Vrin.- Paris.- 1975.
- **GODFIND J.**- *Les deux courants du transfert. Le symbole entre corps et psyché.*- PUF.- Paris.- 1993.
- **GOLDER E.M.**- *Au seuil de l'inconscient.*- Le premier entretien.
- **GUTTON Ph.**- *L'enfant et sa souffrance.*- Psychologie médicale.- 1975.
- **HEBER-SUFFRIN C et M.**- *Echanger les savoirs.*- EPI.- D de Brouwer.- 1992.
- **HERBINET A, JORET K.**- *La pratique d'A.P.(S) en milieu hospitalier avec des enfants atteints d'un cancer : projet et étude.*- Mémoire de Maîtrise STAPS, option A.P.A.- Faculté du sport.- UHP de Nancy I.- 1995.
- **HERBINET A.**- *L'influence de la pratique des A.P.A sur les manifestations douloureuses des enfants atteints d'un cancer.*- Mémoire de DEA STAPS.- Faculté du sport.- UHP Nancy I.- 1996.
- **HERFRAY C.**- *La psychanalyse hors les murs.*- EPI.- Desclée de Brouwer.- 1993.

- **HOERNI B.**- *Paroles et silences du médecin.*- Préface du professeur J.Bernard.- Flammarion.- 1985.

- **JABES E.**- *Le Livre des questions.*- Gallimard.- 1963.

- **JEAN PAUL II.**- *Le sens chrétien de la souffrance. Lettre apostolique du 11 Février 1984.*- Cerf.- 1984.

- **JORET K.**- *La pratique d'activités physiques pour des enfants hospitalisés atteints d'un cancer : espace de transmission.*- Mémoire de DEA STAPS.- Faculté du sport.- UHP Nancy I.- 1996.

- Journal des professionnels de l'Enfance. N° 1.- 1999.

- **KÜBLER ROSS E.**- *La mort, dernière étape de la croissance.*- Ed. du Rocher.- 1985.- (publié initialement en français par Ed.Québec/Amérique INC).- Ottawa.- 1977.

- **KÜBLER ROSS E.**- *Vivre avec la mort et les mourants.*- Ed. du Tricorne.- Genève.- 1984.

- **LABRIDY F, PEPIN C, HERBINET A.**- *Le choix d'une position épistémologique et ses conséquences sur l'intervention par les A.P.A la faille épistémologique et l'invention des créateurs.*- Communication Nanterre.- Congrès A.P.A.- 2001

- **LABRIDY F.**- *Perspective de construction clinique des savoirs en STAPS : définition, nécessité, modalités, limites et enjeux.*- Cours de Maîtrise.- Faculté du sport de Nancy.- 1996.

- **LABRIDY F.**- *Sida et pratiques corporelles : élaboration d'une problématique.*- STAPS.- n°36.- Fév.1995.

- **LABRIDY F.**- *Sport, psychanalyse et science.* PUF.- Paris.- 1997

- LACAN J.- *Ecrits*.- Paris.- Seuil.- 1966.
- LACAN J.- *Petit discours de J Lacan aux psychiatres*.- Inédit.- 1967.
- LACAN J.- *Encore*.- Séminaire Livre XX.- Poche.- 1972-1973
- LACAN J.- *L'envers de la psychanalyse*.- Séminaire Livre XVII.- Paris.- Seuil.- 1991.
- LACAN J.- *La relation d'objet*.- Séminaire Livre IV.- Broche.- 1998.
- LACAN J.- *Le transfert*.- Séminaire Livre VIII.- Seuil.- Paris.- 1991.
- LACAN J.- *Les 4 concepts fondamentaux de la psychanalyse*.- Séminaire Livre XI.- Seuil.- Paris.- 1973.
- LACAN J.- *Les écrits techniques de Freud*.- Séminaire Livre I.- Paris.- Seuil.-1991.
- LACAN J.- *Les formations de l'inconscient*.- Séminaire Livre V.- 1957-1958.- Paris.- Seuil.- 1998
- LACAN J.- *Les non dupes errent*.- Séminaire Livre XXI.- Seuil.- Cours du 12 Mars 1974.
- LACAN J.- *Les Psychoses*.- Séminaire Livre III.- Paris.- Seuil.- 1981.
- LACAN J.- *Psychanalyse et médecine*.- Lettres de l'EFP.- 1.- 16 février 1966.
- LACAN J.- *Radiophonie*.- Scilicet.- Paris.- Seuil.- 1969.
- LACAN J.- *Séminaire Réel, Symbolique, Imaginaire*.- Leçon du 8 avril 1975.- in Ornicar n° 9.- Revue du Champ freudien.- 1975.

- **LAGACHE D.**- *Le transfert et autres travaux psychanalytiques.*- œuvre III- Ed PUF.-coll. Bibliothèque de psychanalyse.- Paris.- 1980.

- **LAPEYRE M.**- *Clinique freudienne, cinq leçons.*- Anthropos.- Economica.- Poche psychanalyse.- 1996.

- **LAPLANCHE et PONTALIS.**- *Vocabulaire de la psychanalyse.*- Ed. PUF.- Paris.- 1967- 1994.

- **LE BRETON D.**- *L'anthropologie de la douleur.*- Paris.- Métailié.- 1995.

- **LEBOVICI S.**- *A l'hôpital, la vie continue.*- Entretien avec S.Lebovici.- EE.- n°4.- décembre 1991.

- **LEHMANN A.**- *L'atteinte corporelle dans son articulation signifiante.*- in Trames.- la psychanalyse face au cancer., n° 20.- nov. 95.

- **LEVEQUE M.**- *la psychanalyse;- Epistémologie des activités..*

- **LIVRET D'ACCUEIL.**- Hôpital d'enfants.- CHRU Nancy.- Service d'oncologie pédiatrique.

- **LORGERON S.**- *Les intervenants extérieurs : une dimension humaine à l'hôpital.*- Maîtrise STAPS option A.P.A.- Faculté du sport.- UHP de Nancy I.- 2000.

- **LYSY-STEVENS A.**- *Intervention et interprétation.*- Feuillet du Courtil.- n°2.- Paris.- Publ. Champ Freudien de Belgique.- Avril 1992.

- **MANNONI O.**- *La Férule.*- in Ca n'empêche pas d'exister.- Ed. Seuil.- Paris.- 1982.

- **MASSOTTE G.**- *L'implication d'un intervenant en A.P.A auprès d'enfants atteints d'un cancer.*- Maîtrise STAPS option A.P.A.- Faculté du sport de Nancy.- 1999.

- **MAZAS L.**- *La mort et l'immortalité.*- Mémoire de Licence de philosophie.- Université de Fribourg.- Suisse.- 1982.

- **MILLER JA.**- *Paradigme de la jouissance.*- La cause Freudienne.- Revue de psychanalyse.- 1999.

- **MORAGUES JL, BIROUSTE J.**- *L'exploit, un « hors-sujet ».*- Le journal du psychologue.- n°139.- Juillet - août 1996.

- **MORIN S.**- site web.- [http:// www.staps.com/filiere/apa.htm](http://www.staps.com/filiere/apa.htm)

- **NASIO JD.**- *Cinq leçons sur la théorie de Jacques Lacan.*- Ed. Rivages Psychanalyse.- 1992.

- **NASIO JD.**- *Comment écouter un enfant ? L'image inconsciente du corps.*- Synapse.- n°16.- Mars 2000.

- **NEYRAUT M.**- *Le transfert. Etude psychanalytique.*- Ed PUF.- coll. Le Fil rouge.- Paris.- 1994. (3^{ème} édition.- 1999).

- **NOUAZE J.**- *Les conduites motrices singulières et originales des enfants atteints d'un cancer dans le milieu hospitalier.*- Maîtrise STAPS.- option A.P.A.- Faculté du sport.- UHP Nancy I.- sept 2001.

- **O'DDWYER DE MACEDO H.**- *De l'amour à la pensée. La psychanalyse, la création de l'enfant et D.Winnicott.*- L'Harmattan.- Paris.- 1994.

- **OLMBEL G, TOURETTE S.**- *Le langage dans la structuration du sujet.*- Mémoire en vu de l'obtention de la capacité d'orthophoniste.- 1993.

- **OPPENHEIM D.**- *L'enfant et le cancer. La traversée d'un exil.*- Ed. Seuil.- Paris.- 1996.

- **PECHBERTY B.**- *Entre le soin et la formation : conflits identificatoires dans la relation pédagogique.*- Pratique corporelle.- n° 105.- 1994.

- **PEDERSEN BK.**- *Influence of physical activity on the cellular immune system : mecanismes of action.*- *Departement of infectious diseases.*- Int J Sports Med.- Copenhagen.- 1991.

- **PEDINIELLI JL.**- Introduction à la psychologie clinique.- 1994.

- **PEPIN C.**- *Le sujet en question. Analyse critique des doctrines sur les Activités Physiques Adaptées aux personnes handicapées.* Thèse en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives.- Université de Strasbourg II.-. 1996.

- **PEPIN C.**- *Penser autrement le sujet en A.P.A.*- in F Brunet, G Bui-Xuan.- Handicap mental, troubles psychiques et sport.- FFSA-AFRAPS.- Mai 1991.

- **PETIT JL .**- L'action dans la philosophie analytique.- Paris.- PUF.- 1991.

- **PINEAU G, LE GRAND JL.**- *Les histoires de vie.*- Paris.- PUF.- Que sais-je.- n°2760.

- **PLATON.**- *Apologie de Socrate.- République-Phèdre-Phédon-Timée* in Œuvres complètes.- Trad. et notes par L. Robin.- Bibliothèque de la Pléiade.- 2 Vol.- Paris.- 1940-1942.

- **POSTIC M.**- La relation éducative.- Ed. PUF.- Coll. Pédagogie d'aujourd'hui.- Paris.- 1998.

- **PUJADE-RENAUD C.**- Le corps de l'enseignant dans la classe.- ESF.- 1983.

- **REIK.**- Besoin d'avouer.- inédit.- 1976.

- **RESWEBER JP.**- Le transfert. Enjeux cliniques, pédagogiques et culturels.- L'Harmattan.- 1996.

- **REVAULT D'ALLONES C.**- *Le blanc de fantasme.*- Bulletin de psychologie.- n°377.-1986.
- **RICHE D, MONDENARD JP.**- *Les liaisons dangereuses.*- Sport et Vie.- n°28.- 1995.
- **RICHE D.**- *Le sport sous le signe du cancer.*- Sport et vie.- n°27.- 1994.
- **RICOEUR P.**- *La souffrance n'est pas la douleur.*- Psychiatrie Française.- Juin 1992.
- **RICOEUR P.**- *Temps et récit.*- Tome 2.- La configuration dans le récit de fiction.- *Essais.- Point.*- 1991.
- **ROSFELTER P.**- *L'ours et le loup. Monde imaginaire, cauchemars et jeux d'enfants.*- Broche.-1997.
- **SALOMON GF.**- *Psychosocial factors, exercise, and immunity : Athletes, elderly persons.*- Int.J.Sports Med.- New York.- 1991.
- **SANTIAGO DELEFOSSE M.**- *Conditions d'une spécificité de l'écoute du psychologue.*- Bulletin de psychologie.- Tome 53.- (2).- 446.- Avril 2000.
- **SARTRE JP.**- Questions de méthode.- Ed. Poche.- Paris.- 1986.
- **SAURET MJ, ALBERTI C, LATERASSE C.**- *Psychologie et psychanalyse. Pour une recherche clinique.*- Cliniques Méditerranéennes.- 1996.
- **SAURET MJ.**- La psychologie clinique : histoire et discours de l'intérêt de la psychanalyse.- Presse Universitaire du mirail.- 1995.
- **SCHATTNER M.**- *Souffrances au terme des maladies cancéreuses : à la recherche d'une sagesse.*- Thèse de médecine.- Nancy, 1988.

- **SEMPRUN J.**- L'écriture ou la vie.- Editions Gallimard.- 1994.

- **SIMARD.C, CARON.F, SKROTZKY K.**- Activité Physique Adaptée.- Gaëtan Morin éditeur.- 1987.

- **SIMON J.**- La subjectivité au cœur de la pratique à l'hôpital d'enfants.- Maîtrise STAPS, option A.P.A.- Faculté du sport.- UHP Nancy I.- sept 2001.

- **SIMONTON C, SIMONTON M, CREIGHTON J.**- Guérir envers et contre tout : Le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer.- EPI.- 1993.- in édition originale en Anglais.- JP Tarcher.- Californie.- Etats Unis.- Guetting well again.- 1992.

- **SOLJENITSYNE A.**- Le pavillon des cancéreux.- Ed. Julliard.- 1968.- Ed. Fayard.- 1982.

- **SOURNIA JC.**- Histoire de la médecine.- Paris.- La découverte.- 1992.

- **STRENGERS L.**- La volonté de faire science (à propos de la psychanalyse). Paris.- Les empêcheurs de tourner en rond.- 1992.

- **VANIER A.**- Lacan.- Les Belles Lettres.- 1998.

- **VASSE D.**- Le poids du réel, la souffrance.- Paris.- Seuil.- 1983.

- **VERGELY B.**- La souffrance. Recherche du sens perdu.- Gallimard.- 1997.

- **VEZIN JF.**- Psychologie de l'enfant : l'enfant capable.- L'Harmattan.- 1994.

- **VIGARELLO G.**- Découvert, toujours pas révélé.- Dossier la vie, l'amour, la mort.- Le monde de l'éducation.- 1998.

- **WALL AE.-** *Research design principles applied to adapted physical activity research.*- in SKROTZKY K, CARON F, JANKOWSKI LW, REID G.- Recherches actuelles en Activité Physique Adaptée.- Montréal.- Université de Montréal.- 1981.
- **WESTPHA C.-** *Addictions : la psychanalyse face aux troubles de notre temps.*- Le journal des psychologues.- n°144.- fév. 1997.
- **WINNICOTT DW.-** *Jeu et réalité.- L'espace potentiel.*- Trad. C Monod et JB Pontalis.- Parsi.- Gallimard.- 1975.

ANNEXES

***Les recherches des étudiants venus en stage dans le service
d'hémo-oncologie pédiatrique de Nancy.***

Les apports susceptibles des A.P.(S) pour des enfants atteints d'un cancer

Le travail conjoint avec ma collègue¹, également à l'initiative du projet, nous a permis de définir notre pratique des A.P.(S) comme un outil privilégié pour permettre à l'enfant hospitalisé, atteint d'un cancer, de retrouver un bien être essentiellement psychologique et social, en sollicitant le corps sur son registre moteur et fonctionnel mais aussi symbolique. Après avoir élaboré les différentes étapes de notre projet et de la mise en place de nos interventions, nous nous sommes interrogées sur les conséquences de notre pratique d'A.P.(S) sur deux axes :

Le premier s'attache à repérer les relations entre enfants

Le deuxième recherche les modifications sur l'image corporelle et sur l'estime de ce que l'enfant a de lui-même

Nous en avons donc conclu, en ce qui concerne le premier axe, que la pratique d'A.P.(S) est, non seulement un médiateur de la création de relations amicales entre les enfants, mais elle permet aussi de modifier les relations que les enfants entretiennent avec leurs parents et le personnel médical.

Dans le second axe, nous avons résumé notre travail en affirmant, après une observation et une analyse rigoureuse, que par la pratique d'AP(S), les enfants ont éprouvé la sensation que leur corps redevenait beau à voir (expression corporelle par le ruban), fort (par les résultats obtenus et le développement de la force musculaire),

¹ A HERBINET ; K JORET.- *La pratique d'A.P.(S) en milieu hospitalier avec des enfants atteints d'un cancer : projet et étude.*- Mémoire de Maîtrise STAPS, option A.P.A.- Faculté du sport.- UHP de Nancy I.- 1995. 255 pp.

efficace (atteinte des objectifs fixés), sportif (leur corps est actif, ils font des exercices physiques).

Cette image, qu'ils ont alors désormais de leur corps, et acquise grâce à la pratique d'AP(S) et tout ce qu'elle englobe (nous entendons ici la démarche d'intervention, les caractéristiques particulières de chaque activité, les objectifs élaborés), ne se démarque alors plus totalement de l'image stéréotypée définie consensuellement par la société. Durant ce temps de pratique, les enfants perdent leur statut de " vilain petit canard ", rejeté par ses pairs, et retrouvent alors une bonne estime d'eux.

A l'issue de notre recherche, nous avons montré qu'à travers la maladie, c'est à une véritable problématique corporelle que l'enfant est confronté. L'enfant ne vivant avec son corps que de mauvaises expériences corporelles ne peut en avoir qu'une mauvaise image. En proposant des activités physiques à l'enfant, c'est encore son corps qui est au centre de ses préoccupations, mais là, d'une toute autre façon.

La pratique des A.P.A. un espace de transmission

Karine Joret¹ a présenté en 1996, le mémoire intitulé : La pratique d'activités physiques pour des enfants hospitalisés atteints d'un cancer : espace de transmission.

Elle y retrace la naissance du projet en résumant notre mémoire de Maîtrise que nous avons élaboré ensemble et elle essaie de formaliser notre démarche en la comparant à celle des différents intervenants travaillant dans le service et avec lesquels elle s'est entretenue : Les instituteurs, la musicologue, la responsable des dames en Rose.

Elle insiste sur notre spécificité qui est la mise en action du corps en essayant de composer avec un corps nouveau, sous contraintes pour en tirer du plaisir, créer, s'exprimer, gagner au travers de son acte moteur singulier.

Elle conclut avec une théorisation clinique de type psychanalytique : la pratique d'A.P.A à l'hôpital, en permettant, chez l'enfant atteint d'un cancer la transmission de son expérience subjective, peut l'aider à se dépendre des effets psychiques du vécu de sa maladie. La pratique des A.P.A est donc un prétexte

¹ K JORET.- *La pratique d'activités physiques pour des enfants hospitalisés atteints d'un cancer : espace de transmission.*- Mémoire de DEA STAPS.- Faculté du sport.- UHP Nancy I.- 1996.- 112 pp.

permettant d'inclure dans l'échange affective la diffusion de ses préoccupations du moment pour deux raisons : d'une part parce que notre méthode est une approche ludique des A.P.A et d'autre part parce que notre démarche, visant l'instauration variable et spécifique d'une A.P.A, est adaptée "avec" l'enfant.

La pratique des A.P.A permet un divertissement psychique

Ma réflexion dans ce mémoire¹ s'attache à apprécier les effets des activités physiques sur la douleur, car il s'est souvent avéré que les plaintes des enfants se modifiaient, parfois même disparaissaient au cours de nos interventions. J'ai alors tenté de dégager comment l'action motrice, effectuée sous forme ludique, en favorisant des évocations personnalisées, participe à une mise en ordre des représentations qui peuvent avoir une efficacité symbolique pour l'enfant. Ces informations recueillies m'ont alors permis de confirmer l'idée que la pratique d'activités physiques et sportives, avec des enfants hospitalisés atteints d'un cancer, provoque une transformation de leurs manifestations douloureuses.

D'une part, le travail a permis de démontrer que notre manière d'effectuer des APS à l'hôpital, apaise l'anxiété qui crispe l'enfant dans son corps défendant (accompagnement, écoute, accueil de la parole souffrante dans la pratique d'A.P.A) et par conséquent cela exerce un effet d'apaisement de la douleur. Cependant, les modalités des plaintes ou des ressentis, les oublis, les évocations positives ou négatives les sensations douloureuses émises par les enfants pendant notre pratique, nous ont amenées à soutenir que la centration de l'enfant sur la pratique d'activité physique provoque un désinvestissement de sa partie douloureuse et cela à partir de trois histoire de vie.

¹ A HERBINET.- *L'influence de la pratique des A.P.A sur les manifestations douloureuses des enfants atteints d'un cancer.*- Mémoire de DEA STAPS.- Faculté du sport.- UHP Nancy I.- 1996.- 112 pp.

L'implication de l'intervenant chercheur

Géraldine Massotte¹ a travaillé sur l'implication d'un intervenant en A.P.A auprès d'enfants atteints d'un cancer. L'implication, permet de comprendre pourquoi un sujet décide de faire une recherche et elle va ainsi permettre au chercheur de formuler un questionnement à partir des expériences qu'il a vécues ou qu'il va vivre.

Elle en conclut : l'implication vit avec le terrain et c'est pour cela que l'utilisation de la psychanalyse et d'une démarche clinique sont nécessaires pour ce genre de recherche. C'est par cette théorisation qu'elle a pu analyser l'influence de son implication dans sa relation avec les enfants, à travers l'analyse d'études de cas.

La relation affective dans les A.P.A permet une élaboration de la mort

Anouk Fromain² a essayé de déterminer le rôle des activités physiques sur l'élaboration et la symbolisation de la mort chez les enfants atteints d'un cancer, ayant été frappée par les différentes paroles sur la mort pendant la pratique.

Anouk démontre dans son travail de maîtrise, que par l'agir et le dire, l'enfant s'appuie sur un objet transitionnel pour élaborer sa propre mort dans un espace transitionnel : les A.P.A. Elle y valide alors l'hypothèse que l'activité physique permet de libérer le corps de l'enfant et lui offre un espace de paroles où les actes et les mots révèlent une lutte permanente contre la maladie, la souffrance et la mort. Les mots, la parole, mettent en image la mort, la symbolise, ce qui leur permet d'approcher le réel et de travestir une réalité extérieure qui ne peut pas être abordée directement par l'enfant. Elle conclut en disant que c'est la relation affective qui donne la possibilité à l'enfant de retrouver l'estime de soi et que le corps devient alors le médiateur de cette élaboration de la mort.

¹ G MASSOTTE.- *L'implication d'un intervenant en A.P.A auprès d'enfants atteints d'un cancer.- Maîtrise STAPS option A.P.A.-* Faculté du sport de Nancy.- 1999. 87 pp.

² A FROMAIN.- *Le rôle des activités physiques sur l'élaboration et la symbolisation de la mort chez les enfants atteints d'un cancer.- Maîtrise STAPS option A.P.A.-* Faculté du sport.- UHP Nancy I.-1998.

L'humanisation des hôpitaux par les intervenants extérieurs

Sandrine Lorgeron¹ conclut dans son mémoire que les intervenants extérieurs jouent un rôle dans l'humanisation des hôpitaux : celui de pouvoir intervenir sans étiquette médicale en essayant de répondre aux besoins de l'enfant comme s'il était à l'extérieur. Si soigner est une intervention active qui a pour but le confort, le bien-être, le respect et l'intégrité de la personne hospitalisée, alors les intervenants extérieurs jouent un rôle dans le processus de soin. Ils proposent tous une intervention active car ils agissent efficacement et dynamiquement dans leur domaine d'activité auprès de l'enfant.

Une relation complice à travers les A.P.A pour une invention des conduites motrices singulières

Julie Nouazé² s'est intéressée aux conduites motrices des enfants atteints d'un cancer dans le milieu hospitalier aux conditions d'hygiènes strictes. Elle observe que les traitements entraînent des contraintes nouvelles sur la motricité de l'enfant. Contraintes qui limitent ses possibilités motrices. Alors l'enfant doit essayer de s'adapter, d'agir avec elles.

Le rôle des A.P.A est donc de faire émerger des conduites motrices inédites malgré les restrictions motrices dues aux interventions médicales, à l'espace des chambres, au corps fragile transformé, au cathéter, aux atteintes osseuses et musculaires. L'A.P.A permet à l'enfant de découvrir son corps et d'inventer des solutions motrices inédites à partir des contraintes corporelles qu'il subit. Les contraintes motrices sont nouvelles pour une création motrice, car elles supposent l'invention de solutions motrices adaptatives et singulières : des solutions qui donnent à l'enfant le moyen de développer des pouvoirs moteurs nouveaux et originaux dans une structure hospitalière.

Elle termine sa recherche en signifiant que les enfants récupèrent un certain pouvoir d'action sur le monde grâce à une relation complice avec l'intervenant.

¹ S LORGERON.- *Les intervenants extérieurs : une dimension humaine à l'hôpital.- Maîtrise STAPS option A.P.A.-* Faculté du sport.- UHP de Nancy I.- 2000. 125 pp.

² J NOUAZE.- *Les conduites motrices singulières et originales des enfants atteints d'un cancer dans le milieu hospitalier.- Maîtrise STAPS, option A.P.A.-* Faculté du sport.- UHP Nancy I.- sept 2001. 89 pp.

Une relation affective médiatrice d'une subjectivité

Julie Simon.¹ conclut dans son travail de recherche que la subjectivité est au cœur de la pratique d'A.P.A à l'hôpital d'enfants et que c'est grâce à la relation créée entre l'enfant et l'intervenant que l'enfant peut dévoiler sa subjectivité. Pour elle, les enfants s'approprient les A.P.A parce qu'ils pratiquent dans un espace de liberté et que l'intervention est construite à partir du savoir de l'enfant.

La pratique d'A.P.A : une dimension ludique

Valérie Falkenrodt² tourne sa problématique autour des intérêts attribués aux AP(S) ainsi qu'aux rôles et place du projet dans l'hôpital. Son hypothèse est que les AP(S) sont d'autant plus reconnues qu'elles ne sont pas définies comme une fin en soi mais comme un outil, un moyen d'amélioration de l'état psychologique de l'enfant.

Elle prolonge sa réflexion en précisant que la relation pédagogique établie avec l'enfant, par le moyen du jeu, est le facteur essentiel de cette amélioration. Dans sa recherche, les AP(S) sont d'autant plus reconnues que le projet est accueilli favorablement par tout l'entourage de l'enfant (soignants, parents, intervenants extérieurs).

Par des interviews semi-directifs d'Aline, d'une cadre-infirmier, de la psychologue, de l'art-thérapeute, d'une auxiliaire, d'une enfant et de deux parents, elle a pu conclure que la relation pédagogique établie avec l'enfant par le moyen du jeu est le facteur essentiel de cette amélioration psychologique de l'enfant. Le projet d'A.P.A est très bien accepté à l'hôpital par tout l'entourage de l'enfant mais ce n'est pas le support utilisé (les AP(S) sous forme ludique) qui semble être le facteur explicatif de cette intégration mais la personnalité d'Aline (capacité à rentrer en relation avec des enfants malades en ne tenant compte que du caractère enfantin de ces personnes et à répondre à leur attente d'être considéré avant tout comme des enfants). C'est cela qui semble être la condition sine qua non de la réussite du projet.

¹ J SIMON.- *La subjectivité au cœur de la pratique à l'hôpital d'enfants.-* Maitrise STAPS, option A.P.A.- Faculté du sport.- UHP Nancy I.- sept 2001.

² V FALKENRODT.- *S'amuser à l'hôpital. Analyse d'un projet en APS adaptées à des enfants cancéreux, Hôpital Brabois à Nancy.-* Mémoire de licence STAPS.- Université Marc Bloch, UFR STAPS de Strasbourg.- juin 1999

MELANCOLIE...

De mon lit, Grégory
Je t'écris ce poème
Pour te montrer combien je t'aime.
Même si tu pars très loin
Pour moi, tu resteras toujours mon copain.
Tout au long de ma vie
Je penserai à Grégory
Qui pendant un an et demi
A Changé toute ma vie
Victime d'un cancer
Tu as beaucoup souffert.
Mais dans l'autre univers
Ca n'est pas comme sur la terre !
La souffrance n'existe pas,
Donc tu ne souffriras pas.
Il faut maintenant que je te laisse
Mais je n'oublie pas la promesse
Que je t'ai faite
Un jour de fête
Celle de combattre ma maladie
Jusqu'à l'avoir anéantie

KAMEL¹

Le 14 janvier 1993.

¹ Kamel est décédé deux mois après Grégory.

LIVRE DE DELPHINE

TOME II

« A trois ans je ramais déjà... »

DELPHINE¹

Voici le témoignage de Delphine, adolescente de dix sept ans qui a choisi de raconter sa vie à l'hôpital depuis l'âge de trois ans. Elle a déjà publié le premier tome de son livre qui a remporté beaucoup de succès. Malheureusement, Delphine est décédée avant de pouvoir publier le deuxième tome écrit lors de sa énième et dernière rechute.

J'ai souhaité joindre à ce travail la fin de son œuvre en espérant trouver très prochainement un éditeur pour réaliser enfin son vœu.

¹ Delphine raconte dans son livre, de manière humoristique et touchante son vécu (tome 1 : son enfance et tome 2 : son adolescence) pour transmettre son témoignage aux autres enfants, parents, soignants...

MON ENFANCE A L'HÔPITAL

Tome 2



par Delphine Vitrey

RESUME DE MON PREMIER LIVRE

J'ai écrit mon premier livre pour chasser le passé. A chaque fois qu'il m'arrive quelque chose, j'aimerais ne plus penser au passé. Si vous ne l'avez pas lu, je vais essayer de vous le résumer en quelques phrases. Mon arrivée à l'hôpital : cela a commencé j'avais trois ans et demi avec une leucémie qui était considérée guérie en 1990. En juin 1996, un nouveau cancer est apparu : un hématome dans le dos qui s'appelle sarcome, qui a nécessité un traitement d'un an, date à laquelle se termine mon premier livre.

Le fait d'être hospitalisée en l'an 2000 m'a donné l'envie d'écrire la suite.

MA SCOLARITE

Depuis la fin de mon premier livre, il y a environ trois ans, je n'ai plus eu de chimio. Je n'ai pas été hospitalisée avant Noël 99. Mon année de sixième s'est déroulée entre l'hôpital et la maison. J'avais une prof à domicile : Valérie, elle préparait sa maîtrise d'anglais, elle ne l'a pas eu. Et comme elle ne faisait que des remplacements, elle en a eu marre.

Maintenant elle travaille à la mairie de Chaumont. Même quand j'ai repris le collège par la suite, elle a continué à m'aider pour les cours. Pour ma cinquième, je suis retournée à l'école en fauteuil (car mon tibia a cassé). Le jour de la rentrée, le proviseur a parlé de moi aux élèves de ma classe. Moi je ne suis arrivée que le lendemain. Cette année là, c'était difficile de me faire une copine, je ne sais trop pourquoi. Mon papa me montait le matin car ma classe était à l'étage. Les profs s'étaient arrangés pour que tous mes cours se passent à l'étage. La première année, je faisais math, français, anglais, musique. Entre temps, je rentrais à la maison. Mes parents venaient à tour de rôle me chercher. C'était maman qui me redescendait avec ma jambe dans le plâtre.

Je n'aurais jamais cru qu'après tout cela j'allais me retrouver avec de l'oxygène.



OXYGENE

En septembre 99, lors de mon rendez-vous avec Mme le Pr. Sommelet, je sentais que j'avais du mal à respirer, alors elle m'a donné de la ventoline. Elle savait qu'il me faudrait un jour de l'oxygène, on ne faisait que reculer l'échéance. Le 14 décembre, j'avais rendez-vous avec Mme le Docteur Derelle (qui est pneumologue) et en plus j'avais un peu la grippe. Elle a pris ma saturation et comme elle était trop basse, elle m'a mise sous oxygène. J'ai dû être hospitalisée jusqu'au 24 décembre. J'ai pu passer Noël à la maison avec mes parents, Fanny (ma sœur), ma grand-mère, mon oncle, ma tante et mes cousines. Il a fallu installer un extracteur qui faisait un bruit d'enfer... dans la salle à manger. J'avais un grand fil pour pouvoir me déplacer. La nuit du 25 au 26 décembre, une grosse tempête provoqua une coupure de courant. Je dormais et je ne me suis aperçue de rien. C'est Fanny qui s'est réveillée et m'a branchée sur la grosse bouteille d'oxygène. Le courant n'est pas revenu avant le 27 à 1 heure du matin. Pour me déplacer, j'ai un portable (un appareil portable) que l'on remplit d'oxygène liquide mais avec lui aussi ce n'est pas toujours simple. Il a été trois fois en panne et il a fallu le changer. Maman le recharge depuis une grosse cuve et ensuite il a une autonomie de seize heures. Mais parfois l'air qui en sort est tellement froid qu'une couche de glace se forme et je n'ai plus d'oxygène (mais pas longtemps).

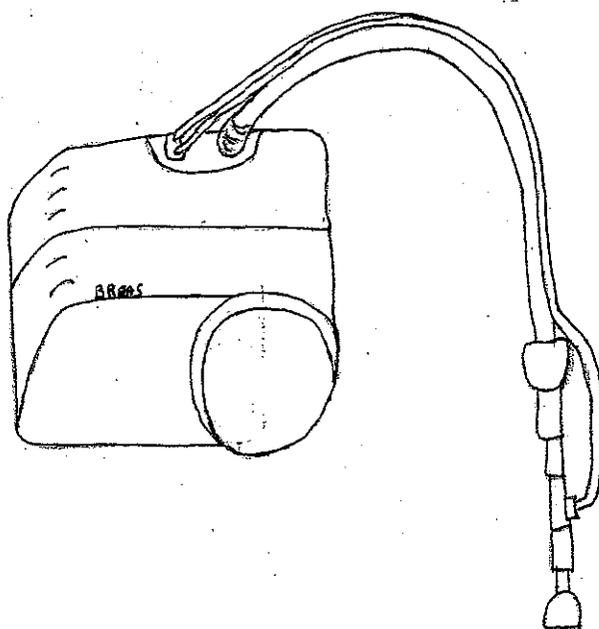
Quand je suis chez moi, je suis branchée sur la cuve. Depuis cet épisode de décembre je suis toujours sous oxygène. Ca va mieux pour respirer mais ça complique le quotidien surtout pour partir en vacances, il faut penser à téléphoner pour qu'on nous fournisse en oxygène.



LA MACHINE

Le 4 janvier 2000, je suis retournée à l'hôpital pour installer la machine (une BREAS) qui dilate les bronches pour mes problèmes respiratoires, c'est difficile à régler alors je suis restée quelques jours. Je l'utilise deux fois 20 minutes par jour. Je dois être allongée et sans corset, parce que quand je le porte, je ne peux respirer à fond, c'est un long tuyau avec un embout qui m'insuffle de l'air pour faire gonfler les poumons.

C'est Mme Polu qui règle les machines. Peut-être que les effets se feront sentir à long terme.



MES FAUTEUILS ROULANTS

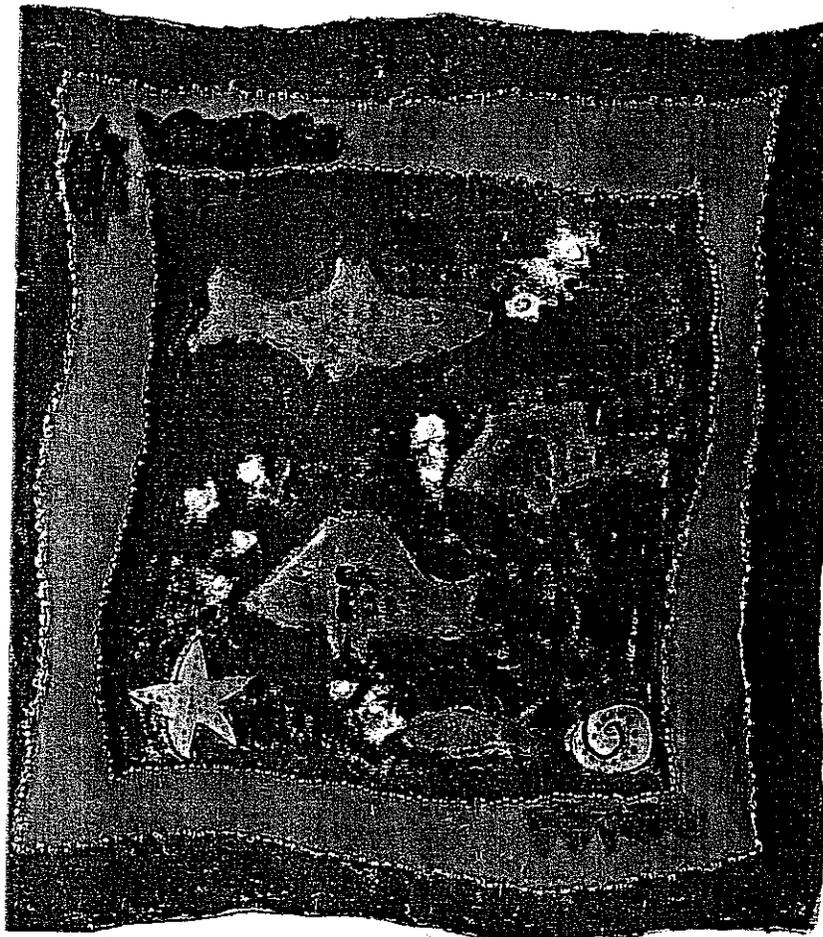
J'ai eu un fauteuil roulant quand je me suis cassé la jambe, seulement il n'était pas adapté. Je ne pouvais rester avec la jambe allongée et c'est mon pharmacien qui a trouvé un système. Après on l'a rendu parce qu'il était trop lourd, il ne rentrait pas dans la voiture et papa l'avait loué dans une ville trop loin de chez nous. Par la suite, comme je ne pouvais plus faire de longues distances on en a redemandé un. Avec la prescription, nous sommes allées à la pharmacie, il y en avait justement un qu'une grand-mère ne voulait pas et comme elle avait les jambes plus petites que les miennes, les repose-pied étaient trop haut. Le pharmacien les a adaptés et maintenant le fauteuil ne recule plus parce qu'ils frottent aux roues. Depuis un moment, je souhaitais (ainsi que maman) changer de fauteuil, en avoir un bien à moi, que je puisse choisir, avec une couleur qui me plaise. Et une fois de plus je n'ai pas été comprise : on m'en a apporté un de « grand-mère » ! Il n'est pas resté très longtemps dans ma chambre, il est vite retourné à la case départ. On m'a apporté un catalogue alors je vais pouvoir choisir.

MA DERNIERE HOSPITALISATION

Dimanche 15 septembre 2000, me voilà une nouvelle fois hospitalisée. J'avais la grippe et je ne me sentais pas très bien, maman a téléphoné au service et une infirmière lui a conseillé de m'amener. C'était la première fois que je pénétrais dans le secteur tout neuf, il est beau, aux couleurs vives, jaunes et oranges. Il y a encore des chambres à trois lits. C'est bien quand on est en forme sinon il vaut mieux être seule. Je ne me souviens pas quand on m'a transféré dans une chambre seule, j'étais tellement mal... Un des avantages de me retrouver en chambre seule : j'ai pu installer mon lit dans le sens qui me convient. Comme je ne pouvais me tourner que du côté droit (à cause de mon infection : en me mettant sur le côté je dégageais mon poumon et j'avais plus facile à respirer). On a incliné mon lit de sorte que je puisse mieux voir la télé. Je tourne le dos à la porte et je ne vois pas qui entre, mais ça ne me gêne pas. Ma chambre est vert pâle avec des meubles rosés. J'ai une télécommande qui me permet de sonner, allumer la lumière, descendre mes volets. Il y a une horloge à pois verts et un porte-manteau en forme de crayon, un petit miroir marin et un magnétoscope.



C'est long, je trouve le temps long. Je suis pressée de rentrer chez moi, je m'ennuie sauf quand je m'occupe. Ces temps-ci, j'ai fait une aquarelle, un clown en sable coloré, un mobile de fleurs en perles à chauffer, un tee-shirt pour Fanny.....



MES REPAS

J'aime bien la soupe, mais quand Fanny l'a fait, elle est toujours trop cuite. Quand le papa d'Anne-Julie (une petite voisine de chambre que j'avais) voyait la tête que je faisais en regardant la soupe, il se mettait à rire. Je ne mange pas les repas ici, je n'aime pas, c'est maman qui fait la cuisine. Parfois elle donne des idées, parfois je lui dit ce que j'aimerais. J'avais envie d'un cake au jambon et dedans il faut mettre de la mimolette, comme il n'y en avait pas près de chez moi, maman a fait 18 km pour en acheter à Chaumont (bien que maintenant nous ayons une épicerie).

MON KINE

Il s'appelle Dany et il est très sympa, je vais dans son cabinet depuis 1997, j'avais des séances pour mon dos et mon pied. Dès mon premier rendez-vous, je lui ai montré ma jambe, elle était toute rouge, alors il nous a conseillé de passer une radio. Et c'est ainsi que l'on a découvert qu'elle était cassée. J'ai eu droit à plusieurs plâtres (je ne fais pas dans les détails) : un jusqu'en haut, puis un demi. Comme ce n'était pas suffisamment consolidé, nous avons essayé le Sarmiento (sorte de sabot en plâtre que l'on met dans la chaussure) que je n'ai réussi à supporter que 20 minutes. Et enfin une attelle. J'ai connu les joies de marcher avec des béquilles ! mais au fait, comment me suis-je cassé ce tibia ? Je marchais dans le couloir de l'hôpital et j'ai entendu un crac... J'avais mal et des difficultés à marcher, enfin ce n'est pas grave. Revenons à mon kiné, il est aussi chanteur, il fait des concerts et m'a déjà invitée plusieurs fois. Son groupe s'appelle le Bad Band. La première fois que j'ai assisté à leur spectacle, c'était au cinéma pour la sortie du film les « Blues Brother's », ils reprenaient certains de leurs titres en première partie. On rigole bien ensemble, il est même venu me voir à l'hôpital. Un copain à lui fait partie d'un autre groupe : les Haricots Verts. Ils font des comédies musicales avec des adultes handicapés et sont venus faire une représentation à l'hôpital.

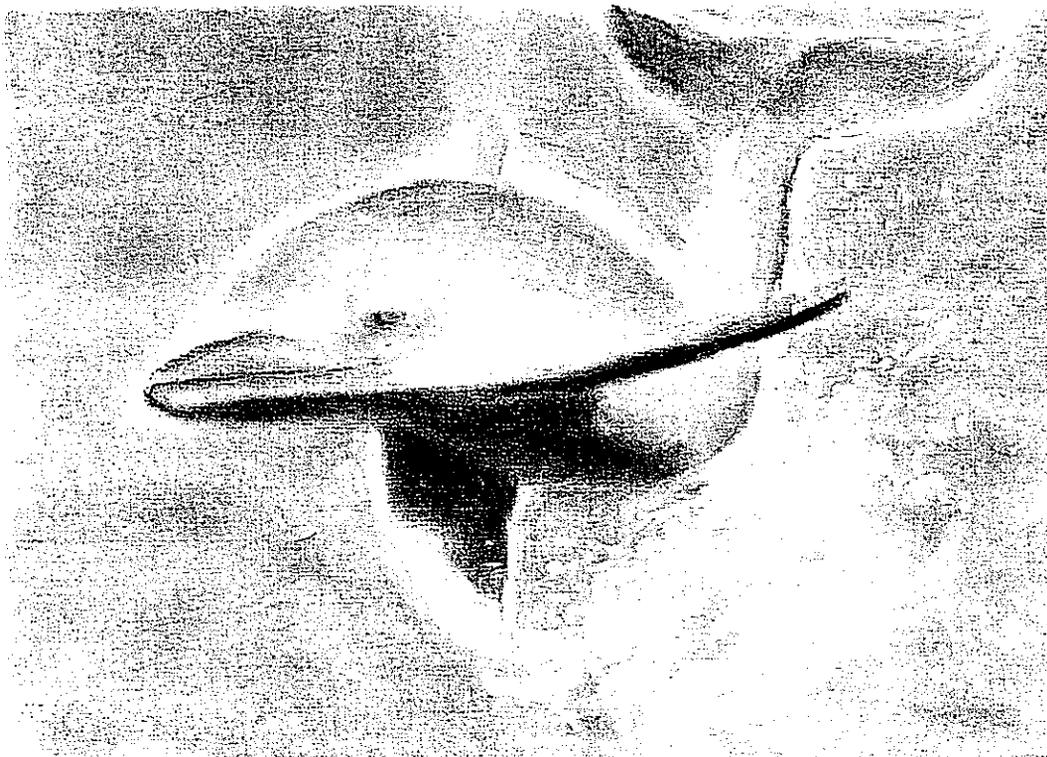


MES LOISIRS

Malgré tous mes problèmes, j'arrive à mener une vie « presque normale », je ne me prive pas de sortie. Je suis allée au cinéma voir Tarzan, Jet Set, le Sixième Sens.....Toy Story 2, je l'ai trouvé meilleur que le premier. Je vais en vacances à Saint-Malo dans un centre de thalasso, je fais de la rééducation en piscine d'eau de mer. Mon rêve c'est d'en avoir une. Il n'y a que là que je peux aller à la piscine. J'ai aussi visité le Futuroscope. Je prends des cours de dessin, peinture... ça me permet de m'évader et de me réaliser. Je peins des tableaux que j'offre à ceux que j'aime, peut-être qu'un jour je ferai une expo...on peut rêver. Je suis allée à des concerts voir « Manau et Zebda » ainsi que des groupes de « Hip-Hop ». Je vais aussi voir des pièces de théâtre à Chaumont. La dernière c'était « la prédiction de Nadia » de Marie Desplechins. J'ai vu aussi les « Bidouilles », un spectacle où les objets deviennent des instruments de musique : c'était génial ! Je vais aussi voir des spectacles de danse car ma mère fait partie d'un groupe de danse. Enfin tout ça.....en bref, la vie continue.

Avec mon père, nous sommes allés voir le grand prix de Magny-cours. Il y a eu de nombreuses averses, nous avons même eu de la grêle. Mais nous étions bien placés, à un endroit qui n'est pas trop bruyant.

Un peu plus tard, nous sommes allés au musée de l'automobile à Mulhouse, comme il n'y a pas d'accès pour les personnes en fauteuil alors il faut entrer par derrière.



LE TELETHON

Depuis quelques années, je vais à la salle des fêtes de mon village voir les animations qui sont organisées au profit du Téléthon. Il y avait une buvette avec du vin chaud, du chocolat, des gaufres et des gâteaux pour réconforter les personnes qui participaient à la course. Depuis deux ans, maman et quelques amies ont décidé d'y associer un marché de Noël. Alors nous confectionnons des petits objets : j'ai fait des boules de Noël en patchwork, des mobiles en perles, des formes en paillettes..... Cette année 2000, il y avait une marche et un lâcher de ballons, et comme chaque année au mois de décembre, manque de chance je me retrouve hospitalisée. Je suis arrivée en ambulance qui a battu un record : le trajet a duré deux heures et en plus j'étais secouée comme une bouteille d'Orangina. J'ai donc suivi le téléthon depuis mon lit par le biais de la télévision. Il y avait un reportage sur l'accessibilité des lieux publics : à Montréal ils sont mieux équipés que nous : les caddies s'ajustent au fauteuil et les caisses peuvent changer de hauteur. En France, même si de nombreux efforts sont réalisés, il reste encore beaucoup à faire : une personne à mobilité réduite se rendait dans son centre de sécurité sociale pour y passer une visite médicale, elle n'a jamais pu entrer car il y avait de nombreux escaliers, pas de plan incliné et personne pour la porter. La secrétaire a dû lui descendre ses papiers et lui remettre dehors. C'est comme cet autre exemple, sur un parking de grande surface : une personne handicapée a bien réussi à garer sa voiture dans l'espace qui lui était réservé, mais à son retour avec ses courses, elle n'a pu rentrer dans sa voiture car une autre était accolée à la sienne. Moi aussi je trouve que tout n'est pas adapté, si je veux aller au cinéma, je ne peux que dans une seule salle sinon il faut que ma sœur me porte. Je ne peux pas retirer de l'argent toute seule car le distributeur est trop haut. Parfois c'est RAGEANT !

NOS ANIMAUX DOMESTIQUES

Mon premier hamster je l'ai eu il ya trois ans, il s'appelait Léon. Nous sommes allés l'acheter dans une jardinerie, c'était un hamster russe déjà âgé, il s'est asphyxié dans sa douillette. Maman l'a mis dans une petite boîte et l'a enterré dans le jardin. Papa nous en a racheté un peu de temps après : un Léon 2 déjà âgé aussi, il a eu un cancer : une tumeur sous la patte, maman a demandé conseil à l'animalerie, mais on ne pouvait rien faire. En suite nous avons adopté un couple de hamster-robowski, ils ont eu des petits et les ont mangés. Le soir de Noël, ils se sont battus, un a saigné l'autre a blanc, puis il s'est suicidé. La cage était à l'endroit où nous voulions installer le sapin alors on l'a changée de place, peut-être que cela leur a déplu.

Cracotte est un hamster qui est arrivé chez moi le 25 novembre 2000, elle (non plutôt il) a déjà mordu Fanny quand elle a voulu le sortir de sa cage pour sa petite promenade.

Ma sœur a choisi un animal qui ressemble à un écureuil, de la famille des chinchillas, il s'appelle « Biscotte », elle l'a ramené dans son appartement à Troyes et un jour, elle a eu bien du mal à le faire retourner dans sa cage.

Mise à part des petites musaraignes qui circulent de temps en temps dans la maison pas d'autres animaux en vue.

LES NAINS

Quand j'étais petite, maman m'appelait « mon nain » et depuis l'histoire du vol des nains dans les jardins, des plaintes des propriétaires, de la constitution du FLNJ : Front de Libération des Nains de Jardin, toute cette histoire nous fait rire. A ce sujet ils sortent de nouvelles pubs : le nain mange un chewing-gum, saute la barrière et arrive sur une poubelle, puis atterri dans la benne, la benne se dirige vers les ordures dans les bois où Blanche-Neige prend son bain.

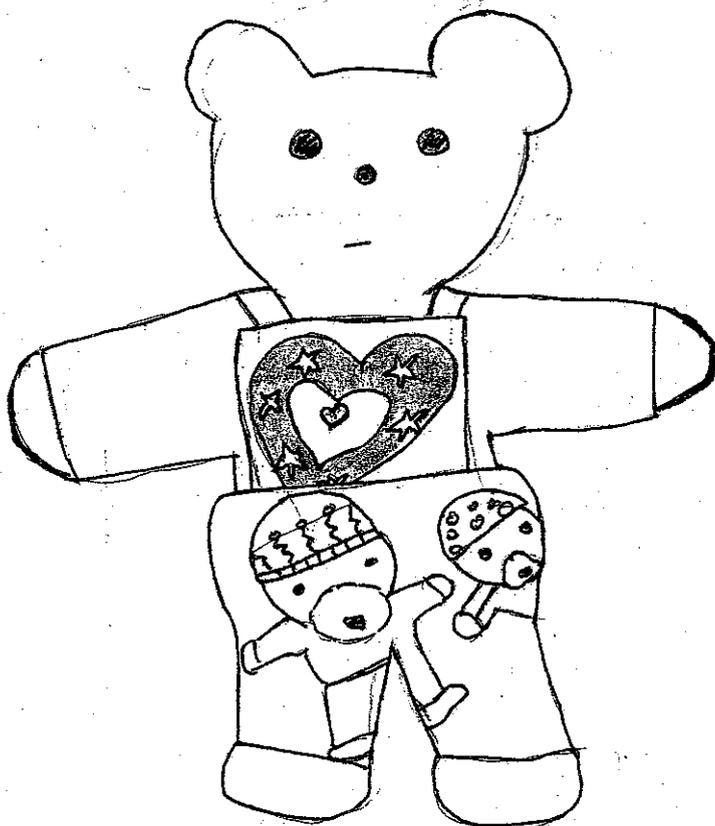
Moi à St-Malo devant des nains de jardin bien protégés par un grillage !



MA SISSIE

La souris que vous avez déjà vue dans mon premier livre suit toujours mes aventures. Elle a changé de vêtements, je lui ai tricoté un pull en laine, ma grand-mère lui a cousu une salopette avec du tissu de Noël que j'ai choisi.

La voici telle que je l'ai décrite :



L'ADIEU A DELPHINE

Lors de ta dernière hospitalisation, tu m'as dit : « cette fois-ci on met un point final à mon deuxième livre », je tiens ma promesse et je restitue aujourd'hui tes mots sans rien y changer. Te rencontrer fut un cadeau, toi si petite, si frêle et sensible en apparence mais si forte de caractère.

Ton humour, ton courage, ton envie de vivre restent à jamais dans nos cœurs.

Ta secrétaire
Marie-Hélène

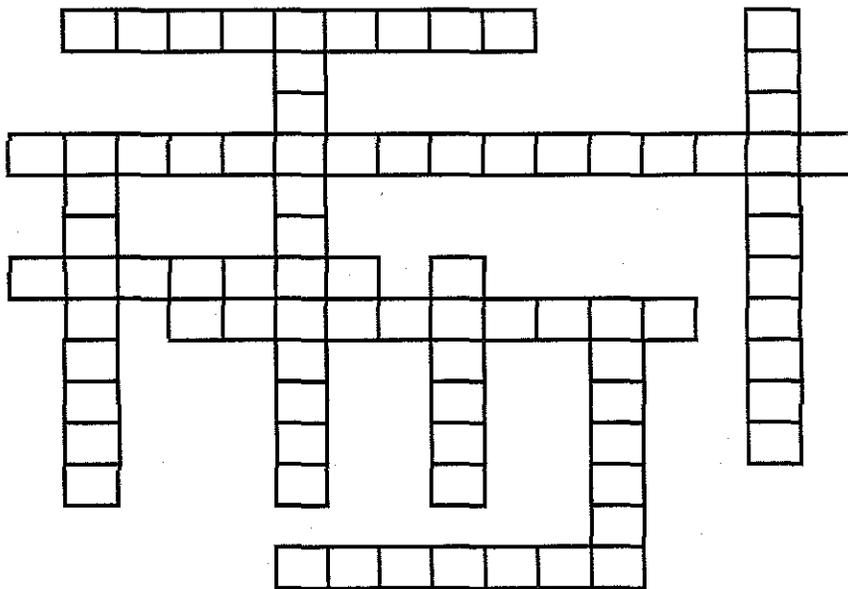
C'est par ces mots que se termine ton histoire car un jour de février tu as décidé de prendre l'envol, c'est une grande leçon de vie que tu nous as donnée, la petite lumière brille toujours au fond de tes yeux et ne nous quitte jamais.

Ta maman

Pour la thèse d'*Aline HERBINET*,

Il n'y a pas Page15 dans TOM 2.

- 1 : Appareil qui sert à mesurer le taux d'oxygène dans le sang
- 2 : Nombre de battements de coeur par minute
- 3 : Contraire du gaz carbonique
- 4 : Personne qui fait de la rééducation
- 5 : On peut recevoir l'oxygène par lunettes ou par...
- 6 : Médicament qui se prend par inhalation
- 7 : Médicament qui soigne les infections
- 8 : Entrée de microbes dans l'organisme
- 9 : voir mon dessin page;
- 10: Appareil à faire du vent



Réponses au jeu

- 1 : saturation
- 2 : pulsation
- 3 : oxygène
- 4 : kinésithérapeute
- 5 : masque
- 6 : aérosol
- 7 : antibiotique
- 8 : infection
- 9 : machine
- 10 : ventilateur

Nom : HERBINET

Prénom : Aline

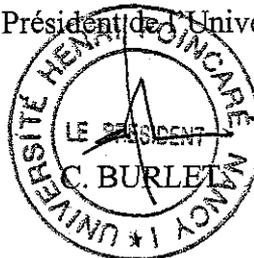
DOCTORAT DE L'UNIVERSITE DE NANCY I

en Sciences et Technique des Activités Physiques et Sportives.

VU, APPROUVE ET PERMIS D'IMPRIMER

Nancy, le 19 AOUT 2002 n° 694

Le Président de l'Université



UFR STAPS, UHP

Administration – 30, rue du Jardin Botanique – 54600 VILLERS LES NANCY
Tél : 33.(0)3.83.68.29.00. - Fax : 33.(0)3.83.68.29.02.

Mail : @staps.uhp-nancy.fr

Titre : « L'amour au cœur du mouvement » : Nécessité du transfert dans un dispositif inédit d'Activités physiques adaptées proposé dans le service d'hémo-oncologie pédiatrique de Nancy.

Mots clés : Motricité, maladie létale, relation pédagogique, transfert analytique, A.P.A, dialectique vie / mort.

Résumé :

Cette recherche témoigne de l'expérience de dix années de Pratiques Physiques Adaptées (A.P.A) avec des enfants et des adolescents hospitalisés dans un service d'hémo-oncologie pédiatrique. Elle relate et problématise les interventions d'activités motrices présentées sous forme ludiques dans ses effets sur les enfants, les adolescents, le personnel médical et les intervenants en A.P.A. La construction et la théorisation de cette démarche inédite a tenu compte des composantes inconscientes surgissant dans la rencontre pédagogique où chacun continuait à exercer sa différence d'être et d'action face à l'épreuve qu'il traversait.

Ce travail de recherche accentue l'importance, la complexité, la particularité de la relation pédagogique et humaine lorsque la pratique d'A.P.A s'adresse à des sujets dont le corps traduit les souffrances provoquées par la maladie létale. Cette recherche a donc tenté de préciser le lien transférentiel nécessaire pour soutenir cette pratique d'intervention novatrice, dans un aller et retour incessant entre la pratique sur le terrain, dans les chambres ou les couloirs de l'hôpital, et la lecture des concepts psychanalytiques.

L'hypothèse étant qu'un lien transférentiel était non seulement inévitable, mais qu'il devenait nécessaire, à chaque fois, de le formaliser dans la particularité de la rencontre et de ses effets. C'est alors à partir de ce savoir inconscient, issu de chaque relation, que l'intervenant en A.P.A va pouvoir s'adapter à l'enfant ou à l'adolescent, en créant un nouveau savoir, modifiant inévitablement ses positions pédagogiques et de recherche.

Title : "Love at the heart of movement". Transference need in the practice of Adapted Physical Activities in the children hemato-oncology ward in Nancy

Key words : Motricity , lethal disease, pedagogical relation, analytical transference, Adapted Physical Activities (APA), life / death dialectics.

Summary:

This research stems from a ten-year experience of Adapted Physical Activities with children and teenagers who were hospitalised in an hemato-oncology ward. This research aims at describing and theorising the impact of ludic adapted physical activities on children, teenagers, the medical staff, and the members of the APA team. The unconscious aspects of the relationships between these intervenants have been studied, where individuals responded in their own way to the difficult time they had to go through.

The research emphasises the importance, complexity and particularity of the pedagogical and human relationships – all the more because the APA are proposed to patients whose body also showed signs of suffering from a lethal disease. I attempted to define the nature of the necessary transference between the young patient and the person who engaged him in practising the APA. This was achieved in a constant to and fro between on-the-field practice and analysis of psychoanalytical theory.

The assumption was that it was necessary to analyse the APA sessions and their effects in light of the transference that had emerged between the patient and the APA teacher.

The member of the APA team will then use his unconscious knowledge of this one to one relationship to adapt to the patient, and by this broaden and modify his/her theoretical approach to pedagogy and research.