

# Présentation de « La Peur bleue de la vie »

## Regards d'enfants sur l'hôpital et la maladie grave

Bénédicte Minguet  
Coordination Humanisation des soins  
Clinique de l'Espérance  
Montegnée, Liège, Belgique

### L'origine du court métrage d'animation

L'origine de cette réalisation se situe dans le projet initié par le service d'hémo-oncologie dans le cadre des liens entre l'école et l'hôpital chez les enfants atteints de maladie grave. L'objectif était de concrétiser ce lien au travers d'un court métrage d'animation, support d'un échange entre l'enfant malade et son école d'origine. Un dialogue nécessaire pour éviter, entre autres, l'isolement de l'un et comprendre la peur que le cancer provoque chez les autres<sup>1</sup>.

L'une des propositions pour investir d'un peu plus près les représentations des uns et des autres enfants était de partir de leurs dessins et revisiter avec eux le chemin parcouru au propre comme au figuré tout au long de l'hospitalisation de l'un d'entre eux.

Ce travail se présente alors comme une évaluation de la qualité de vie à l'hôpital des enfants gravement malades puisqu'ils décrivent l'ensemble des situations vécues avec le cortège des sentiments associés à chacune d'elle.

Le travail en parallèle avec la classe d'origine de l'enfant malade nous indique également, par la voie du dessin et de leurs témoignages la genèse de leurs réactions face à l'annonce du diagnostic grave de leur petit camarade.

Aux questions que se posent les enfants de la classe au sujet de la maladie grave et de l'hospitalisation, les enfants du service d'hémo-oncologie répondent avec lucidité, maturité et même un brin d'humour.

Le lien entre l'école et l'hôpital recouvre de fait les échanges du point de vue des apprentissages scolaires, mais qu'en est-il des échanges émotionnels autour d'une problématique grave, qui l'aborde et de quelles façons ? L'instituteur est-il, seul, le mieux placé pour entamer le débat ?

Consciente du levier de changement que représente ces témoignages, la Clinique de l'Espérance poursuit son objectif de donner la parole aux enfants. Une façon de se mettre institutionnellement à **leur** hauteur mais aussi à **la** hauteur de leurs réflexions : une double démarche d'adaptation.

---

<sup>1</sup> L'origine de cette réalisation se situe dans le projet présenté par l'équipe de l'hôpital de jour à l'atelier B : comment expliquer ma maladie à toute ma classe ? L'objectif de ce document vidéo s'inscrit dans la logique de ce programme de rencontre entre l'hôpital et l'école défendu par l'équipe.

## Sa méthode de réalisation

- En partenariat avec l'ASBL Caméra enfants admis, ASBL liégeoise, spécialisée dans la réalisation de court métrage avec les enfants.
- sa particularité ? les enfants sont à l'origine de chaque étape de la réalisation : dessins, témoignages, scénario, réalisation, voix, bruitages,...
- deux groupes en parallèle racontent la même histoire, vécue de leur propre côté : 11 enfants soignés dans le service d'hémo-oncologie de la Clinique de l'Espérance, et la classe de quatrième année de l'école communale de Richelle
- une missive géante voyageait entre les groupes. Cette correspondance a nourri la préparation des témoignages et a permis que s'établissent entre eux un vrai dialogue
- à la différence des films classiques qui débutent le travail de réalisation avec un scénario bien ficelé, nous démarrons avec les témoignages bruts proposés par les enfants
- le court métrage présente alors une alternance de scénettes (dans lesquelles ils reproduisent les scènes vécues) et de témoignages, commentaires directs de leur vécu à l'hôpital ou à l'école.
- le projet s'est réalisé tout au cours des années 2001-2002

## Résumé de « La Peur bleue de la vie »

Deux médecins annoncent à Harry et sa maman qu'il est gravement malade, la confusion suit, dans quel monde atterrit-il ? Sa maman annonce la nouvelle à son institutrice qui, désemparée à son tour, ne sait comment répondre aux questions des enfants au sujet de la maladie et de l'hospitalisation. Chacun des élèves imagine à son tour ce que peut-être la vie à l'hôpital mélangeant une partie de leurs souvenirs aux peurs pour la vie de leur petit camarade.

Les enfants atteints de maladie grave répondent à ces évocations en racontant leur quotidien à l'hôpital, de la salle de soin à la salle de jeux, à l'école aux rapports avec le personnel médical et infirmier, chaque scène révèle un moment de vie partagé avec l'ensemble des soignants. A leur façon, ils **nous** représentent l'hôpital et répondent ainsi aux craintes de ceux qui n'y sont jamais venus.

## Les thèmes évoqués

### 1. Par les enfants malades :

- la confusion et l'incompréhension face à un univers hospitalier inconnu
- les craintes liées à la perte de la vie, à la mort, à la séparation d'avec le milieu familial et social
- la peur d'être oublié, la peur de la différence, la peur de s'éloigner de ses activités
- les contraintes et les interdits liés à la maladie

Mais aussi :

- l'enfant acteur et partenaire des soins
- la présence de la famille élargie et sa participation au soin
- la prise en charge globale de l'enfant par l'équipe pluridisciplinaire
- le dialogue avec l'équipe soignante, la confiance, la qualité du contact lors des soins médicaux.

### 2. Par les enfants de la classe :

- peur pour soi, d'être malade à son tour,
- peur pour l'autre, de le perdre, de le savoir confronté à la douleur, à la séparation
- la peur face à l'hôpital, inconnu et effrayant associé à un imaginaire destructeur et violent, incapable de prendre les enfants en charge

- les erreurs et confusions relatives à la notion de cancer, de contamination

Mais aussi :

- la volonté de rester en contact avec l'enfant malade et l'imagination déployée pour y parvenir
- la solidarité
- le besoin d'être informés, rassurés, de prendre une part, si petite soit-elle dans le processus d'hospitalisation
- qui est compétent pour parler dans les écoles de cette notion de cancer, quel processus mettre en place pour le faire ?

### Une analyse succincte

#### Des enfants qui se répondent :

- La comparaison des deux groupes au travers de leurs dessins est éloquente : les enfants qui ne fréquentent pas l'hôpital expriment une peur presque plus importante que les enfants gravement malades.
- Malgré la peur des soins et de la maladie, la confrontation brutale avec le monde hospitalier, les enfants malades ont acquis dans le dialogue avec le personnel hospitalier et les médecins une certaine confiance. Celle-ci leur permet de faire part de leurs craintes, de leurs souffrances, d'échanger autour de leur participation aux soins, et de conjuguer au mieux leur univers avec celui de l'hôpital.  
« Les médecins, c'est pas facile pour eux, en fait, car ils ne veulent pas nous faire mal »  
« L'infirmière m'explique tout, elle a là aussi pour faire rire les parents, un enfant saurait l'aimer... »

#### A la lecture de leurs dessins, une vision manichéenne...

L'autre groupe, constitué de la classe d'un enfant gravement malade, a vécu la maladie «de loin». Ils dessinent l'hôpital sans mettre aucun frein à leur imagination, ...peuplé de sorcières et de médecins assassins leur disant, « venez, je vais vous opérer, vous aurez très mal et vous sentirez tout ! » De la nourriture innommable aux discours effrayants du personnel tout se construit dans leur tête pour leur faire peur. Ce qui justifie d'autant plus notre démarche en terme de prévention.

#### Serait-ce exagéré ?

L'explication de cette vision presque manichéenne réside d'une part :

- dans les conséquences du manque d'information
- celui-ci, quand il est associé à une menace réelle ou potentielle, vécue pour soi ou par l'autre, génère une angoisse et des fantasmes démesurés.

D'autre part dans le cas des enfants malades, l'hôpital :

- tente de s'adapter à l'ensemble de leurs besoins
- les aide aussi à gérer leur maladie, à communiquer autour de celle-ci tant avec les soignants qu'avec le monde extérieur. La souffrance s'exprime mais n'est plus au premier plan, elle s'éclipse derrière l'échange. Elle est identifiée, vécue mais non dramatisée.

#### Les craintes personnelles, familiales et pour l'entourage : l'angoisse par ricochet

Il est clairement établi que la maladie grave bouleverse la vie de l'enfant et de sa famille. De nombreuses études l'ont démontré et les psychologues du service d'hémo-oncologie accompagnent l'enfant malade mais aussi la fratrie, les parents pour traverser ce moment, souvent trop long et difficile. Mais l'entourage aussi peut être bouleversé par la nouvelle, l'école en l'occurrence, qui, loin de l'hôpital, n'accède pas à l'information et aux ressources nécessaires pour gérer la confusion émotionnelle dans les classes.

Réinsertion, prévention, information : trois concepts à lier car soutenir le mouvement de réinsertion de l'enfant dans son milieu social et scolaire, c'est aussi faire acte de prévention dans ce milieu, l'enjeu d'un lien entre l'école et l'hôpital est à ce titre double.

Paroles de l'enfant, à l'école oui, mais à l'hôpital d'abord

Enfin, si nous insistons pour rendre la parole à l'enfant dans son milieu scolaire et lui permettre de partager ce qu'il souhaite en classe, c'est parce qu'il a été lui même informé lors des soins. Une démarche de participation initiée à l'hôpital d'abord et à l'école en suite.

Par ailleurs, il nous paraît important dans le cadre de nos projets d'humanisation des soins de venir régulièrement capter le point de vue des enfants, et de le faire de manière à ce qu'il puisse se partager au sein de l'institution. A titre de sensibilisation, mais aussi dans un second temps pour renvoyer aux soignants la vision que les enfants portent sur les professionnels qui les soignent.

Dans le cadre des soins palliatifs pédiatriques : à partir du moment où toute annonce de maladie grave peut mettre en route le dispositif de prise en charge globale des soins palliatifs, et quelque soit l'issue de cette maladie, les peurs associées à la mort sont présentes, et des questions se posent autant chez l'enfant que dans son entourage. Il nous paraît important de mettre en place un dispositif pour communiquer autour de ces questions, parce qu'il aidera l'enfant malade dans la mesure où il pourra être mieux soutenu par la communauté sociale. Celle-ci, mieux informée, pourra plus facilement identifier l'aide à apporter à l'enfant malade. La réflexion se porte alors sur le maintien de la qualité des liens qu'entretient l'enfant malade avec son milieu scolaire.

Comment utiliser le document ?
--------------------------------

Le public cible:

- les services d'hémo-oncologie
- les classes maternelles et primaires dont un enfant est gravement malade
- les familles vivant cette situation
- Plus généralement quiconque voulant établir avec l'enfant un dialogue autour de cette problématique.
- les futurs soignants dans le cadre de leurs études sur la psychologie de l'enfant malade et la sensibilisation des écoles normales.
- les soignants dans le cadre de la formation continuée

Le court métrage a également une valeur de témoignages. A ce titre il s'inscrit dans la catégorie des documentaires.

Avec quels objectifs ? :

A l'hôpital :

- donner accès aux enfants qui arrivent dans le service aux témoignages des enfants qui sont passés par là, qui ont vécu cette expérience de la maladie grave. Un regard qui peut être partagé avec les membres de la famille pour amorcer un dialogue, s'enquérir de savoir si les frères et sœurs ont bien compris, leur permettre de poser des questions de manière non frontale, en tentant de se mettre à leur niveau.

En classe :

- mettre des mots, intégrer l'événement dans une histoire pour la comprendre mieux, l'intégrer. Permettre aux enfants de visualiser leur participation à cette histoire, susciter leur créativité pour maintenir le lien entre l'enfant malade et la classe.

En famille :

- Dès qu'une famille est touchée de près ou de loin par la problématique de la maladie grave, qu'il s'agisse d'un grand père malade ou d'un petit cousin, le court métrage se présente encore comme un support de dialogue qui reflète dans un premier temps les pensées des enfants, et qui donne dans un second temps l'occasion de prendre distance face à l'événement tout en l'ayant approché de plus près. Les mots d'enfants, parfois si simples, aident les adultes à regarder autrement, quelquefois à dédramatiser.

En formation :

- recourir à ces témoignages dans un processus de formation pour permettre aux étudiants de comprendre les différentes dimensions en jeu dans l'événement que représente la maladie grave.

A l'hôpital :

- proposer un retour aux soignants quant au vécu des enfants hospitalisés, quant aux relations qu'ils développent ensemble, un outil supplémentaire pour aborder le sens de l'acte de soin au quotidien
- entretenir la réflexion autour de l'hôpital et ses contacts avec l'extérieur. Quels éléments venant de l'extérieur peuvent faire évoluer l'hôpital ? (un regard différent, un réseau, ...)

*« A l'hôpital, on sort de l'impasse par l'adaptation suffisante mais pas totale tout en gardant une part de révolte, de vie psychique autonome et que l'on peut nourrir de représentations. « La peur bleue de la vie » fait cela très bien, c'est beau et il faut que ce le soit. L'esthétique, si elle n'est pas gratuitement décorative, décolle du réel envahissant, nourrit la symbolisation. C'est important que les documents proposés n'aient pas une intention purement adaptative. Qu'ils ne prétendent pas avoir réponse à tout mais exposent honnêtement les questions en jeu. »* Didier Cohen-Salmon, anesthésiste pédiatrique et président de l'Association SPARADRAP.

#### Renseignements pratiques :

- Un court métrage d'animation réalisé par Anne Crahay et Bénédicte Minguet avec 11 enfants du service d'hémo-oncologie de la Clinique de l'Espérance et 21 enfants de l'école de Richelle.
  - Une production de la Clinique de l'Espérance et de l'ASBL Atelier Camera Enfants admis. -
  - Durée : 18 minutes
  - Format VHS
- Premier prix du pôle de soins palliatifs : Filmed 2006 Amiens

Diffusé par SPARADRAP : 30 Euros frais d'envoi inclus pour la France métropolitaine

[www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)

48 Rue de la plaine 750020 Paris – Tél. 01 43 48 11 80