



Comment gérer son rôle de parent lorsqu'on est atteint d'une pathologie chronique, impliquant des douleurs et des limitations? Comment parler à ses enfants de la maladie? Comment les rassurer? Comment accepter leur regard? Voici les questions que nous avons posées à Jean-Yves Hayez, pédopsychiatre et professeur à l'UCL.

Grégory Escouflaire ◀

Que leur angoisse soit ou non palpable, la maladie ne laisse jamais indifférents vos bouts de chou...

La maladie dans les yeux de son enfant

MAMAN, EST-CE QUE TU VAS MOURIR?

Tous les enfants vivent avec l'angoisse de la mort de leurs parents, y compris lorsque ceux-ci sont en parfaite santé. Lorsqu'on sait que sa maman ou son papa est «malade», ce sentiment peut être renforcé. Tous les enfants ne poseront pas nécessairement la question mais beaucoup vivent avec la crainte inexprimée de la disparition de leurs parents, qu'ils associent au mot «maladie» et aux limitations qu'ils interprètent comme autant de signes de faiblesse. «Maman est malade mais maman prend soin d'elle. Elle ne va pas mourir», sont des mots simples, mais qui peuvent faire comprendre aux plus jeunes que maladie n'est pas synonyme de mort. Pour les parents comme les enfants, briser ce tabou peut représenter un grand soulagement.



→ Le don d'observation des enfants est bien connu: ne le sous-estimez pas!

© Corbis

Les parents doivent être encouragés à ne pas s'isoler avec leurs enfants, à déléguer

Ce n'est un secret pour personne... les maladies inflammatoires rhumatismales peuvent parfois transformer le quotidien en véritable parcours du combattant! A fortiori lorsque vous êtes une jeune maman ou un jeune papa, censé jongler entre la préparation des repas, les jeux, les devoirs et les sorties. En raison des limitations dans les gestes de la vie quotidienne, des douleurs ou des contraintes induites par le traitement, la crainte de ne pas pouvoir assumer correctement son rôle vis-à-vis de sa progéniture

est souvent grande. Qu'on soit ou non en parfaite santé, être parent, chacun le sait, n'est pas une sinécure. Mais c'est aussi, souvent, un grand bonheur, qu'il faut pouvoir préserver malgré les obstacles.

La négation comme handicap

«Papa, pourquoi tu ne me prends pas dans tes bras?» Ce genre de question enfantine déstabiliserait, à juste titre, n'im-



→ Pour le Pr Jean-Yves Hayez, pas de formule miracle: l'important est de communiquer. En mots et en actes.

porte quel parent... Le mieux est ce-

pendant de pouvoir y répondre naturellement, sans détour et sans culpabilité. «Mieux vaut se dire que la maladie existe et en parler à son enfant, même si, au début, il ne comprend pas tout de suite», insiste le Pr Jean-Yves Hayez, pédopsychiatre. «Le pire est de pratiquer la politique de l'autruche et de nier le fait que la maladie puisse avoir des répercussions sur son enfant. Il faut donc commencer par assumer sa maladie – même si c'est injuste, qu'on →

Il faut faire en sorte que l'enfant ne confonde pas les limitations physiques de son papa ou de sa maman avec un manque d'amour

→ ne l'a pas voulu – et assumer le fait qu'elle puisse, dans un premier temps, troubler l'enfant, voire le frustrer.» Car accepter son handicap, c'est déjà faciliter l'échange.

L'amour, plus fort qu'Hercule

« Souffrir de douleurs articulaires implique de nombreuses conséquences au niveau de la vie quotidienne. Faire la cuisine, ouvrir une bouteille, s'habiller, écrire est parfois plus pénible que les douze travaux d'Hercule... Autant dire que soulever son enfant ou jouer avec lui au ballon peuvent vite devenir des épreuves insurmontables, et même nocives pour le patient. « Cette indisponibilité relative du parent peut rendre celui-ci irritable ou dépressif », confie Jean-Yves Hayez. Il faut pourtant « faire avec » ses limitations, qui n'empêchent pas la relation d'exister. Etre interdit de certains gestes affectifs comme porter son enfant ne remet pas en cause l'amour qu'on éprouve pour lui... A condition de lui

expliquer ce que la maladie implique, dès le plus jeune âge, « pour éviter le malentendu ».

La parole comme remède

« Comment s'y prendre ? Selon Jean-Yves Hayez, la communication passe par des mots simples, lorsque l'enfant est encore tout petit, puis « elle peut devenir plus détaillée, au fur et à mesure qu'il grandit ». Parler à son bébé de sa polyarthrite rhumatoïde ? « Même s'il ne comprend pas, ça ne fait rien ! Au moins ça permet de prendre l'habitude de parler à son enfant de sa maladie. » Pas la peine donc de culpabiliser quand votre bout de chou vous implore de le serrer très fort. « Il faut juste faire en sorte qu'il ne confonde pas les limitations physiques de son papa ou de sa maman avec un manque d'amour ou un manque d'estime... Lui dire par exemple : « Tu sais, je ne sais pas te prendre dans mes bras, mais c'est parce que j'ai une maladie qui me fait mal aux bras, mais je t'aime beau-

L'IMAGE, CETTE ILLUSION

Au-delà des douleurs, certaines déformations corporelles peuvent parfois interférer dans le rapport à soi, et par-delà, à son enfant. En songeant à l'image qu'ils renvoient à leurs enfants, les parents peuvent parfois se laisser envahir par des sentiments négatifs : honte, tristesse, perte de confiance... Jean-Yves Hayez se veut pourtant rassurant : « En vérité, les enfants ne font pas attention à ça : ils voient bien plus l'aspect moral de leurs parents que leur aspect physique – surtout si ceux-ci leur expliquent et leur montrent qu'ils le gèrent plutôt bien ».

CRUELLE, L'ADOLESCENCE ?

Les véritables problèmes arrivent en fait avec l'adolescence, « parce qu'à cet âge-là on accorde plus d'importance à l'apparence physique ». Face à l'enfant devenu grand qui est « gêné » de ses parents, Jean-Yves Hayez avoue n'avoir aucune « réponse magique ». Il est toutefois important de relativiser et de se dire que cette problématique typique de l'adolescence ne concerne pas que les parents atteints d'une maladie chronique. « Il faut savoir accepter de rester un peu dans l'ombre, en attendant que jeunesse se passe... », dit-il encore.

coup, je voudrais beaucoup pouvoir te prendre dans mes bras ! »... Il est indispensable de pouvoir parler avec son enfant, de lui expliquer ce qui se passe, et de l'écouter, de répondre à ses questions... L'échange est primordial ! Il ne faut surtout pas laisser son enfant dans le doute et l'inquiétude.»

Encourager à déléguer

« Si la communication parent-enfant s'avère donc essentielle, d'autres pistes peuvent également être empruntées pour soulager toute la famille. Il existe ainsi des « palliatifs » aux complications fonctionnelles qu'engendre la maladie... Mais davantage d'ordre relationnel que matériel : si le parent souffre de ne pas pouvoir porter son enfant ou jouer « normalement » avec lui, il peut tout de même compter sur ses proches pour tenir ce rôle. Conjoint(e), oncles et tantes, grands-parents... Autant de personnes « qui peuvent donner à l'enfant ce que le papa ou la maman malade ne sait pas lui donner dans de bonnes conditions ». Les parents doivent être encouragés à ne pas s'isoler avec leurs enfants, à déléguer, sans pour autant se sentir exclus de la relation. « Ce qu'on ne sait pas donner soi-même directement à son enfant, on peut le donner par l'intermédiaire d'autres personnes qui

nous sont proches et qui sont proches de l'enfant.

C'est aussi une question d'ouverture d'esprit et d'humilité. » Une façon de donner encore plus d'amour et de dire les choses – avec ou sans les mots. □



→ Dur, dur de ne pas toujours pouvoir prendre son enfant dans les bras.

© Corbis