

Face à la maladie, libérer la créativité et le plaisir d'apprendre des jeunes

Le 16 mai dernier, l'Ecole à l'Hôpital réunissait 200 enseignants et partenaires pour une conférence-débat sur le thème : « Parent d'Elève Malade ».

« Lorsque la maladie survient, tous les repères sont bousculés et les parents sont bien souvent dans le déni de l'impact de la scolarité sur le parcours de soins de leur enfant » indiquait Laetitia de Guerre, Présidente de l'Association l'Ecole à l'Hôpital, en introduction de cette matinée, animée par le Docteur **Patrice Huerre**, pédopsychiatre et administrateur de l'Ecole à l'Hôpital.

Le Professeur **Philippe Jeammet** pédopsychiatre et psychanalyste se félicitait tout d'abord qu'après plusieurs décennies focalisées sur le « pourquoi de la maladie » et sa fatalité, les réflexions s'orientent désormais sur le comment, autrement dit « l'autre moi-même, seul être vivant capable d'être conscient de lui-même », de s'adapter à une situation nouvelle, de communiquer, de transmettre, de « choisir d'exister ».

Son credo : en tant qu'adultes, nous sommes « générateurs de valeurs et régulateurs d'ambiance émotionnelle du jeune patient » auquel nous pouvons donner l'envie de vivre. Face à la maladie qu'il qualifie de « miroir grossissant de la vie », il estime en effet « fondamental » d'être dans la construction, de favoriser la créativité, de transmettre le plaisir de partager et de vivre ensemble et de redonner ainsi un sens à la vie. Dans cette perspective, l'aide de l'enseignant, par définition porteur de sens et d'ambiance, est particulièrement précieuse pour le jeune malade.

Un point de vue partagé par **Anne-Dauphine Julliard**, journaliste-écrivain et auteur du film « Et les Mistrals Gagnants » qui estime que « ce qui fait de nous des êtres humains, c'est la façon dont nous choisissons de vivre l'épreuve », citant quelques vers du poète William Ernest Henley :

*« Aussi étroit soit le chemin,
Nombreux les châtiments infâmes,
Je suis le maître de mon destin,
Je suis le capitaine de mon âme. »*

« Aller à l'école » est en effet la principale motivation exprimée par les enfants gravement malades qui ont témoigné dans son film. L'Ecole, pour eux, c'est la société, l'avenir, l'apprentissage auxquels ils aspirent. **Anne-Dauphine Julliard** estime que les parents de jeunes malades doivent considérer la scolarité comme une main tendue, la preuve que leurs enfants ont une place dans la société et sont dignes d'être aimés. Car, « *si l'on se sent aimé en dépit de tout, on peut avancer sur son chemin de vie* ».

Spécialiste reconnue de la médecine de l'adolescence, le Docteur **Marie-Pierre Archambeaud**, rappelait ensuite que la tâche première du parent consiste à adapter ce petit « animal », dès sa naissance, à la famille, à la société. Une adaptation qui doit s'appuyer sur deux « jambes d'importance égale » : la jambe de « l'instinct satisfait » où la créativité prend sa source et celle de « l'éducation », fondée sur le plaisir d'appartenir à une famille et d'apprendre ce que les anciens ont à transmettre et qui permet de développer l'effort et l'exigence. A l'adolescence, le corps se transforme, le jeune s'interroge sur « l'héritage reçu dès son berceau des bonnes et des mauvaises fées, y compris la maladie » et sur l'homme ou la femme qu'il souhaite devenir. Il cherche à construire un lien d'échange avec l'autre hors de sa famille.

Le parent d'un adolescent malade doit « accepter de se laisser dépouiller du projet formulé à son égard » et être capable de lui dire : « c'est ton projet », faisant ainsi passer l'enfant d'objet à sujet. C'est le moment, pour le parent, de « lâcher prise » tout en restant « à portée de main ».

Le jeune doit alors être encouragé à sortir sa créativité de l'instant présent et à se projeter dans un futur proche, même s'il est compromis par la maladie car ce qu'il souhaite avant tout, c'est de rester adolescent. L'important, c'est de faire émerger l'humour et la créativité qu'il a en lui. L'adolescent, tout en se fondant dans son groupe, cherche alors à associer créativité et plaisir d'apprendre. Certaines rencontres d'adultes peuvent faciliter ce travail difficile.

Anne-Dauphine Julliand ajoutait que les parents doivent d'autant plus « lâcher prise » que l'enfant, affecté dans son corps, devient en quelque sorte « unijambiste ». La présence du parent est donc particulièrement importante pour accompagner l'enfant, l'aider à se concentrer sur l'instant et à le vivre pleinement, « ici et maintenant ».

En conclusion de cette conférence-débat, **Cynthia Fleury**, philosophe et psychanalyste présentait la Chaire de Philosophie qu'elle a créée au sein de l'Hôtel Dieu pour redonner sa place à l'humain dans l'hôpital et soigner des « sujets » et non plus la seule maladie.

La réintroduction des « humanités » à l'hôpital a pour elle un triple objectif : travailler sur la dimension subjective du soin tout d'abord ; lutter contre la « toxicité institutionnelle » de l'hôpital et rechercher la meilleure organisation pour prévenir le burn-out du personnel hospitalier ; et, dernier point, réfléchir à la dimension politique du soin car il ne peut y avoir de soin sans démocratie et solidarité.

Cynthia Fleury évoquait également le formidable travail réalisé par l'Université des Patients, rattachée à l'Université Pierre et Marie Curie qui délivre des diplômes de patients-experts aux personnes atteintes de maladies chroniques et leur permet d'éviter leur « expulsion sociale ».

Elle se disait enfin prête à travailler plus étroitement avec l'Ecole à l'Hôpital qui, comme elle, « manie le soin, l'attention et la connaissance ». Pour **Cynthia Fleury**, l'enseignement est en effet un soin en lui-même, puisqu'il est « le regard, l'attention d'un adulte sur l'enfant qui le rend capable d'entrer en contact avec le monde extérieur ».