



ENFANT COMMUNICATION

"COMMENT DIRE À MON FILS QUE J'AI UN CANCER DU SEIN, d'ors qu'il ne comprend que quelques mots?

Et comment éviter qu'il ne se sente rejeté?"

Telles étaient les principales inquiétudes de Nathalie Slosse, la maman de Mïdas qui avait alors 2 ans.

"Je serai une AUTRE maman"

"Mïdas, mon fils, était ma principale préoccupation lorsque j'ai appris, en avril 2007, que je souffrais d'un cancer du sein. Je savais qu'avec la chimiothérapie et les rayons, je ne pourrais plus m'occuper de lui comme avant. Il n'avait que 2 ans, il avait tellement besoin de moi."

À qui avez-vous pu adresser vos questions?

"À l'hôpital, j'ai demandé à voir une psychologue. Je ne lui parlais pas de moi, mais de mon rôle de mère. C'est cela qui me préoccupait. Son message était le suivant: "Dites à votre enfant ce qui se passe, clairement et brièvement: le sein de maman est malade. Les docteurs vont essayer de m'aider et je vais devoir aller souvent à l'hôpital." J'ai suivi ce conseil, mais 'sein', 'malade' et 'hôpital', ce sont des mots qu'un enfant de 2 ans ne connaît pas encore. Mïdas ne réagissait donc pour ainsi dire pas quand je lui en parlais. Les jours qui suivirent, il nous a souvent entendus parler, entre nous et avec ses grands-parents, de mon diagnostic. Nous avons alors remarqué que cette nouvelle information commençait à se frayer un chemin dans son esprit. Dans l'un de ses petits

livres, il y avait un hôpital. Après quelque temps, il me l'a montré en disant: 'Aie, Maman, bobo'. Avec son petit vocabulaire à lui, il est tout de même parvenu à me faire comprendre qu'il savait ce qui se passait. Je le dis souvent à d'autres parents: ne sous-estimez pas vos bambins. Ils sont encore petits, mais ils comprennent tant de choses."

Que faire de vos propres émotions?

"À l'hôpital, ils ne disaient que je ne devais pas rebouter mes émotions devant mon fils, et je les en remercie. Si vous devez pleurer, faites-le. Cela fait partie de la maladie! Pourrait pleurer devant votre enfant, et tant que parent, vous voulez l'éviter à tout prix. Si vous voulez que votre enfant montre ses émotions, il doit l'apprendre de vous. Ne vous cachez pas lorsque vos larmes coulent: il n'ont-ils dit. Et c'est vrai: un enfant s'attache aux émotions bien plus qu'aux mots. De toute façon, cela ne sert à rien de les cacher, ils comprennent très bien qu'il se passe quelque chose."

Avez-vous pu rendre sa réaction lorsque vous alliez perdre vos cheveux?

"Oui. J'avais de très longs cheveux, j'ai

donc décidé très vite, de les couper courts. Je me suis dit que cela allait déclencher une réaction. J'ai été presque déçue par le fait qu'il n'a pour ainsi dire rien remarqué. Lorsque j'ai perdu mes cheveux et que j'ai commencé à porter une perruque, cela n'avait rien de spécial pour lui. Un jour, j'ai montré à Mïdas une photo de notre lapin. La photo n'était pas très nette. N'importe quel enfant aurait quand même reconnu un lapin, mais Mïdas a dit "perruque". Pour moi, cela montrait combien le cancer était devenu presque normal pour lui."

Vous avez rapidement impliqué Mïdas de manière créative.

"Je voulais éviter qu'il reste sur la touche. Nous devions vaincre cette maladie ensemble, et j'ai donc imaginé des activités de bricolage à faire avec lui. Nous avons fait une médaille pour le malade le plus courageux et une poupée avec un gant médical. Avec une seringue et un sparadrès, il devenait mon médecin... Des activités simples, à la portée d'un petit enfant. Il ensuite cherché une manière pour lui de visualiser la durée du traitement. Je devais suivre huit cures de chimiothérapie tout au long de l'été. Un petit r'a pas d'idée du temps qui

passé, mais je voulais lui faire comprendre que la chimiothérapie allait durer très longtemps. Mon mari a eu l'idée de faire un monstre en blocs Lego. J'ai utilisé autant de blocs que de jours de chimiothérapie, et avec une couleur pour chaque cure. Le monstre avait une jambe rouge, une jambe bleue... Chaque jour, Mïdas enlevait un bloc. La première cure n'a pas changé grand-chose au monstre, mais après un petit temps, Mïdas avait bien compris: j'enlève le dernier bloc de cette couleur, et je commence une nouvelle couleur. Maman doit donc retourner à l'hôpital et elle va encore être très malade."

Les médecins étaient très enthousiasmés vis-à-vis de ce "monstre". Avez-vous compris, à ce moment, que vous pourriez faire plus avec vos idées?

"Au début, les idées de bricolage et les activités étaient mon point d'appui et une occupation. Je n'avais pas d'autres intentions. C'est un ami qui m'a dit: "Nathalie, fais tout pour t'en sortir, et tu verras, tu en feras quelque chose de beau". Cette petite phrase m'a fait comprendre qu'avec mes idées, je pouvais aider d'autres familles. Cela me semblait une bonne idée, mais pendant les traitements, je me sentais trop mal pour pouvoir faire quoi que ce soit. Après un an, lors d'un contrôle, les médecins m'ignoraient des métastases dans les os. Après une série d'exams, j'ai dû attendre les résultats chez moi pendant une semaine. Ce fut assurément la période la plus pénible de toute ma maladie. Car s'il y avait des métastases, c'était incurable... Et cela changerait tout. Cette attente, cette incertitude... un enfer! Il fallait que je m'occupe."

C'est alors que j'ai repensé à mon intention d'aider d'autres familles dans la même situation que moi. C'est ainsi que j'ai écrit *Grand Arbre est malade*, l'histoire du chamboulonnet de la vie de la petite Frimousse, après que

le médecin ait découvert des vers sous l'écorce du Grand Arbre. Après cette semaine exaspérante, les résultats sont arrivés. Et heureusement les médecins avaient puniqué pour rien! Mais l'histoire était écrite, peut-être était-ce le moment d'en faire quelque chose. Je l'ai envoyée à quelques éditeurs, et elle a été publiée fin 2009. À la fin du livre, il y a une partie bricolage, avec le monstre, des idées, des activités et de nombreux conseils. Et ce n'est pas tout: depuis le début de cette année, plusieurs hôpitaux utilisent la "trousse à trucs de Frimousse" (seulement en néerlandais, pour le moment, ndr), une sacoché pleine de matériel de bricolage, d'idées d'activités, mais aussi un cd d'histoires et de chansons. Sans oublier une poupée de Frimousse!"

Mïdas a 6 ans et une petite sœur de 2 ans. Comment le vivrait-il aujourd'hui?

"Beaucoup plus difficilement, assurément. En grande partie en raison du sentiment de honte qui s'est développé depuis. Il aurait honte devant ses amis, et vous n'avez pas pris sur leurs réactions. Une maman m'a raconté récemment que mon livre avait sauvé sa fille. La fillelette avait 9 ans et beaucoup de mal avec la maladie de sa maman. À l'école, elle ne pouvait compter sur personne. Preuve en outre, on la surmommait la "contaminée". Celui qui la touchait aurait aussi le cancer. On u parlé du livre en classe, et cela a cessé!"

Comment Mïdas évoque-t-il votre maladie?

"Cela n'a pas été une expérience traumatisante. En fin de compte, heu-



NATHALIE FAIT BIEN PLUS ENCORE...

Nathalie s'occupe à plein temps de son asbl, Tallinnemee. Elle donne des conférences et organise des ateliers pour enfants et adultes. Outre le livre *Grand Arbre est malade* et le sac à jeu de Frimousse, elle prépare deux autres bouquins pour la fin de l'année et le printemps 2012.

Pour en savoir plus sur Nathalie et ses projets, ses livres et le sac de jeu de Frimousse, surfez sur www.tallinnemee.be

coup de choses positives sont arrivées pendant ma maladie: j'étais très venue à la maison, il pouvait découvrir régulièrement et bénéficier d'une grande attention. Ensemble, nous avons eu de vrais bons moments. Mïdas avait un dvd qui le faisait beaucoup rire. Je le mettait souvent. Entendre son rire contagieux me faisait beaucoup de bien. Juste après avoir entendu mon diagnostic, j'étais désespérée: pourquoi maintenant, pourquoi pas avant la naissance de Mïdas? Aujourd'hui, j'ai ma réponse: quel bonheur qu'il ait été là! Il m'a apporté une structure, un rythme et un but pour me faire sortir de là."

À L'HEURE OÙ NOUS CLÔTURONS CE MAGAZINE, NATHALIE VIBRE D'APPRENDRE QU'ELLE FAIT UNE RECHUTE.