



HAL
open science

La littérature de jeunesse et les enfants malades

Jessica Valette

► **To cite this version:**

| Jessica Valette. La littérature de jeunesse et les enfants malades. Education. 2012. dumas-00841001

HAL Id: dumas-00841001

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00841001>

Submitted on 3 Jul 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Université Montpellier II
Institut Universitaire de Formation des Maîtres
De l'académie de Montpellier

Master « Métiers de l'Education et de la Formation »

Mémoire de recherche 2^{ème} année

Année universitaire 2011 – 2012

LA LITTÉRATURE DE JEUNESSE ET LES ENFANTS MALADES

VALETTE Jessica

Directeur de mémoire : BLEUZE Fabienne

Assesseur : DEMOUGIN Françoise

Soutenu en 2012

Remerciements :

A Sarah, à Mathieu : un immense merci pour m'avoir accordé ces moments de partage, d'échange et cette confiance ; merci de votre joie de vivre et de votre enthousiasme !

Aux parents de ces enfants : merci de m'avoir permis d'accéder à une partie de votre vie privée, et d'avoir échangé avec moi sur ce vécu difficile.

A ma directrice de mémoire : merci de m'avoir guidé dans ce travail, dans mes recherches et de m'avoir permis de me cultiver davantage par votre goût inconditionnel pour les livres.

Résumé :

La littérature a plusieurs fonctions ; certains puisent davantage que des mots et des histoires lorsqu'ils lisent une œuvre. Plusieurs livres de littérature de jeunesse abordent des thèmes graves dont celui de la maladie. Cette littérature permet-elle aux enfants malades de se retrouver à travers les mots et leur donne-t-elle des clés pour avancer et se libérer de certaines émotions ?

Mots-clés :

-littérature

-littérature de jeunesse

-enfants malades

-relation d'aide

-psychanalyse

-psychologie de la lecture

SOMMAIRE

Introduction.....	5
1. La littérature, l'école et la maladie	7
1.1 La place de la littérature de jeunesse à l'école	7
1.1.1. La littérature de jeunesse dans les programmes	7
1.1.2. Rôles et apports de la littérature de jeunesse	8
1.2. Les fonctions de la littérature	10
1.2.1. La lecture : une interaction entre le texte et le lecteur	10
1.2.2. Psychanalyse et littérature	12
1.3. La maladie et l'enfant scolarisé	15
1.3.1. Les différentes maladies.....	15
1.3.2. Les modalités et les différents types de scolarisation	16
2. Analyse d'œuvres qui traitent de la maladie	20
2.1. Le thème de la maladie dans les œuvres de littérature de jeunesse	20
2.1.1. Les différentes maladies abordées	20
2.1.2. Choix du corpus	23
2.2 Analyse thématique du corpus.....	25
2.2.1. La mort : un thème récurrent.....	25
2.2.2. Les différents soutiens : famille, amis.....	29
2.3. Ecriture : genres, formes et registres littéraires.....	33
2.3.1. Journal intime et album	33
2.3.2. Le tragique et le comique	35
3. Impact de la littérature de jeunesse traitant de la maladie sur les enfants	37
3.1 Ma démarche de recherche	37
3.1.1. L'entretien clinique	37
3.1.2. Recueil et analyse des données	39
3.2 Les représentations d'une classe type.....	47
3.2.1. Démarche pédagogique mise en place : l'oral	47
3.2.2. Recueil et analyse des données	50
3.3. Le bilan de mes recherches.....	55
3.3.1. Les réussites de mon travail de recherche.....	55
3.3.2. Les manques de mon travail de recherche	57

Conclusion.....	60
Bibliographie.....	62
Annexes	68
Annexe 1.....	68
Annexe 2.....	72
Annexe 3.....	73

INTRODUCTION

En tant que future enseignante, la question de l'éducation est primordiale. Qu'enseigne-t-on ? Comment l'enseigne-t-on ? Les théories, les méthodes et les savoirs n'ont cessé d'évoluer... A l'école primaire, les enfants sont en pleine construction physique et psychologique, ils ont besoin d'être guidés. Bruner défend l'idée selon laquelle pour faire entrer les élèves dans la culture, il faut s'appuyer sur les récits puisqu'ils permettent de construire et de transmettre du sens. J'ai donc voulu m'interroger sur l'utilité de la littérature dans l'enseignement ; mais au vu de mon parcours personnel, j'ai décidé de m'attacher aux apports de la littérature de jeunesse traitant d'un thème précis : la maladie.

De par mon expérience professionnelle, j'ai eu, à plusieurs occasions, l'opportunité de travailler avec des enfants malades ou handicapés. Les côtoyer, partager les bons mais aussi les moments difficiles avec eux a été une expérience très enrichissante pour moi. C'est une réelle satisfaction que de les voir grandir et progresser dans leurs apprentissages comme n'importe quel autre enfant. En tant qu'animatrice en centre de loisirs, j'ai pu voir évoluer des enfants malades et ce, durant deux ans et demi. Je les ai aidés à trouver des sources d'épanouissement. Nous avons passé plusieurs moments à la bibliothèque et j'ai vu ces enfants malades s'intéresser aux livres : ils touchaient cet objet avec fascination et étaient friands de la lecture d'histoires. En tant qu'assistante d'éducation, je côtoie une pré-adolescente qui se remet d'un cancer. La fréquenter au quotidien m'a permis de découvrir une de ses passions : la lecture. Ces différentes rencontres et moments de partage m'ont fait m'interroger sur l'attrait pour les livres exprimé par ces enfants malades. Outre ces rencontres dans le cadre professionnel, j'ai malheureusement eu des rapports plus personnels avec la maladie. Je sais que pour mener un combat contre le cancer, il faut beaucoup de courage. Il est important de pouvoir compter sur sa famille pour être soutenu, mais il est possible de trouver un certain réconfort dans la littérature. Je pense que les livres peuvent nous donner des armes pour mener ce combat contre la maladie. Il est évident que les apports de la littérature sont différents pour chacun d'entre nous, mais je compte démontrer que la littérature de jeunesse traitant des maladies graves peut apporter beaucoup aux enfants malades.

J'ai décidé de mener mon étude sur deux fronts : les enfants malades et les enfants n'ayant pas de graves problèmes de santé. J'ai fait ce choix, pour moi évident, car une des difficultés de la maladie, se trouve parfois dans le regard des autres ; aussi il me semblait important de mesurer ce facteur. Je me suis donc appuyée sur un corpus et sur des études de cas (entretiens cliniques et prise de représentations d'une classe type) en ayant pour objectif d'appréhender l'articulation entre la

littérature et la construction de soi et une construction sociale de la réalité dans une classe, ceci afin d'aider ces enfants à surmonter les obstacles de la maladie. **Je me suis ainsi interrogée sur le rôle de la littérature de jeunesse traitant de la maladie quant à la construction psychologie de ces enfants malades et quant à la construction sociale des enfants non malades. Je me suis alors demandée si la littérature de jeunesse, traitant de la maladie, pouvait servir aux enfants afin qu'ils se libèrent de leurs angoisses dues à leur maladie, et si elle pouvait leur apporter une aide, un soutien en sensibilisant le public à leur maladie.**

Il s'agira donc de traiter dans un premier temps de la place de la littérature à l'école, de ses différentes fonctions et de la scolarisation des enfants malades ; puis je m'attacherai à l'analyse des œuvres choisies en en faisant ressortir les similitudes et les différences ; enfin je mesurerai l'impact de cette littérature sur le public visé en exploitant les entretiens menés auprès des enfants pour en tirer un bilan.

1. La littérature, l'école et la maladie.

1.1. La place de la littérature de jeunesse à l'école.

1.1.1. La littérature de jeunesse dans les programmes.

Ce sont les instructions officielles de 2002 qui ont fait entrer la littérature dans les programmes avec environ quatre heures de littérature par semaine. Le bulletin officiel de l'éducation nationale n°5 du 12 avril 2007 préconise pour le cycle 1 « des parcours de lecture [...] organisés afin de construire progressivement la première culture littéraire » (2007, p.21). Il est même précisé que « dès cinq ans, des débats sur l'interprétation des textes peuvent accompagner ce travail rigoureux de la compréhension » (2007, p.22). Au cycle 2, il est demandé aux enseignants de faire découvrir des albums plus longs et plus complexes afin de travailler la compréhension orale de textes narratifs et il est clairement spécifié que l'élève doit être au contact de la littérature de jeunesse pour affiner sa compréhension de textes complexes dans le domaine de la lecture. Pour ce qui concerne le cycle 3, deux œuvres dites classiques ainsi que cinq ouvrages doivent être pris dans la bibliographie publiée dans les documents d'accompagnement. Le bulletin officiel de l'éducation nationale n°5 du 12 avril 2007 indique que

Le programme de littérature du cycle 3 vise à donner à chaque élève un répertoire de références appropriées à son âge et puisées dans la littérature de jeunesse, qu'il s'agisse de son riche patrimoine ou de la production toujours renouvelée qui la caractérise. [...] Ces rencontres avec les œuvres [...] se poursuivent par des échanges ou des débats sur les interrogations suscitées et donnent par là l'occasion d'éprouver les libertés et les contraintes de toute l'interprétation » (2007, p.73).

Ainsi l'emploi des termes de « culture littéraire » pour le cycle 1 ; d' « album » et de « littérature de jeunesse » pour le cycle 2 ; de « lecture littéraire » et « d'interprétation » pour le cycle 3 témoignent bien de l'importance accordée à la littérature de jeunesse dans les programmes jusqu'en 2007.

Si on se réfère aux nouveaux programmes, ceux de 2008, on note un net recentrage sur l'étude de la langue, qui revient au premier plan par rapport à la littérature. Au cycle 1 la littérature sert le travail de compréhension et de maîtrise de langue comme l'indique le bulletin officiel du ministère de l'éducation nationale n° 3 du 19 juin 2008 :

En écoutant les textes lus, les enfants s'approprient les règles qui régissent la structure de la phrase [...] et grâce aux histoires que l'enseignant raconte ou lit, les enfants entendent des mots nouveaux (2008, p.12).

Pour ce qui est du domaine de la lecture et de l'écriture au cycle 2, il est mentionné que la lecture d'œuvres du patrimoine permet aux élèves d'accéder à une première culture littéraire. Enfin au

cycle 3 le terme de « littérature » apparaît. En effet le bulletin officiel du ministère de l'éducation nationale n° 3 du 19 juin 2008 stipule que

Le programme de littérature vise à donner à chaque élève un répertoire de références [...] puisées dans le patrimoine et dans la littérature de jeunesse d'hier et d'aujourd'hui ; il participe ainsi à la constitution d'une culture littéraire commune. [...] Ces lectures cursives sont conduites avec le souci de développer chez l'enfant le plaisir de lire (2008, p.21).

On remarque ainsi que la littérature en tant que discipline n'apparaît qu'au cycle 3, lorsque l'élève maîtrise correctement la lecture et l'écriture ; or il est important d'introduire la littérature dès la maternelle car l'élève n'a pas besoin de savoir lire pour avoir accès à la littérature de jeunesse (lecture à haute voix du professeur). De plus, il est important que l'école propose des textes qui résistent aux élèves et non pas uniquement des textes plats qui finiraient par les ennuyer. Pour Chartier « lire un texte littéraire, c'est créer du sens, c'est découvrir un sens qui n'est pas donné à l'avance » (H. Zoughebi, 2002, p.159). Il n'y a aucun intérêt à rechercher une interprétation possible si le texte n'a aucune ambiguïté. La littérature doit donc apprendre aux élèves à développer leur imagination, à toucher du doigt le langage symbolique, à enrichir leur vocabulaire, à leur faire découvrir des œuvres du patrimoine... L'école leur fait travailler plusieurs compétences de lecteur. Ils doivent mémoriser, raconter, relier des informations, formuler des attentes de lecture, résumer... Il va sans dire que si l'élève ne lit pas suffisamment, il ne peut pas construire ces compétences.

Grandaty explique bien que l'enseignant doit permettre à l'élève d'acquérir

Des compétences culturelles [...] en lui montrant le rôle de la médiation sociale du livre et de la lecture [...] La lecture et l'écriture contribuent à la constitution de l'identité sociale, culturelle et personnelles des élèves (C. Garcia-Debanc, 1996, p.102).

La littérature n'a donc pas qu'une fonction basique de support pour l'apprentissage de la lecture, elle joue également un rôle dans la construction personnelle de l'individu, en l'occurrence de l'enfant ou de l'adolescent.

1.1.2. Rôles et apports de la littérature de jeunesse.

« Offrir à chacun les chances de développer son imaginaire pour grandir et construire son rapport au monde est un enjeu de société important » (H. Zoughebi, 2002, p.7) affirme Zoughebi ; elle ajoute même que « l'ouvrage pose [...] la question de la contribution de la littérature à la construction de soi » (H. Zoughebi, 2002, p.11). C'est là une question fondamentale : qu'apporte réellement la littérature aux enfants ? Déjà très jeunes, les enfants ont accès aux livres ;

malheureusement, chaque foyer n'a pas la même possibilité matérielle. Une des fonctions de l'école est de tenter de palier à cette disparité : elle tient là un rôle important puisqu'elle permet aux élèves de se construire une première culture littéraire qui doit être poursuivie, autant que possible, à la maison, à la bibliothèque... De ce fait, l'école maternelle se doit de faire entrer un maximum d'élèves dans la lecture et tenter « d'embrigader » les plus réticents afin de leur donner le déclic. L'école élémentaire, elle, doit leur fournir les moyens nécessaires pour adopter une attitude de lecteur littéraire. L'enseignant doit donc réussir à trouver des livres qui suscitent chez les élèves un désir de lecture et il doit ensuite trouver des pistes de travail afin d'étudier ces œuvres. Il est donc important de s'attacher au rapport qu'entretient le lecteur-enfant avec le texte qu'il lit.

Lorsqu'on est un lecteur débutant, on est dans une posture de lecteur qu'on pourrait qualifier d'ordinaire. En effet, le livre qu'on lit nous plaît, ou pas, et ce ressenti n'est basé que sur l'adhésion au texte ou l'identification au personnage. On rit, on pleure en tournant une page, mais ce n'est que notre affectif qui parle. Ces lectures-là sont sources de plaisir, et sont bien évidemment essentielles ; mais elles ne sont pas porteuses d'apprentissages. Lorsqu'on devient un lecteur confirmé, l'école est là pour nous apprendre à adopter une posture de lecteur littéraire. On nous donne les clés pour prendre de la distance par rapport au texte lu, ce qui nous permet de construire un point de vue esthétique, mais également critique sur le texte.

Le sens de la lecture est quelque chose qui se construit puisque le lecteur interagit avec le livre et parce qu'il a sa part de travail à effectuer ; c'est pourquoi il est important que les élèves aient à faire face à plusieurs textes dits « résistants ». Ainsi, chacun s'approprie un texte de manière plus ou moins inconsciente. La lecture peut être abordée par le jeu : pour Picard, il y a deux jeux. Le jeu de rôle est le moment où l'enfant s'identifie au personnage, l'affect et l'émotion de l'enfant est donc mise à contribution. Et il y a le jeu de règle, celui où il faut prendre de la distance afin d'appréhender la complexité du travail d'écriture et les subtilités de l'auteur. Lire est donc un jeu, un jeu qui permet aux enfants de rencontrer des œuvres plus ou moins faciles, plus ou moins résistantes, plus ou moins merveilleuses... Picard définit trois instances du lecteur. Pour lui il y a tout d'abord « le liseur » qui est le lecteur en tant que personne physique, puis « le lectant » qui renvoie à l'intellectuel du lecteur, à la distance prise par rapport au texte et à son analyse, enfin « le lu » est l'inconscient du lecteur, ses réactions aux structures fantasmatiques. La littérature permet ainsi à chacun d'y trouver ce qu'il cherche : identification aux personnages, jeu de rôles, exploration des désirs, des fantasmes, plaisir inconditionnel de lire... Selon Delay, la littérature

Est toujours là, elle ne déçoit jamais. [...] elle distribue avec égalité le temps, tous les temps que nous n'avons pas connus, et l'espace, tous les espaces que nous serions incapables de parcourir

seuls. Elle offre un frère à la fille unique, une lanterne au néon, la haute montagne à la pleine banlieue, du courage au découragé, des illusions à perdre, des idées quand on n'en a pas, de l'humidité quand on est sec, de la compassion, de la rage, de l'ambition. Ses desseins nous corrigent. Ses fins ne nous abaissent pas. Bref, elle fait grandir, elle agrandit » (H. Zoughebi, 2002, p.28).

La littérature est donc faite pour tous, mais elle ne s'adresse qu'à chacun ; j'entends par là que chacun d'entre nous est différent et a donc des attentes différentes lorsqu'il ouvre un livre. Ainsi la littérature apporte à chacun ce dont il a besoin. L'enfant, en l'occurrence, comme le dit si justement Bettelheim

A besoin qu'on lui parle des événements de tous les jours, mais en les situant dans un lieu qui est le royaume de l'imaginaire pour ne le ramener qu'à la fin au quotidien » (B.Virole, 2004, p.13).

Pour Boimare, qui s'intéresse aux enfants en difficulté, la littérature est également un moyen d'accéder aux apprentissages.

Si l'on veut que ces enfants retrouvent un peu de liberté de pensée, il faut aussi leur donner la possibilité de s'appuyer sur ces préoccupations identitaires [...] Cette ambition est tout à fait compatible avec le cadre pédagogique si l'on utilise pour ce faire une médiation culturelle. Celle-ci peut être littéraire [...] La médiation culturelle doit permettre d'approcher les questions brûlantes (S. Boimare, 2004, p.13-14).

Selon cet auteur, un enseignant confronté à des enfants en difficultés, tels que peuvent l'être des enfants malades, pourrait judicieusement prendre appui sur la littérature traitant de la maladie. Ainsi, choisir une œuvre porteuse d'apprentissages et proche de l'affectif des élèves permettrait d'aider l'enfant à se libérer. Beaucoup d'œuvres traitant de la maladie permettent d'aborder les difficultés rencontrées par l'enfant malade tout en expliquant certaines causes ; l'étude d'un tel ouvrage apporterait à l'enfant et à la classe (cf. partie 3). Le pouvoir des mots, de l'imaginaire permet ainsi de rendre cette souffrance plus supportable ; en libérant ainsi sa pensée, l'enfant peut avancer dans d'autres apprentissages de la vie. Le lien qui se crée entre le texte et le lecteur ainsi que les aspects psychologiques qui sous-tendent certains textes font parties des principales fonctions de la littérature.

1.2. Les fonctions de la littérature.

1.2.1. La lecture : une interaction entre le texte et le lecteur.

La lecture est la relation qui existe entre le texte et le lecteur. Il s'agit d'une interaction particulière puisque l'auteur n'est pas présent pour confirmer si nos interprétations, nos conceptions sont fondées. Selon Iser, il y a un fort déséquilibre entre le livre qu'on peut qualifier de "creux"

comparé au lecteur qui, lui, déborde d'expériences. « L'équilibre ne peut être atteint que par compensation du déficit, et c'est pourquoi le vide constitutif ne cesse d'être rempli par des projections » (W. Iser, 1976, p.296). Pour qu'il y ait un réel échange entre le livre et le lecteur, celui-ci est amené à se projeter dans le texte, avec ses propres représentations. Chacun doit donc entrer dans la lecture avec ses projections et être prêt à se remettre en question pour chaque œuvre lues car, une œuvre ne fait pas raisonner tout un vécu, seulement certains points et c'est en lisant une autre œuvre, puis autre et ainsi de suite que nos expériences vont pouvoir s'enrichir, et que nous allons à notre tour sortir plus riche d'une lecture. On peut dire que le lecteur donne vie à une œuvre littéraire tant qu'il y projette ses expériences, c'est lui qui en crée le sens. Sartre parle de création dirigée : le lecteur construit le sens, souvent par anticipation tandis que l'auteur, effacé, est un simple guide, il a écrit la trame au travers de laquelle le lecteur prend vie. Chacun entrant dans l'œuvre avec son propre ressenti, il va de soi que l'esthétique d'une œuvre relève de la subjectivité de chacun.

L'esthétique d'une œuvre se mesure donc par sa réception : il est indéniable qu'elle dépend des réactions et des opinions de chaque lecteur. Chaque auteur, parce qu'il est lui-même, retranscrit dans son texte sa réalité. De même, chaque lecteur, parce qu'il est également lui-même, reçoit ce texte en fonction de son vécu et de sa propre réalité, c'est là que se joue l'interaction entre le texte et son lecteur. Iser va jusqu'à affirmer que le contexte culturel et social modifie les perspectives et les représentations qui déterminent l'acte de lecture.

L'œuvre littéraire a son origine dans le regard que l'auteur porte sur le monde [...]. Même si un texte littéraire voulait reproduire le monde présent, sa reproduction dans le texte serait déjà un changement pour la raison que la réalité répétée est dépassée par la vision qui en est offerte (W. Iser, 1976, p.9).

Un texte n'est jamais terminé tant qu'il n'est pas lu : pour qu'un texte soit fini, il doit avoir résonné au travers d'un lecteur, sans quoi l'œuvre reste inachevée. C'est cette idée que défend Iser : « le texte est un déroulement dans sa totalité : depuis la perspective de l'auteur jusqu'à l'expérience du lecteur » (W. Iser, 1976, p.11-12). Il va donc sans dire que l'effet esthétique résulte du plaisir que le lecteur éprouve à la réception de l'œuvre.

L'interaction entre le texte et son lecteur est importante. Iser définit la lecture comme une

Interaction dynamique entre le texte et le lecteur. Car les signes linguistiques du texte et ses combinaisons ne peuvent assumer leur fonction que s'ils déclenchent des actes qui mènent à la transposition du texte dans la conscience de son lecteur. Ceci veut dire que des actes provoqués par le texte échappent à un contrôle interne du texte (W. Iser, 1976, p.198).

Le livre doit en quelques sortes faire travailler le lecteur en lui offrant la possibilité de créer et d'imaginer son ressenti, au fur et à mesure des mots parcourus. Chaque lecteur a sa propre interprétation et c'est ce qui rend la valeur esthétique de l'œuvre complexe. D'après le travail d'Iser, on peut considérer que lorsque le lecteur lit une œuvre, il s'en imprègne et crée son propre univers ; il devient alors à ce moment-même un élément à part entière de l'œuvre. Ainsi dès que nous entrons dans un livre, que nous nous y plongeons "littéralement", celui-ci résonne en nous et nous devenons alors un morceau, une partie de ce livre, qui sans le lecteur ne serait rien. La lecture, définit ainsi, est un moyen de communication, d'échange extrêmement riche.

Pour certaines civilisations, la transmission de savoirs passe par la communication. La littérature nous instruit-elle ? Partant du principe où il y a interaction entre le texte et le lecteur au moment de la lecture, il va de soi que cet échange apporte à l'un et à l'autre. Selon Brunner,

Nous sommes l'espèce intersubjective par excellence. C'est ce qui nous permet de « négocier » les significations lorsque les mots n'y suffisent pas (J. Brunner, 1996, p.37).

Considérant que l'œuvre nous livre un sentiment, un ressenti, nous sommes donc capable de la comprendre. Si on transpose ces propos à la littérature de jeunesse, on peut en déduire que lorsqu'un enfant malade lit une œuvre, narrant l'histoire d'un autre enfant malade, cela lui permet de le comprendre ; on peut donc parler d'entre-aide. Inconsciemment, l'enfant peut trouver une aide psychologique dans la littérature.

1.2.2. Psychanalyse et littérature.

L'enfant, par l'intermédiaire des mots, de la lecture, de la littérature parvient à entrer dans ce monde fictif décrit par l'écrivain ; il s'y projette et transpose ainsi son vécu entre les lignes. Bien qu'on est vu que l'interaction entre le lecteur et le texte demande un certain travail, la littérature reste aussi une sorte de jeu qui permet de s'évader et d'explorer ses fantasmes.

Avec des choses dans sa tête et des mots entre les doigts, un enfant se construit des mondes [...] et tout cela ne coûte rien. Au contraire, ça rapporte – du plaisir (J. Bellemin-Noël, 1978, p.33).

L'identification au personnage est un procédé au cours duquel le lecteur se découvre lui-même au travers du personnage auquel il souhaite ressembler. Il transpose ses attentes et son vécu sur la vie du héros ; il crée des liens entre lui et le personnage, trouve des affinités. Bellemin-Noël parle « d'idéalisation de soi-même » (J. Bellemin-Noël, 1978, p.46). La littérature permet donc d'atteindre un idéal, mais aussi d'exprimer ses sentiments. Un enfant, bien qu'ayant différents

stades de développement¹, a souvent tendance à refouler ses sentiments : il trouve ainsi dans la lecture un moyen d'extérioriser sa colère et ses échecs. Ce phénomène psychologique est possible grâce à la proximité qui se crée entre lui et le personnage lors de l'identification. Pour qu'une œuvre littéraire plaise aux enfants, il faut qu'elle colle à ses attentes et à ses interrogations. Bellemin-Noël, lorsqu'il parle des contes pour enfants explique que le livre doit être en accord avec

Ses angoisses et [...] ses aspirations ; [qu'il doit lui faire] prendre conscience de ses difficultés, tout en lui suggérant des solutions aux problèmes qui le troublent (J. Bellemin-Noël, 1978, p.15).

Il me semble pertinent de transposer ces apports des contes pour les enfants, aux apports des livres de jeunesse traitant de la maladie auprès des enfants malades. Les histoires racontées dans la littérature de jeunesse traitant de la maladie sont au plus près des réelles préoccupations des enfants malades, et leurs proposent des situations proches de leur vécu. On peut donc dire qu'elles sont tout aussi aptes que les contes de fées, à apporter un soutien auprès des enfants malades.

On peut affirmer que le livre apporte du réconfort à l'enfant qui le lit. En effet, Bellemin-Noël pense que

Plus nous sommes malheureux et désespérés, plus nous avons besoin de pouvoir nous engager dans des fantasmes optimistes. [...] Pendant l'enfance, plus qu'à toute autre époque, nous avons besoin des autres pour qu'ils nous soutiennent en mettant de l'espoir en nous (J. Bellemin-Noël, 1978, p.166)

Ainsi, lire l'histoire où le héros surmonte toutes les épreuves, permet de donner du courage à l'enfant qui s'y identifie. C'est le cas du personnage atteint de la mucoviscidose dans *Le petit prince qu'on entendait tousser* de Delval : il réussit, malgré les contraintes de sa maladie à partir à l'aventure pour sauver son royaume. Ce héros triomphant entraîne donc l'enfant sur la voie de l'optimisme. Bellemin-Noël prend l'exemple du Petit chaperon rouge, et explique que la fillette mangée par le loup n'est pas la même lorsqu'elle en est délivrée : affronter les dangers lui a permis de gagner en maturité et en sagesse. On peut facilement transposer cette analyse sur l'œuvre de Demeyère-Fogelgesang : *Chambre 203*. Suite à la perte de son amie, Pierre se trouve changé : il se laissait aller, avait perdu courage, mais il réussit à remonter la pente et à vivre pour deux. La perte de son amie, lui a permis de voir les bons côtés de la vie, d'en profiter encore plus. D'une manière générale, on peut donc supposer que les livres traitant de la maladie, tout comme les contes de fées, parce qu'ils sont proches du vécu des enfants, leurs permettent d'avancer et leur apportent du réconfort. Ces livres-là, permettent d'enrichir la vie de l'enfant malade, « ils lui font comprendre

¹ J. Piaget

par l'exemple qu'il existe des solutions momentanées ou permanentes aux difficultés psychologiques » (J. Bellemin-Noël, 1978, p.17).

Bellemin-Noël exprime très bien l'état psychologique affaibli de certaines personnes, il nous fait partager ses préoccupations lorsqu'il était éducateur et thérapeute :

Si nous voulons être conscients de notre existence au lieu de nous contenter de vivre au jour le jour, notre tâche la plus urgente et la plus difficile consiste à donner un sens à la vie. Nous savons combien d'êtres humains ont perdu le goût de vivre et ont renoncé à faire des efforts parce que la vie, pour eux, n'avait plus aucun sens. [...] Lorsque je m'occupais d'enfants gravement perturbés [...] j'ai été amené à rechercher les expériences qui, dans la vie de l'enfant, étaient les plus propres à l'aider à découvrir ses raisons de vivre et, en général, à donner le maximum de sens à sa vie. En ce qui concerne ces expériences, rien n'est plus important que l'influence des parents[...] vient ensuite notre héritage culturel [...] Quand il est jeune, c'est dans les livres qu'il peut le plus aisément trouver ces informations » (J. Bellemin-Noël, 1978, p.13-14).

Les propos de Bellemin-Noël permettent d'attester que la littérature de jeunesse est une source d'ouverture pour les enfants, une source de réconfort, un guide qui peut parfois réussir à les remettre sur le bon chemin, leur redonner de l'espoir, les accompagner dans leurs batailles. Les auteurs de ces livres pour enfants sont bien conscients de l'impact de cette littérature sur son public. Leurs choix de thèmes n'est pas anodin, ils traitent bien souvent de problèmes essentiels. Evidemment, le livre ne fait pas tout : les mots à eux seuls ne peuvent redonner tout l'espoir perdu à un enfant en quête d'affection. Les parents, la famille, les amis, l'entourage d'une manière générale sont là pour soutenir l'enfant malade, l'enfant en difficulté, l'enfant troublé. Le livre ne remplace en rien l'amour et le réconfort des parents, il n'en est pas non plus un substitut, mais simplement un supplément.

On vient de voir que les livres se devaient de donner de l'espoir aux enfants en abordant des thèmes, des expériences faisant écho à leur vécu. Mais certaines œuvres procèdent du registre tragique pour atteindre ce but. Deux livres que j'ai décidé d'étudier abordent la mort. Dans l'un la meilleure amie du personnage principal décède de sa maladie, dans l'autre les deux personnages décèdent. Le titre de ce livre ne laisse aucun doute : *Quand vous lirez ce livre...* de Nicholls. Lorsqu'on décide de lire ce livre, on connaît déjà la fin. Sachant que le héros meurt à la fin, on peut parler de tragédie au sens théâtral. C'est Aristote qui attribue la catharsis comme fonction de la tragédie. La catharsis est une forme de purification. Ainsi un spectateur assistant à une pièce de théâtre tragique, s'identifie aux personnages (tout comme en littérature) et ayant les mêmes passions dévastatrices, en ressort purgé car les acteurs ont été punis pour lui. On peut donc imaginer, qu'inconsciemment, l'enfant qui lit la littérature de jeunesse abordant sa maladie, se purge de ses émotions. Non qu'il soit coupable de quoi que ce soit, bien au contraire ! Mais j'entends par là, que

ses angoisses peuvent être évacuées en même temps que celles du personnage, tout comme ses peurs, ses colères... ou du moins en partie. L'enfant malade trouve ainsi dans la littérature de jeunesse une aide, une forme de soutien, lui permettant de se libérer de certaines émotions. On peut citer comme exemple le passage où Sam, dans *Quand vous lirez ce livre...* de Nicholls, rejette sa mère, l'engueule, la repousse sous l'emprise de la colère et d'un ras-le-bol dû à sa maladie. Outre les effets secondaires liés à sa maladie, l'enfant malade doit poursuivre sa scolarité. Celle-ci n'est parfois pas évidente, du fait des traitements mais aussi des regards des autres.

1.3.La maladie et l'enfant scolarisé.

1.3.1. Les différentes maladies.

La maladie se définit comme une altération de la santé. Il me semble important de distinguer de suite deux grands types de maladies : il existe les maladies aiguës, ce sont celles qui arrivent occasionnellement comme la grippe ou un rhume ; et il existe les maladies chroniques, ce sont celles qui durent comme le diabète ou le cancer.

On peut lister plusieurs affections de longue durée telles que : les affections osseuses, l'asthme, le cancer, le diabète, la dyslexie, la leucémie, la maladie de Crohn, la mucoviscidose, la myopathie, le syndrome de Gilles de la Tourette, l'insuffisance rénale... Cette liste n'est pas exhaustive, il existe bien d'autres maladies chroniques.

Chaque maladie, bien qu'ayant comme point commun d'évoluer sur le long terme ne se déroule pas de la même façon. En effet, certaines évoluent lentement, d'autres rapidement ; les conséquences physiques et psychologiques sont propres à chacune d'elle ; les soins médicaux diffèrent de l'une à l'autre et le degré de souffrance est propre à chaque individu.

J'ai choisi de m'attacher plus particulièrement au cancer, au diabète et à la mucoviscidose puisque ce sont les maladies qui touchent les enfants avec lesquels j'ai pris contact. Aussi il me semble important d'expliquer en amont ces maladies afin d'avoir une meilleure compréhension concernant le vécu des enfants que j'ai interrogés.

La dénomination de cancer regroupe de très nombreuses affections : cancer du sein, cancer des poumons, cancer de la thyroïde, cancer des os... Le cancer est le développement d'une tumeur maligne, c'est-à-dire de cellules anormales. Chez l'enfant, on distingue les tumeurs solides, c'est-à-dire celles qui sont basées sur un organe ; des leucémies, qui touchent la moelle osseuse dès

l'origine. Si des cellules cancéreuses passent dans le sang, elles se fixent sur d'autres organes, c'est ce qu'on appelle les métastases.

Le diabète est une maladie endocrinologique qui provient d'un dysfonctionnement du pancréas qui ne produit pas suffisamment d'insuline, elle se définit donc par une augmentation de la glycémie, c'est-à-dire du taux de sucre dans le sang. Cette maladie. Le diabète n'est pas une maladie génétique mais elle suppose une prédisposition héréditaire.

La mucoviscidose est une maladie génétique. Les personnes atteintes de cette maladie produisent un mucus plus épais, ce qui obstrue les voies respiratoires et digestives, entraînant ainsi des infections. Les soins sont quotidiens : séances de kinésithérapie accompagnés de nombreux médicaments, voire des séjours en hôpital lors de surinfections. Les patients atteints de cette maladie ont une espérance de vie limitée.

Les enfants malades rencontrent donc un certain nombre de difficultés qui se voient au travers de leur comportement : diminution de leur capacité d'attention, soins quotidiens pouvant empiéter sur l'horaire scolaire, hospitalisations répétées... le tout pouvant entraîner des moqueries ou une incompréhension de la part des autres camarades. Il est essentiel qu'ils sachent, et surtout que les autres camarades sachent que ces maladies ne sont pas contagieuses ; c'est pourquoi il est important de les sensibiliser à ce thème. Ces maladies chroniques ont bien souvent des répercussions psychologiques chez l'enfant, mais aussi chez les parents. Les parents trop anxieux quant à l'avenir de leur enfant risquent de le surprotéger. Le déroulement de la scolarité de leur enfant est une de leurs préoccupations.

1.3.2. Les modalités et les différents types de scolarisation.

Depuis 1963, des modalités ont été prises en faveur de la scolarisation des élèves atteints d'une maladie chronique. Elles n'ont cessé d'évoluer afin d'améliorer les conditions d'intégration, l'intégration étant une des missions que se doit de remplir l'école. Ces conditions sont définies dans plusieurs textes dont le bulletin officiel de l'éducation nationale, circulaire n°41.

L'objectif poursuivi est de permettre la réussite scolaire et l'insertion sociale et professionnelle de ces enfants et adolescents en favorisant la scolarité grâce à certains aménagements. [...] D'une manière générale, dans le domaine pédagogique un élève atteint de troubles de la santé devra être considéré de la même manière que ses camarades en bonne santé. C'est là l'objectif central du processus d'intégration. [...] Les structures de scolarisation hospitalière, les organismes habilités à apporter un soutien éducatif, le centre national d'enseignement à distance seront des auxiliaires précieux pour atteindre de manière adaptée cet objectif essentiel. [...]On

recherchera toujours à éviter une rupture brutale et prolongée et à préparer le retour à l'école, au collège ou au lycée conformément à la circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998 relative à l'assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période (1999, p.V-X-XI).

Ainsi, l'objectif premier est de garder l'élève en contact avec l'école, de ne pas procéder à une rupture trop franche, afin d'anticiper son retour à une scolarité normale. Depuis une vingtaine d'années, le nombre d'enfants atteints d'une maladie chronique n'a cessé d'augmenter, ainsi l'éducation nationale a mis en place un cadre règlementaire qui rend possible cette scolarité tout en permettant aux élèves de suivre leurs traitements médicaux. La circulaire de 1999 avait pour but de favoriser cette scolarisation ; elle a été reprise par la nouvelle circulaire de septembre 2003. L'encart n°34 du BO stipule qu'il

Convient de tout mettre en œuvre pour éviter l'exclusion et l'isolement dans lequel la maladie peut placer l'enfant ou l'adolescent et de développer l'adoption de comportements solidaires au sein de la collectivité (B.O. 18/09/2003, p.IV).

C'est le médecin de l'éducation nationale qui détermine si l'enfant peut suivre une scolarité ordinaire, avec une mise en place d'aménagements spéciaux (ex : possibilité d'apporter son panier repas à la cantine ou d'administrer un médicament sur le temps scolaire). Toute l'équipe éducative est tenue informée afin que les conditions d'accueil soit optimales. L'enfant malade est pris en charge sur tout le temps scolaire, cela comprend donc les cours, mais aussi l'accueil, les récréations, la cantine, les études...

Le rôle de chacun et la complémentarité des interventions seront précisés dans un document écrit, « le projet d'accueil individualisé » : celui-ci associera l'enfant, sa famille, l'équipe éducative, les personnels du service de promotion de la santé, les partenaires extérieurs et toute personne ressource (BO, circulaire 41, 1999, p.VII).

Le P.A.I. (projet d'accueil individualisé) est le cadre règlementaire écrit, mis au point par le directeur de l'école, sur demande de la famille et après concertation avec le médecin scolaire et l'infirmière. Il définit les adaptations nécessaires durant le temps d'école selon l'affection qui atteint l'élève concerné et inclut, si besoin, le protocole d'urgence. C'est également lui qui précise l'organisation de la scolarité en cas d'hospitalisation ou de maintien à domicile. Il est donc conclu entre l'école et la famille, sans l'aval nécessaire de la C.D.A.P.H.² contrairement aux P.P.S.³ des enfants handicapés.

Le P.A.I. a été mis en place pour garantir la réussite de l'élève en aménageant sa scolarité, il aborde donc plusieurs axes : il s'attache dans un premier temps au traitement médical. Sont admis les traitements médicaux oraux ou inhalés. Les autres modes d'administrations ne peuvent être

² CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

³ PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

effectués dans l'établissement scolaire que par un professionnel de la santé. C'est au médecin scolaire que revient la décision de faire intervenir un professionnel de la santé (ex : soins par un kinésithérapeute ou une infirmière libérale). Le personnel éducatif se doit de respecter la réglementation en vigueur, sinon sa responsabilité professionnelle en serait engagée. Le P.A.I. s'attache ensuite aux régimes alimentaires : l'enfant doit pouvoir bénéficier de la cantine, de ce fait, soit il est possible d'adapter les plats avec le régime spécifique de l'enfant (ex : sans œuf, sans arachide...), soit l'enfant amène son panier repas, qui doit être conservé selon des règles d'hygiène strictes. Enfin, le P.A.I. s'intéresse aux différents aménagements que nécessite l'affection dont souffre l'élève. Selon les cas, l'enfant est dispensé de cours pour recevoir des soins médicaux, entre alors en jeu les services de scolarisation à l'hôpital ou à domicile...

En cas d'interruption de sa scolarité ou d'hospitalisation pour raisons médicales, l'élève se retrouve dans trois situations possibles: soit l'enfant est hospitalisé, dans ce cas-là il y a une unité d'enseignement qui est intégrée à l'hôpital. Soit, il est en hospitalisation de jour, dans ce cas-là, il peut, selon son affection, bénéficier d'une scolarisation à temps partiel ou d'une scolarisation à domicile. Enfin, il peut aussi être contraint de rester chez lui, dans ce dernier cas, il reçoit un enseignement à domicile ou à distance. Le S.A.P.A.D.⁴ est le service d'aide pédagogique à domicile et le C.N.E.D. est le centre national d'enseignement à distance ; ces deux organismes, dans la mesure du possible, sont là pour permettre à l'élève de poursuivre sa scolarité dans les meilleures conditions possibles.

Le droit à l'éducation, garanti à chacun en vertu de l'article 1er de la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989, concerne bien entendu les enfants et les adolescents atteints de troubles de la santé, quelle que soit leur situation : hospitalisation dans un établissement de santé, soins de suite et de réadaptation, soins à domicile. Ce principe a conduit à assurer un suivi scolaire au sein des grandes structures hospitalières, notamment au niveau de l'enseignement du premier degré. Cependant, les progrès accomplis dans le domaine médical, en particulier au niveau de la mise en œuvre des traitements, permettent à de nombreux enfants ou adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période de bénéficier d'alternatives à l'hospitalisation en établissement de santé (traitements ambulatoires, hospitalisation à temps partiel, hospitalisation à domicile). [...] Les mesures permettant de favoriser l'intégration scolaire de ces jeunes, tout en garantissant la continuité des soins, passent par la mise en place d'un projet d'accueil individualisé. (BO 1998, circulaire n°98-151).

Ces différentes modalités de scolarisation, tiennent compte des nécessités des traitements thérapeutiques et des répercussions qu'ils entraînent sur l'enfant comme la fatigue. Souvent les séances à domicile sont très écourtées, mais cette interaction duelle permet parfois d'avancer plus

⁴ Dispositifs départementaux de l'Éducation nationale, s'occupant de la prise en charge pédagogique au domicile. C'est un comité de pilotage présidé par l'inspecteur d'académie qui définit les missions au niveau local, un coordonnateur assure la gestion administrative, organise le réseau des enseignants volontaires et s'assure de l'accessibilité de ce dispositif.

vite dans les apprentissages. L'objectif principal de cet enseignement à l'hôpital ou au domicile est de permettre la poursuite des apprentissages de l'élève tout en le maintenant en lien avec l'école et ses camarades. Il ne s'agit donc pas de refaire à l'identique, les activités menées en classe, par contre, lorsque cela est possible, il est favorable d'intégrer l'élève malade dans un projet de classe, comme une sortie par exemple. Maintenir un lien avec l'école et ses camarades permet de motiver davantage l'enfant malade en le confrontant à des exigences qui lui permettent de progresser, et en le sortant de son isolement. Cet enseignement se veut donc bénéfique pour le rétablissement de l'enfant malade.

Ainsi l'éducation nationale tente de prendre en compte les réels besoins des enfants malades en leur permettant de suivre un enseignement, bien qu'ils ne puissent pas assister à la classe. On a donc un échange permanent entre l'école et l'hôpital, afin que l'élève, le patient, progresse autant que faire se peut dans ses apprentissages scolaires et dans son évolution médicale. Pour que ce système fonctionne il est bien évident qu'il doit y avoir un échange entre tous les acteurs de la vie de l'enfant : parents, enseignants, médecins et lui-même.

J'ai pu rencontrer des enfants malades, et échanger avec eux sur leur parcours scolaire. Je me suis ainsi aperçue que certains vivaient très bien leur scolarité, tandis que d'autres rencontraient certaines difficultés. Mathieu, diabétique, sait gérer sa maladie, ce qui lui permet de profiter pleinement de sa vie d'élève. Il peut par exemple participer à un goûter d'anniversaire, manger un morceau de gâteau avec ses camarades, sans se sentir exclu. (Il gère son injection d'insuline en fonction de ce goûter afin de ne pas dépasser son taux de glycémie). Sa maladie n'influe pas sur ses résultats scolaires, il a 17.5 de moyenne en CM2. Sarah, elle, a connu la scolarisation à domicile après sa chimiothérapie. Ce sont les professeurs de son collège qui sont venus l'instruire, mais elle languissait de revenir au collège, trouvant le temps trop long chez elle. Lorsqu'elle a eu le droit de reprendre une scolarité à mi-temps, elle a voulu trop en faire et s'est retrouvée très fatiguée. A présent, cela fait neuf mois que Sarah a repris une scolarité normale et elle a un niveau correct en classe de 3^{ème}, environ 12 de moyenne ; sa scolarisation à domicile lui a donc permis de ne pas prendre de retard. Malgré certains épisodes de grosse fatigue, elle est plus épanouie que jamais et profite de chaque instant. Anaïs, 8ans, atteinte de la mucoviscidose, vit sa scolarité du mieux possible : les séances avec le kinésithérapeute sont très lourdes et prennent beaucoup de temps. Elle est à un stade où elle commence à peine à réaliser l'ampleur de sa maladie. Je n'ai, malheureusement, pas pu la

rencontrer à cause d'emplois du temps incompatibles et par une certaine réticence de la part de sa mère⁵.

Nous venons d'aborder, d'un point de vue règlementaire, les apports de la littérature de jeunesse pour l'élève ainsi que les principales fonctions psychologiques liées à la littérature et la lecture. Nous avons également soulevé certaines difficultés qui découlent de la scolarisation des enfants malades, mais pour démontrer, si comme je le suppose, la littérature de jeunesse traitant de la maladie est une des clés permettant à ces enfants de se construire, par le biais d'interaction symboliques, un monde intersubjectif leur permettant d'avancer plus librement, il faut entrer dans le cœur même de ces ouvrages.

2. Analyse d'œuvres qui traitent de la maladie.

2.1. Le thème de la maladie dans les œuvres de littérature de jeunesse.

2.1.1. Les maladies abordées.

H. Zoughebi nous rappelle que

Les enfants se trouvent sans cesse confrontés aux images les plus effrayantes du réel, qu'il s'agisse des catastrophes, des guerres, des violences urbaines ou de l'égoïsme le plus quotidien. Ils restent, néanmoins, toujours en quête de compréhension, de justice et d'espoir. Leur besoin de fiction, de contes de fées, de rêves éveillés, correspond à une nécessité constitutive de leur existence même : non pas s'évader de la réalité, mais ré-alimenter leur énergie de vie. Pour prendre de la distance, plus que jamais la capacité à nommer, la force des mots, l'imaginaire leur sont indispensables (H. Zoughebi, 2002, p.194-195).

Nombreuses sont les œuvres de littérature de jeunesse à traiter de la maladie. Beaucoup parlent d'un parent malade et donc de la réaction des enfants ; d'autres traitent directement de l'enfant malade et par là même du comportement de ses parents. Dans ces deux situations, les mêmes questions reviennent : pourquoi cette maladie ? Qu'est-ce que cette maladie ? Comment gérer ce changement ? Les auteurs de ces livres ont mis tout leur savoir-faire au profit de la maladie et de son combat ; ils ont su trouver les mots justes pour expliquer des situations difficiles et garder toute l'authenticité d'un tel vécu.

Je me suis plongée dans plusieurs de ces ouvrages en y trouvant toujours cette petite étincelle entre les lignes, et c'est pourquoi j'ai voulu faire partager ce sentiment d'étonnement et

⁵ Les raisons de cet entretien non abouti sont développées dans la partie 3.3.2.

paradoxalement cet immense plaisir de lire des histoires si tragiques. Si je devais parler d'une manière générale de ces livres, je dirai qu'ils nous font découvrir des situations et un vécu souvent tabous, mais surtout qu'ils nous font nous sentir vivant. Certains livres mettent en scène la mort du parent ou de l'enfant malade, et même dans ces livres où le personnage central décède, ce qu'on retient c'est ce qu'il a accompli. Je pense que personne ne peut supposer de quoi est réellement capable un parent ou un enfant malade lorsqu'il se sait condamné. En lisant un tel livre, on se demande comment un enfant atteint de leucémie peut, par exemple, réussir à battre un record du monde ou conduire un dirigeable⁶. Et bien c'est tout simplement parce que cette maladie, qui l'affaiblit de jour en jour, et également celle qui lui donne cette immense force de vivre et de se battre!

Plusieurs livres abordent le thème du parent malade⁷, permettant ainsi de lever certains non-dits en répondant avec simplicité aux questions légitimes des enfants. Ces livres peuvent également aider les parents à trouver les mots justes pour aborder leur maladie, et être un outil de communication pour engager le dialogue. Malgré la richesse de ces œuvres, j'ai décidé de me centrer sur les livres qui traitent directement de l'enfant malade et non d'un de ses parents.

En me plongeant dans cette littérature, plusieurs livres ont retenu mon attention et j'ai pu noter les différentes maladies de l'enfant qui sont traitées. Voici une liste, non exhaustive, des différentes maladies abordées en littérature de jeunesse. *Les enfants de la lune* de T. Dedieu aborde cette maladie génétique très rare qui empêche les personnes qui en sont atteintes de s'exposer à la lumière du soleil : le XP. Le xeroderma pigmentosum évolue bien souvent en cancer de la peau, et entraîne de nombreux troubles oculaires. La plume de l'auteur nous permet d'apercevoir la vie nocturne de ces enfants et leurs découvertes : rencontre avec le boulanger, avec les chauves-souris... *Dans les yeux de Léna*, R.M. Galliez met en scène de façon poétique le syndrome de Rett qui est une maladie génétique neurologique évolutive qui touche uniquement les filles et qui se traduit par une régression motrice, c'est-à-dire une perte de la coordination. *Mon année. 1-le printemps* de J.D. Morvan et J. Taniguchi conte l'histoire d'une famille dont la petite fille de huit ans est atteinte de la trisomie 21. *Frimousse et la muco-machin* écrit par I. Pasquier et C. Georges-Pasquier est un album qui répond aux questions de Frimousse, une petite souris de 7 ans, sur sa maladie : la mucoviscidose. *Papillon et papier de soie* d'E. Planchin est un album qui traite de façon poétique de cette même maladie, on y comprend les différents symptômes, l'origine génétique de cette

⁶ NICHOLLS Sally (2010), *Quand vous lirez ce livre...*, Paris, Pocket.

⁷ Exemples : *Alice au pays du cancer* de M. Hennuy et S. Buyse ou *Maman a une maladie grave* de H.Juvigny et B. Labbe.

maladie à travers une métaphore filée entre la maladie et la fragilité de ce petit papillon qui parcourt la nature comme un enfant parcourait le monde. *Le petit roi qu'on entendait tousser* de M-H. Delval met en scène un petit roi atteint, lui aussi, de la mucoviscidose, qui va réussir, par son courage, à sauver son royaume menacé par une pénurie d'eau. *La petite histoire de Léon, pour mieux comprendre le diabète* est un ouvrage collectif de M. Lanouette, S. Douesnard, M. Gonthier et A. Saint-Jacques qui vise à aider les enfants diabétiques et leur famille à mieux comprendre cette maladie. *Privée de bonbecs* est un roman de S. Morgenstern et S. Gauthier qui retrace le quotidien et les doutes de Myriam, dix ans, diabétique. Cette petite fille, très optimiste, nous fait partager son quotidien : “dextro”, hypoglycémie... et ses rêves, auxquels elle s'accroche. *Théo et Zoé* de M. de Kerdanet et P. Jullien raconte l'histoire de deux enfants qui s'épaulent lors de la découverte de leur maladie : le diabète. Le livre de Z. Pongrasic : *Goumi-goumi*, met en scène une petite fille atteinte de leucémie et nous fait partager son difficile retour à la maison, le manque de compréhension entre elle et sa famille ainsi que sa joie lorsqu'elle revoit une de ses camarades malades de l'hôpital. *Azalée et les cellules révoltées : la leucémie* de B. Marleau traite aussi de la leucémie, mais cet album s'adresse à un public beaucoup plus jeune pour le sensibiliser aux différences. D'autres livres traitent de la leucémie et du cancer. *L'étoile de Léa* de P. Gilson présente Léa qui est très malade et qui va bientôt mourir. Elle est accompagnée jusqu'au bout par son ami Baptiste. *La copine de Lili a une grave maladie* de D. de Saint Mars est une bande dessinée qui met en scène le combat et la victoire de Lili face à son cancer. *Chambre 203* de C. Demeyere-Fogelgesang retrace l'histoire de Pierre, neuf ans, qui va se battre contre sa maladie mais faire face à la perte de sa camarade de chambre à l'hôpital. *Quand vous lirez ce livre...* de S. Nicholls est un roman sous forme de journal intime (comme *Chambre 203*) qui raconte les derniers mois de la vie de Sam, onze ans, atteint d'une leucémie. Il nous fait découvrir ses interrogations, ses envies et nous transporte avec lui par son courage.

Ainsi on s'aperçoit, avec ces titres, que de nombreuses œuvres en littérature de jeunesse traitent de la maladie. Cela suppose que le lecteur, que l'enfant malade soit capable d'accepter que lorsqu'on est atteint d'une grave maladie, la mort est parfois inévitable, et cela suppose que l'enfant non malade soit prêt à écouter ce type de livres. Cela lui permettrait d'être informé sur ces différentes maladies, mais aussi de pouvoir comprendre avec plus de facilité le quotidien de ces enfants malades. Parmi cet éventail de livres, j'en ai sélectionné un certain nombre sur lesquels je me suis appuyée pour mes recherches.

2.1.2. Le choix du corpus.

J'ai choisi de m'attacher aux albums et aux romans de la littérature de jeunesse traitant de la maladie, et non aux articles, revues et autres textes abordant ce même sujet. J'ai fait ce choix car comme le dit C. Garcia-Debanc :

On ne lira pas de la même manière un roman et un article de journal, une nouvelle policière et un récit réaliste [...] Dès le choix du livre, certains indices du paratexte [...] orientent la lecture (C. Garci-Debanc et Al., 1996, p.191-192).

J'ai donc opté pour le côté magique qui peut nous transporter lorsqu'on lit un album ou un roman, plutôt que pour le côté scientifique des articles. La part de rêve, d'inconnu, d'étrangeté et d'interprétation que nous suggère un album ou un roman permet, je pense, de mieux entrer dans l'œuvre et donc d'adhérer plus facilement au thème.

Le choix du corpus a été dirigé dans un premier temps par les enfants avec qui j'ai pris contact. Bien qu'ayant recensé un certain nombre d'œuvres traitant de la maladie, ce n'est qu'après avoir cherché à rencontrer des enfants malades que mon choix s'est opéré. J'ai effectué des recherches sur leur maladie afin de savoir précisément de quoi ils souffraient. Je ne suis pas médecin et n'ai aucune compétences en ce domaine, mais au fur et à mesure de mes recherches, et après discussion avec leurs parents et eux-mêmes, j'ai réussi à me faire une idée de leurs symptômes. J'ai tenté de comprendre, du moins d'imaginer leur souffrance. Bien qu'ayant moi-même eu à affronter la maladie, je n'estime pas être en mesure de ressentir ce qu'ils ont enduré ou endurent encore. Aussi, une fois au clair sur leur état de santé, et avec quelques bases sur leur personnalité, j'ai cherché davantage d'ouvrages en lien avec eux afin d'avoir un éventail d'ouvrages à ma disposition.

Ensuite, pour affiner mon choix, ce sont mes goûts personnels qui ont compté ; certains livres m'ont plus touché que d'autres et m'ont semblé plus propices pour vérifier mes hypothèses. Je me suis donc plongée plus en profondeur dans les textes auxquels j'ai été sensible afin de les décortiquer et de les proposer aux enfants. Je les ai étudiés et comparés selon des critères explicités dans l'analyse du corpus (cf. parties 2.2 et 2.3).

Bien évidemment la facilité que j'ai eue à me procurer certains livres et l'impossibilité à m'en procurer d'autres est entrée en compte dans le choix des ouvrages retenus.

- J'ai étudié une seule œuvre traitant de la mucoviscidose :

Frimousse et la muco-machin d'I. Pasquier et C. Georges-Pasquier : ce livre explique très bien les différents symptômes de la maladie ; avec humour et délicatesse il explique le pourquoi et le comment, permettant ainsi aux enfants malades de mieux comprendre leur maladie et donc de l'accepter plus facilement. Il démontre par la même occasion l'importance de ne pas laisser un enfant malade dans l'ignorance de sa maladie.

J'ai travaillé sur cet album avec une classe de CM2 afin, notamment, de les sensibiliser à cette maladie. Anaïs, la petite fille de 8 ans, atteinte de cette maladie connaissant déjà très bien les symptômes de sa maladie, je n'ai pas jugé utile de l'aborder avec elle dans le cadre de ma recherche. Je comptais travailler sur *Le petit roi qu'on entendait toussait* de M.H. Delval avec Anaïs. Cette histoire évoque aussi les grandes contraintes dues à cette maladie et permet de démontrer que la maladie n'est pas un handicap : on peut être malade et accomplir de grandes choses. Je voulais présenter cette œuvre à Anaïs, car je pensais qu'elle pourrait lui apporter, de par la légèreté et la détermination qu'elle transmet, une aide. Je n'ai malheureusement pas pu finaliser ma rencontre avec Anaïs⁸.

- J'ai retenu quatre ouvrages sur la leucémie et le cancer (afin d'en faire ressortir leurs points communs):

Quand vous lirez ce livre... de S. Nicholls : cette œuvre raconte les derniers mois de vie d'un jeune garçon de onze ans atteint d'une leucémie. C'est une œuvre que je n'aurai pas pu étudier avec un enfant au début de sa maladie, par peur que cela lui enlève tout espoir. Bien que l'histoire de Sam soit des plus émouvantes, et affirme qu'un enfant malade est capable de réaliser ses rêves les plus fous, la fin tragique me semble difficile à aborder avec un enfant en plein doute. Je pense qu'on pourrait faire lire une telle œuvre à un enfant malade, sans savoir s'il vivra ou non, mais pour cela il faudrait très bien le connaître afin de pouvoir lui faire prendre conscience que s'il doit partir il doit profiter du temps qui lui reste pour réaliser ses rêves les plus fou comme Sam et s'il gagne son combat contre la maladie, alors il sera d'autant plus fier d'avoir trouvé la force et le courage de faire ce qu'il voulait, ce qu'il aimait... Je pense que c'est là une des leçons à tirer de cet œuvre. De plus, voir que Sam part paisiblement peut rassurer un enfant malade ayant peur de la mort. J'ai donc choisi de discuter de cette œuvre avec Sarah qui a eu un cancer. Elle est actuellement en rémission et son avis sur ce livre m'intéressait afin de faire le parallèle avec ce qu'elle avait vécu.

⁸ Les raisons qui ne m'ont pas permis de faire aboutir cette rencontre sont explicitées dans la partie 3.3.2.

L'étoile de Léa de P. Gilson narre aussi les dernières semaines de Léa, accompagnée par son ami d'enfance. On y découvre comment cette annonce de la maladie est vécue par les proches, ici : son ami Baptiste, ainsi que les réactions de ses camarades de classe. On voit également l'importance de la présence de cet ami auprès de Léa qui compare ses visites à un cadeau.

Chambre 203 de C. Demeyère-Fogelgseang : sous forme d'un journal intime, comme l'œuvre de S. Nicholls, nous suivons le séjour à l'hôpital de Pierre et son retour à l'école. On vit avec lui la perte de son amie qui partageait sa chambre d'hôpital et donc la difficulté de dire au revoir à quelqu'un qu'on aime. On prend également conscience du bienfait de cette amitié, de ce qu'elle apporte tout comme dans *L'étoile de Léa*.

La copine de Lili a une maladie grave de D. de Saint Mars raconte aussi l'histoire de Zigzou, atteinte d'un cancer et son retour à l'école après sa rémission. L'auteur insiste sur des termes médicaux précis qui permettent de découvrir ce qui se passe à l'intérieur de l'hôpital, et pourquoi pas de rassurer les anxieux. La maîtresse profite pour faire une séance sur ce thème ; on voit donc la réaction des camarades de classe, mais aussi celle du petit frère. Enfin, on vit le retour en classe de Zigzou.

● J'ai étudié une œuvre traitant du diabète :

Théo et Zoé de M. de Kerdanet et P. Jullien nous fait partager la rencontre et l'entre-aide entre deux enfants qui apprennent à vivre avec le diabète. C'est en se soutenant qu'ils découvrent les différents symptômes de leur maladie.

J'ai décidé de présenter l'analyse de ces œuvres en les rapprochant selon leurs points communs au niveau thématique, puis selon leurs différentes approches concernant le registre choisi. J'ai choisi de ne pas appliquer une grille de critères commune pour analyser ces œuvres comme on pourrait le faire en littérature comparée, car ce n'est pas là le but de ma recherche. J'ai par contre analysé ces œuvres de façon à en faire ressortir des thèmes essentiels pour l'avancement de mon travail et sur lesquels je vais m'appuyer pour ma démarche de recherche.

2.2. Analyse thématique du corpus.

2.2.1. La mort : un thème récurrent.

La mort est un sujet qui touche chacun d'entre nous, mais qui est difficile à aborder de par son intimité. Elle soulève de nombreuses interrogations, des doutes et des peurs personnelles. Les

œuvres qui abordent ce thème sont importantes puisqu'on peut les considérer comme les prémices d'une ouverture vers le dialogue, dialogue qui s'avère souvent délicat. « Passer par le filtre de la littérature nous permet alors d'en parler, avec les mots des autres, mais avec notre cœur à nous » (L. Bretos, 2002, p.3). C'est un thème qui surplombe évidemment la plupart des œuvres traitant de maladie tel que le cancer, incarnant à la fois sa peur et son combat ; parfois aussi la fatalité. Ce thème met également en avant le fait que lorsqu'on perd un être cher, l'équilibre psychologique de chacun est affecté ; gérer ces changements est difficile. On assiste à un choc émotionnel : les personnages sont alors en proie au désarroi et à la colère. Puis vient le travail du deuil et ses étapes : souffrance, révolte culpabilité... Enfin, lorsqu'on réussit à se détacher de l'être perdu, à accepter sa disparition, alors on peut reprendre goût à la vie. Toute cette dynamique est bien souvent inconsciente, et un enfant, un adolescent ou un adulte ne vivront pas une perte de la même manière. La majorité des œuvres de littérature de jeunesse abordant ce thème concluent sur le fait qu'il est possible de continuer de vivre sans l'être aimé et perdu, que la vie continue. C'est le cas dans les œuvres que j'ai choisi.

Le thème de la mort est présent dans les quatre œuvres traitant de la leucémie ou du cancer. Le personnage principal y est confronté soit directement : il succombe à sa maladie, c'est le cas dans *Quand vous lirez ce livre...* et dans *L'étoile de Léa*; soit par la perte d'un proche : l'ami, le confident également malade, c'est le cas dans *La copine de Lili a une grave maladie*, *Chambre 203* et *Quand vous lirez ce livre...*

Dans, *La copine de Lili a une grave maladie*, j'ai relevé les passages forts comme lorsque que le petit frère de Zigzou, atteinte d'une tumeur sur le rein, entend ce mot au téléphone : « Il a dit « tumeur » c'est le truc qu'elle a... Il y a « tu meurs » dans ce mot ! » (p.13). Il y a ici une première prise de conscience de la gravité de la maladie, une angoisse de perdre la personne aimée. Puis, la mort frappe une amie d'hôpital de Zigzou qui est « partie [...] chez les anges [...] elle s'est éteinte tout doucement comme une petite flamme... » (p.36). On voit seulement Zigzou et Lili pleurer en y pensant, cette perte n'a pas autant d'ampleur que dans *Chambre 203* ou dans *Quand vous lirez ce livre...* où il s'agit d'une véritable épreuve pour le personnage principal.

Dans *L'étoile de Léa*, le dernier moment partagé entre Léa et son ami Baptiste, se passe dans la chambre d'hôpital où ils contemplent les étoiles. Puis, chez lui, Baptiste observe les nombreuses étoiles qui brillent et dit « C'est la fête là-haut ! Il doit y avoir une réception pour quelqu'un d'important ! ». A ce moment-là la maman de Baptiste reçoit un coup de téléphone, puis vient le voir en le serrant fort. Baptiste comprend et lui montre une étoile dans le ciel et lui dit que c'est Léa.

Ainsi, le lecteur comprend que Léa est morte, qu'elle est montée au ciel et qu'elle y est bien accueillie. La mort est donc présente, mais je dirai qu'elle est seulement survolée par la métaphore filée de l'étoile, par rapport aux deux autres livres qui eux, la mettent réellement en scène.

Dans *Chambre 203*, Pierre gagne son combat contre la maladie, contre la mort, mais ce n'est pas le cas de Laura avec qui il a partagé de nombreuses choses durant leur hospitalisation. Je vais m'attacher tout d'abord à sa réaction face à la perte de son amie. L'auteur réussit à nous faire éprouver l'immense peine de Pierre, son déchirement face à cette vie prise. Juste après la mort de sa copine, Pierre dit « Ce qui m'énerve le plus, c'est que la vie semble continuer comme avant pour les autres [...] Tout continu comme avant. Sauf que pour moi ce n'est pas comme avant » (p.117-118). Pierre est décrit, très simplement, comme un enfant qui se referme sur lui-même car il a du mal à gérer cette disparition. Il se dit qu'il va lui arriver la même chose, que tous les efforts fournis pour combattre cette maladie sont en fin de compte inutiles, le décès de Laura en étant la preuve. Il se décourage et pense cesser de se battre pour rejoindre plus vite Laura. C'est elle, son esprit, son souvenir, qui lui permettra de s'en sortir psychologiquement. Je vais maintenant m'attacher à sa vision de la mort. Voici les paroles de Pierre concernant la mort : « Celle-là, je l'imagine horrible, noire et grimaçante, se moquant des pauvres espoirs de ma copine, prête à la dévorer pour finir... Par moments, je la vois au contraire comme une douce maman qui l'attendait au bout de voyage pour l'apaiser, faire taire ces souffrances et l'accueillir en douceur dans cet ailleurs » (p.118). On a là une double vision de la mort : la faucheuse ou la flamme qui s'éteint tranquillement. A neuf ans, et même après, on a toujours le doute, et à ce niveau-là, ce sont les croyances personnelles de chacun qui entrent en compte. La mort est-elle une souffrance ou une délivrance pour ces enfants ? Comme dans *L'étoile de Léa*, le ciel et la joie sont évoqués pour symboliser la mort : « elle croit dur comme fer qu'après la mort on se retrouve tous là-haut pour un méga-fête tellement on est content de se retrouver » (p.126). On peut quand même noter que les auteurs penchent pour la version agréable de la mort, telle une délivrance, un passage sans douleur et un après qui semble heureux. Ici, l'esprit de Laura revient pour confirmer à Pierre qu'il doit se battre et vivre car elle, elle est heureuse maintenant. Voici quelques-unes de ses phrases : « je m'apprête à vivre des choses formidables [...] ne t'inquiètes pas pour moi, je te le dis et te le répète : je suis très bien ! » (p.144). Cette intervention permet à Pierre de reprendre confiance, de continuer son combat et le gagner. Il dira à sa mère : « tu comprends, maman, moi, maintenant, je vis pour deux ! » (p.148). L'auteur ici, aborde donc la mort sur deux plans : comment y faire face lorsqu'elle emporte une personne qui nous est chère ? A quoi ressemble la mort ? C. Demeyère-Fogelgesang fait passer une image positive de la mort : pas ou peu de souffrance pour Laura, avec un après-la-vie qui semble très

heureux. La mort qui est donc présentée ici ressemble à une délivrance. Pour ce qui est d'y faire face, on voit que c'est par le dialogue et les souvenirs que Pierre s'en sort. C'est sa force de caractère, et celle de Laura, qui lui permettent d'avancer et de croquer la vie à pleine en dents, notamment avec sa nouvelle camarade de classe : Léa.

Dans *Quand vous lirez ce livre...*, Sam affronte la perte de son ami, il est avec lui à l'hôpital lorsqu'il s'en va. Sam nous raconte que Félix lui « a fait un grand sourire. Un vrai grand et large sourire qui coupe le visage en deux. Il avait l'air si heureux que je lui ai souri moi aussi sans y penser. Et puis ses yeux se sont refermés et tout son corps s'est détendu. » (p.136). On suit également Sam lorsqu'il va voir son ami Félix à la morgue, pour pouvoir en faire son deuil car il vit très mal cette perte. « Je l'ai touché vraiment, sur la joue, sur sa peau. Il était très froid. [...] Froid comme une pierre, comme les vieilles statues de chevaliers dans les cathédrales qui n'ont plus aucune chaleur en elles. [...] J'avais pensé qu'il serait un peu effrayant, mais non. Il était juste silencieux et vide » (p.157). Il y a également, dans son journal intime, un chapitre qui aborde la mort : Sam se pose beaucoup de questions : « Et puis, après tout, pourquoi est-ce qu'on devrait mourir ? Je peux comprendre qu'on meure quand on est vieux. Personne ne voudrait vivre pour toujours. [...] Je sais bien tout ça, mais ça n'explique quand même pas pourquoi les enfants doivent mourir. [...] Mamie [...] dit que mourir, c'est un peu comme quand les chenilles se transforment en papillons. Bien sûr c'est effrayant [...] Ce que Mamie veut dire, c'est que la mort est l'étape suivante dans le cycle de la vie » (p.217-218). Il y a donc une réflexion sur la mort, celle-ci est comparée à la métamorphose du papillon ; elle est donc assimilée à une étape dans le cycle de la vie. Les propos de Sam présentent donc la mort comme inévitable bien que douce. Enfin, Sam nous raconte ses derniers instants : « C'était comme si mon corps n'était plus à moi [...] il avait l'air vieu et lourd et surtout très, très fatigué. [...] Puis j'ai à nouveau fermé les yeux et j'ai doucement replongé dans le sommeil » (p.236). C'est ainsi que Sam s'éteint, paisible et auprès de sa famille. Les mots choisis par Nicholls pour décrire les derniers instants de Sam, sont très simples et pourtant remplis d'émotions. La réaction des parents de Sam, notamment celle de son père qui lui tient la main pour son dernier soupir n'est pas évoquée; ce choix stylistique laisse le lecteur libre d'imaginer la réaction, la tristesse des parents de Sam, et c'est d'autant plus émouvant. Tout le long du livre on partage la vie de Sam, et là on bascule dans les pensées de sa famille. La dernière liste de choses à faire de Sam s'intitule : « Ce que j'aimerais qu'il se passe après ma mort ». En dernier, en numéro 6, Sam indique : « Vous avez le droit d'être tristes, mais vous n'avez pas le droit d'être trop tristes. Si vous êtes toujours tristes quand vous pensez à moi, alors comment est-ce que vous allez vraiment vous souvenir de moi ? » (p.240). Cette réflexion démontre l'importance de garder

un souvenir positif du défunt, et sa volonté d'éviter de sombrer dans la tristesse, sans quoi le souvenir sera tâché.

Tout comme dans *Chambre 203, Quand vous lire ce livre...* amène l'idée que la mort reste un passage paisible, qu'après la mort une sorte de nouvelle vie commence, une vie heureuse. Il faut donc dépasser la perte de l'être aimé et c'est son souvenir qui perdure et qui permet de donner la force d'avancer à ceux qui restent. Auprès du malade, plusieurs entités prennent le rôle de soutien.

2.2.2. Les différents soutiens : famille, amis.

Le thème de la famille est souvent évoqué en littérature de jeunesse et chacun de nous a une relation avec sa famille (l'absence de relation étant considérée comme un type de relation). Dans les œuvres traitant de la maladie, l'entourage de l'enfant malade est toujours présent. Que ce soit la famille, les amis ou parfois même le personnel médical, l'enfant est toujours entouré, accompagné ; ce qui ne l'empêche pas d'éprouver un sentiment de solitude.

Dans *Théo et Zoé* de M. de Kerdanet et P. Jullien, la famille n'est pas présente, c'est la relation entre ces deux élèves, basée sur leur maladie qui sert de soutien à l'un et à l'autre. Dès le début de l'album, on comprend l'importance du soutien mutuel puisque Zoé dit « Alors je ne suis plus toute seule ! » (p.8). Tout au long de l'album, les deux camarades s'apportent mutuellement de l'aide puisqu'ils s'expliquent leur maladie (le diabète). J'ai relevé plusieurs phrases témoignant de leur soutien : Théo « trouve qu'elle fait un peu trop sa crâneuse, mais l'écoute attentivement parce qu'il a très envie de le savoir » (p.11) ; « en réalité, Théo ne sait pas vraiment expliquer la suite mais il est décidé à demander à ses parents dès ce soir ! » (p.14). Ces deux phrases montrent l'écoute partagée de ces deux enfants et leur désir de comprendre ce qui leur arrive. J'ai recensé une dizaine de questions que les deux amis s'échangent, entre eux ou bien avec leurs camarades ou professeurs, amenant ainsi des explications sur les différents aspects du diabète. Au fil des pages, on assiste à une véritable relation d'amitié qui se met en place. A la page 20, « Zoé est presque impatiente de retrouver Théo. En réalité, elle commence à bien aimer le retrouver pour leurs discussions sur le diabète. Et puis lui au moins, il peut la comprendre ». A la page 23, « Théo éclate de rire ravi de cette complicité ». A la page 34, on apprend que « maintenant Théo et Zoé sont devenus de vrais amis et [que] c'est avec un peu de tristesse qu'ils voient arriver les vacances d'été ». Mais à la page 32, après l'épisode d'hypoglycémie de Théo et le soutien de Zoé à cet instant-ci, on sait qu' « ayant la certitude de rester désormais de vrais amis, Théo et Zoé partent

ensemble en courant vers les vacances d'été ». Cette histoire présente donc deux camarades, se liant d'une réelle amitié et s'apportant un réconfort mutuel durant la découverte de leur maladie (explications, symptômes, hypoglycémie). Au début du récit, les deux enfants sont chacun de leur côté, puis au fil du temps on les voit devenir complices. A deux, ils supportent et acceptent totalement leur maladie, qu'ils comprennent, et elle est celle qui leur a apporté cette amitié.

Dans *Frimousse et la muco-machin* d'I. Pasquier et C. Georges-Pasquier, le réconfort vient du grand-père. C'est lui qui entend que Frimousse a besoin de comprendre sa maladie pour l'accepter, il lui donne donc les clés pour mieux vivre. Cet aspect est davantage développé lors de l'étude de l'œuvre avec la classe de CM2 (cf. partie 3.2).

Dans *La copine de Lili a une maladie grave*, de D. de Saint Mars, Zigzou est soutenue par sa famille, ses amis d'école et sa maîtresse. On voit que ses parents sont très présents, délaissant quelque peu le petit frère qui ne manque pas de la faire remarquer à sa mère lors d'une visite à sa sœur : « Et moi, maman ? Depuis que Zigzou est malade, je n'existe plus, je compte pour rien ! » (p.18). Cependant, Zigzou a besoin de la présence de ses parents, lorsque Lili lui demande s'ils viennent la voir souvent, elle répond : « Oui, mais j'ai envie qu'ils soient tout le temps là. Pourtant ça m'ennuie de les inquiéter » (p.21). On voit donc l'importance d'être épaulé lors de tels moments. L'enfant malade a besoin d'avoir une présence rassurante à ses côtés (amis ou famille) mais d'un autre côté, le sentiment de dépendance des proches peut déstabiliser l'enfant, le faire culpabiliser. Dans ce livre, la maîtresse, est également présente, elle lui rend visite avec ses camarades de classe. Elle leur explique ce qu'est le cancer, abordant par la même occasion le thème de la mort. Lors de leur visite à l'hôpital, Zigzou leur fait découvrir les différents services. A son retour en classe, elle leur raconte comment s'est passé son séjour à l'hôpital lors d'un exposé. C'est donc l'occasion de sensibiliser ce public à cette affection. Enfin ses amis sont là pour elle, ils viennent lui rendre visite, lui changent les idées en lui racontant ce qui se passe dans la cour de récréation, et en la soutenant lors de son retour en classe. En effet, lors de son retour à l'école, après qu'on lui ait annoncé que son cancer était en rémission, Lili dit : « On l'a portée en triomphe. On était contents, comme si on avait gagné le match tous ensemble » (p.41).

Dans *Quand vous lirez ce livre...* Sam est entouré au quotidien par ses parents et sa sœur, son ami Félix et la maîtresse qui vient trois fois par semaine leur faire classe. Sa maman a arrêté de travailler pour rester avec lui à la maison, c'est donc son papa qui « gagne de l'argent et [...] aide vraiment [sa] maman » (p.28), et sa petite sœur fait beaucoup de crises de jalousie. Sam se définit, avec Félix comme « des experts de l'hôpital. C'est là qu'[ils se sont] rencontrés » (p.12). Les deux

amis sont très complices, Sam relate leur rencontre à l'hôpital et leur première aventure pour avoir des cigarettes pour Félix (cf. p.45-49). On voit leur complicité à travers diverses répliques de Sam comme lorsqu'il dit : « je me suis mis à rire. Félix me fait toujours rire » (p.35). Tout au long du livre, les deux garçons ont une relation très forte, ils partagent énormément, et la mort de Félix est un épisode très douloureux pour Sam. Grâce à Félix, Sam réalise plusieurs de ces rêves comme battre un record du monde ou regarder la Terre depuis l'espace⁹. Son soutien permet donc à Sam de se dépasser, d'oser franchir ses propres limites et ce pour son plus grand bonheur. La maîtresse, Mademoiselle Willis, permet à Sam d'extérioriser certains sentiments ou certains questionnements ; lesquels ils n'osent aborder avec ses parents, notamment sa mère. « J'ai refermé mon carnet. Je ne voulais pas qu'elle voit ce que j'étais en train de faire. Maman s'affole facilement. Je savais combien certaines de mes phrases auraient pu la bouleverser. [...] ça la fait pleurer » (p.39-40). Sam est donc conscient que ses interrogations, sur la mort plus particulièrement, sont synonymes d'angoisses pour sa mère, aussi il évite d'en parler ; pouvoir les écrire lui permet d'extérioriser toutes ses pensées. Le travail d'écriture proposé par son enseignante, lui permet donc d'aborder certains thèmes tabous et de le partager avec Félix. Par exemple, des pages 51 à 55, les deux garçons débattent sur la question : « pourquoi Dieu rend-Il les enfants malades ? » (p.51). L'écriture de son journal, permet également à Sam d'évoquer sa maladie : « La leucémie revient toujours. Ils pensent qu'ils l'ont soignée mais elle revient. [...] La leucémie est une sorte de cancer. [...] Ca m'est arrivé trois fois en comptant celle-ci. [...] Cette fois aussi, ils pensaient qu'ils m'avaient soigné. [...] Maman et Papa sont assez doués pour être inquiets et silencieux. Et cette fois, ils avaient raison. La leucémie est revenue » (p.66-67). Sam prend conscience que sa leucémie est tenace et que les chimiothérapies ne le guérissent pas. Outre son ami et sa maîtresse ; Sam peut compter sur le soutien de ses parents. Sa mère est donc à ses côtés, mais c'est à la fin du roman, qu'on assiste à un rapprochement entre Sam et son père. Le père de Sam est décrit comme quelqu'un de timide, de réservé, de silencieux durant tout le roman. Ce n'est que vers le dénouement qu'on le voit se rapprocher de son fils. Cette relation est importante pour Sam. Son père lui avoue, la larme à l'œil, avoir « rêver de [lui ... de lui] en train de partir » (p.184). Cela touche bien évidemment Sam. Le lendemain de cet épisode, le père de Sam décide de passer du temps avec son fils, ce qu'il refusait de faire jusqu'ici prétextant qu'il devait aller travailler¹⁰. La réaction de Sam fut instantanée : il s'est « jeté autour de son cou. [Son père] a eu l'air surpris mais très content. Il [lui] a fait un câlin

⁹ Même mort, Félix, son souvenir, ou le « Félix imaginaire » (p.206) comme l'appelle Sam, le pousse à réaliser son dernier souhait.

¹⁰ P.173-179 : Le père de Sam refuse de rester à la maison pour passer la journée avec sa famille et profiter de la neige. Il interdit à sa femme de laisser Sam et sa petite sœur (qui doit aller à l'école) faire de la luge. Celle-ci désobéit, offrant un merveilleux moment à Sam et sa sœur.

[... Ils ont] passé une super matinée ensemble [...] Il avait pris un jour de congé juste pour rester avec [Sam] » (p.189). C'est d'ailleurs grâce à son père que Sam réalise un de ses rêves : monter dans un dirigeable, et c'est sa main qu'il tient lors de son dernier soupir.

Dans *Chambre 203*, le principal soutien de Pierre, c'est son amie de chambre : Laura. Il se dit qu'il « n'aurai[t] jamais tenu le coup si Laura n'avait pas été là. Elle seule peut vraiment [l]e comprendre puisqu'elle traverse les mêmes épreuves que [lui]. Comprendre vraiment ce que sont la maladie, la souffrance, la peur et la honte... Comprendre aussi l'ennui, la rage, la révolte qui [les] habitent, même [s'ils] camoufle[nt] souvent ces sentiments pour ne pas inquiéter, attrister ou décourager [leur] entourage... » (p.93). On voit ici que Pierre a trouvé un véritable soutien, une écoute indispensable en la personne de Laura. Son décès a été difficile à accepter pour Pierre. « Quand il y a avait Laura avec [lui...] on ne peut pas dire qu'[il] s'ennuyait ! [... Ils] parlai[ent] beaucoup : de [leur] vie d'avant, de [leurs] copains, des souvenirs chouettes qu'[ils] avai[ent], de ce qui [leur] manquait aussi... » (p.109). Une autre personne importante, c'est Tata Paulette : la tante de Laura. Elle leur rendait visite tous les mardis et amenait ainsi avec elle « une odeur, un air un peu plus frais » (p.21). Comme le dit si bien Pierre, les enfants malades ont besoin de personnes comme elle. « Elle sourit [...] un vrai sourire, tout chaud, qui vous dit pleins de trucs gentils, comme ça d'un coup [...] Ce n'est pas comme d'autres personnes [...] Il y a ceux qui se forcent [...] on le sait [...] ces gens-là sourient, on ne sait même pas pourquoi. On sent qu'ils [...] sont gênés, qu'ils préféreraient être ailleurs, [...] que ce n'est pas naturel [...] ! On a dû leur dire un jour qu'il fallait sourire aux enfants malades, alors ils le font... Et puis, il y a les sourires de pitié. Ceux-là se sont les pires ! » (p.20). Ainsi, par son sourire, son naturel, Tata Paulette égaye la journée de Laura et Pierre. Elles ne leurs amènent rien d'extraordinaire, seulement quelques friandises ou des magazines, de quoi passer un bon moment. Cela suffit, les enfants malades n'ont besoin de rien de plus qu'un peu d'humanité, de sincérité, d'affection pour retrouver le sourire – l'espace d'un instant.

Tous ces thèmes sont difficiles, chaque auteur a su trouver un angle d'attaque pour entrer dans le vif du sujet en visant un public plus ou moins jeune et en ayant des objectifs parfois différents : expliquer, rassurer, sensibiliser, faire découvrir... Les auteurs, bien qu'abordant bons nombres d'autres thèmes communs comme le séjour à l'hôpital, le rôle du personnel médical, la relation de jalousie au sein de la fraternité etc., ont chacun choisi un genre bien défini, une approche et un style d'écriture permettant d'entrer dans ces thèmes primordiaux pour un enfant malade, ils ont opté pour des registre opposés, mais qui s'avèrent complémentaires pour traiter un tel sujet.

2.3. Écriture : genres, formes et registres littéraires.

2.3.1. Le journal intime et l'album.

Le genre littéraire est une classification des œuvres littéraires. On distingue trois grands genres : la poésie, le théâtre et le roman.

L'écriture autobiographique fait partie du genre romanesque, il s'agit d'un écrit sur sa propre vie. Selon le pacte autobiographique défini par Lejeune, un tel récit doit se soumettre à quatre contraintes. Il doit être écrit en prose, traité de l'histoire de vie personnelle, au niveau énonciatif le narrateur et le personnage ne doivent faire qu'un, enfin il doit s'agir d'un récit rétrospectif. Ici, les œuvres choisies ne sont pas de réelles autobiographies puisque bien que le narrateur soit le personnage, celui-ci n'est pas l'auteur. Tout récit de vie peut s'attacher soit à l'écrivain lui-même, soit à un personnage fictif comme c'est le cas pour *Chambre 203* ou *Quand vous lirez ce livre...* Le premier livre commence par un prologue d'une dizaine de pages, puis nous entrons dans « Le journal de Pierre » (p.17). Le second livre débute par ces quelques mots adressés au lecteur : « Voici mon livre, commencé le 7 janvier et terminé le 12 avril. C'est un recueil de listes, de questions et d'histoires vraies. C'est aussi mon histoire » (p.9). Nous sommes donc en présence de deux journaux intimes. On pourrait croire à la véracité de ces histoires, mais les auteurs respectifs de ces ouvrages laissent un post-scriptum expliquant le choix de ce sujet d'écriture (p.159), et des remerciements s'adressant par exemple au personnel médical ayant répondu présent pour les questions portant sur les enfants malades (p.241-242). Ainsi ces deux œuvres retracent les pensées, les sentiments, les réflexions de chacun de ces deux enfants malades. Ces écrits concernent seulement une partie de l'enfance de Pierre et de Sam : l'époque de leur maladie ; bien évidemment le tout à travers une focalisation interne. A la différence du récit autobiographique « simple » qui a pour but de retracer rétrospectivement une existence, le journal intime s'attache à décrire, selon une date précise, un instant de vie au moment donné, avec un point de vue qui évolue au fil des pages, au fil des jours. Ainsi « le diariste », comme le nomme Lelu¹¹, nous transporte dans son quotidien. Ce genre de livre permet d'être au plus proche du personnage, de s'y identifier davantage ayant l'intime conviction de vivre à ses côtés un moment de son existence, comme s'il se confiait à nous, à son lecteur. Comme le dit si justement Simonet-Tenant¹² :

¹¹ Michèle LELU, 1952, *Les journaux intimes*, PUF, P.28-29 / Néologisme en lien avec l'ancien mot « diaire » se rapportant au livre de raison tenu par certaines familles et emprunté à l'anglais : « the diarist » est l'auteur d'un journal intime « diary ».

¹² SIMONET-TENANT Françoise, 2004, *Le journal intime, genre littéraire et écriture ordinaire*, avant-propos P. LEJEUNE, Paris : Téraède. p.192

Je pense que l'éclairage psychologique et affectif qu'apportent les journaux, les lettres et les autobiographies permet de pénétrer plus avant dans l'individualité de l'homme [...] A travers la connaissance de l'homme lui-même, de ce qu'il a vécu et senti, on est souvent amené à un contact plus direct avec l'œuvre et à une compréhension plus accrue (F. Simonet-Tenant, 2004, p.192).

Ainsi, elle défend l'idée que le récit biographique a une fonction d'éduquer en proposant des modèles à suivre ou sur lesquels il s'agit de discuter. Elle compare ce genre de récit à un apologue : un récit accompagné d'une morale explicite ou non, un essai défendant une thèse. Les deux ouvrages de littérature de jeunesse que j'ai sélectionné prônent un message commun : l'enfant malade a la capacité intérieure de réaliser de grandes choses, de se battre, de trouver la force pour surmonter l'insurmontable, et même s'il perd son combat contre la maladie, il laisse derrière lui un véritable espoir et surtout un souvenir indélébile. C'est donc là la thèse défendue par ces œuvres auprès de son public.

L'autre genre que j'ai retenu est l'album. L'album est un genre à part entière, en effet outre le roman, la poésie et le théâtre, il est possible de décliner des « sous-genres » tels que la bande dessinée, les albums ou les contes. La plupart des albums sont destinés aux enfants, c'est bien souvent là leur première rencontre avec la littérature. Les albums sont des livres où se mêlent textes et images et où se joue une interaction singulière entre ces deux. Je laisse de côté les albums pour enfants non-lecteurs ou grands débutants, dans lesquels l'image répète souvent le texte afin qu'ils mémorisent les différents éléments (ex : imagiers). Dans les albums de jeunesse, destinés à un public déjà lecteur, souvent l'image et le texte se veulent complémentaires. Ainsi le rapport texte/image permet de révéler certaines tensions émotionnelles. L'image est donc porteuse d'un message, elle amène des informations qui ne sont pas présentes dans le récit, ou du moins les explicite. L'auteur peut lui-même illustrer ses mots, ou peut collaborer avec un illustrateur, ce qui est le cas dans les livres du corpus.

Les images ont donc une importance pour la compréhension de l'album. Les couleurs, notamment, sont révélatrices de l'ambiance dominante. Dans *Frimousse et la muco-machin*, tout comme dans *Théo et Zoé*, il y a des couleurs vives. Les traits sont plus fins pour *Frimousse et la muco-machin*, les couleurs utilisées sont davantage des couleurs chaudes dans *Théo et Zoé* (surtout les passages concernant le fonctionnement du corps) mais les deux ouvrages laissent entrevoir de la gaieté et un certain bonheur malgré la maladie. *L'étoile de Léa*, au contraire, utilise des couleurs beaucoup plus ternes : l'orangé et le marron sont les couleurs dominantes. La technique de l'illustrateur n'est pas là même, pas de crayons, mais des coups de pinceaux bien visibles. L'atmosphère dégagée est donc plus triste, laissant des enfants beaucoup plus accablés, affligés par

la maladie. L'apport des images est également essentiel au niveau du sens. Dans toutes ces œuvres, l'image véhicule des informations précises : on visualise par exemple les différents services de l'hôpital dans *La copine de Lili a une grave maladie*¹³ (p.22-23) comme la salle d'école, la chambre stérile, le bureau de la psychologue, on voit aussi certains symptômes de la maladie avec Zigzou sans ses cheveux (p.39). Le personnel médical est également représenté dans *L'étoile de Léa*. Les dessins de *Théo et Zoé* servent l'explication de la maladie : le trajet du glucose est représenté, du même que le sang, l'insuline et les muscles... Dans *Frimousse et la muco-machin*, l'iconographie permet d'éclaircir les idées de Frimousse en schématisant l'évacuation des excréments, les différents médicaments et vitamines nécessaires. *Le petit roi qu'on entendait tousser* expose également les différents symptômes de la mucoviscidose : quintes de toux (p.5-17), problèmes gastriques (p.8-9), ainsi que l'aspect médical lié à la maladie : médecin, piqûres, kinésithérapeute (p.6-7-21-44-45). Tous ces dessins, permettent d'apporter des informations supplémentaires ou d'en expliciter certaines ; mais ils participent aussi au registre de ces œuvres.

2.3.2. Le tragique et le comique.

Le registre littéraire d'un texte se définit par l'effet produit par le texte sur le lecteur. L'auteur, pour parvenir à ce but use de divers procédés stylistiques. Le registre permet donc de faire adhérer davantage le lecteur au propos de l'auteur. Il existe différents registres, notamment le tragique et le comique employés dans ces œuvres de littérature de jeunesse abordant la maladie.

Le texte tragique a pour intention d'émouvoir son lecteur ; le registre tragique présente en conséquence un héros qui se caractérise par sa grandeur d'âme et son courage, qualités grâce auxquelles il fait face à son destin, bien qu'impuissant devant la fatalité. Le sentiment de pitié ressenti par le lecteur prend alors fonction de catharsis (comme abordé dans la partie 1.2.2). Le registre tragique est une forme d'art très accomplie, « elle est la totalité la plus complète »¹⁴ dit Hegel ; elle valorise la conscience tragique de l'expérience humaine. Dans *Quand vous lirez ce livre...* on peut relever plusieurs champs lexicaux comme celui de la souffrance, de la maladie ou de la mort (« malade p.11 / mourir p.79 / la mort p.81 / très mal p.121 / maladies p.122 / souffrant p.125 / détendu p.136 / mort p.139 / mal p.143 / pleuré p.143 / larmes p.143 / chagrin p.147 / parti p.149 / triste p.151 / regretter p.151 / malheureux p. 152 / la nausée p.153 / la morgue p.155 / raide et immobile p.156 / très froid p.157 / effrayant p.157 / docteurs p.164 / l'enterrement p.167 / en

¹³ Il s'agit d'une bande dessinée, où les bulles et les dessins se complètent sur chaque planche.

¹⁴ G.W.F. Hegel, *Esthétique*, Flammarion, 1979.

train de partir p.184 / effrayé p 184 / larmes p.184 / hôpital p.206 / tremblotant p.207 / disparu p.209/ la clinique p.219 / fatigué p.223 / mal partout p.223 / se réincarne p.232 / paradis p 232 ...). Il en est de même pour *Chambre 203* et *L'étoile de Léa*. Les autres œuvres ne sont pas dans le registre tragique, mais touche au registre comique.

Le registre comique a pour dessein de provoquer le rire, de divertir son lecteur en transformant quelque peu la réalité. Il a plusieurs buts : dédramatiser une situation, divertir, critiquer un comportement. L'humour fait partie du registre comique, il relève donc de l'aspect comique, absurde, ridicule ou insolite de l'action décrite. Il peut être employé à des fins pédagogiques. L'humour s'accomplit dans traitement de la situation qui permet de prendre du recul. En effet, l'auteur se sert de la légèreté pour mettre en scène une situation vis-à-vis de laquelle il se distancie par un décalage. Pour Hegel, « l'humour s'accommode du monde tel qu'il va et nous invite simplement à en rire, à relativiser les drames et à faire la nique à ce contre quoi l'on ne peut rien »¹⁵. Lors de l'étude de *Frimousse et la muco-machin* avec la classe de CM2, j'ai réussi à faire ressentir le décalage entre la gravité du thème abordé et la manière d'en parler de l'auteur. Les élèves ont bien perçu l'humour présent au travers des propos du grand-père et des dessins (cf. partie 3.2). Les dessins dans *Le petit roi qu'on entendait toussait* amènent également à sourire de la grave situation, notamment par exemple lorsque le petit roi a des problèmes gastriques et qu'on le voit courir aux toilettes puis « faire caca » (p.8-9 et 26-27). Dans *Théo et Zoé*, on peut sourire du comique de situation lorsque les deux enfants se retrouvent à la cantine en ayant « la chance » de manger des pâtes plutôt que des épinards comme leurs camarades (p.9-10). Il en est de même dans *La copine de Lili est malade : Zigzou joue a colin-maya et touche les fesses d'une maîtresse croyant attraper le marronnier* (p.37). Il n'y a pas de décalage entre le texte et l'image, les procédés d'humour résident dans le comique de situation et le registre de langue (ex : « dans le caca » p.18 dans *Frimousse et la muco-machin*). Les difficultés de ces maladies sont abordées de façon réaliste en faisant ainsi ressortir la distanciation humoristique. Les enfants apprécient cette approche, leur permettant ainsi d'appivoiser les peurs ou de dédramatiser les situations graves. Le rire a ainsi une fonction cathartique : il permet d'évacuer une certaine frustration.

Ainsi, à travers ces deux registres, les auteurs de ces livres de jeunesse abordent des thèmes graves, mais les présentent avec délicatesse, émotion et plaisir. Les enfants qui lisent ces œuvres adhèrent donc, par leurs choix de registres, de formes et de genres aux idées et valeurs défendues

¹⁵ J.-P. Gourevitch *Images d'enfance : quatre-siècles d'illustration du livre pour enfant*, Syros-alternatives, 1994.

par les auteurs. Pour mesurer cet impact auprès des lecteurs, j'ai adopté une démarche de recherche basée sur l'entretien clinique et la prise de représentation d'une classe type.

3. Impact de la littérature de jeunesse traitant de la maladie sur les enfants.

3.1. Ma démarche de recherche.

3.1.1. L'entretien clinique.

Pour le psychologue clinicien, l'entretien clinique est une activité primordiale. Il ne s'agit pas « seulement de connaissances objectives, mais de relations intersubjectives ». (C. Chiland, 1985, p.7). En effet, lors d'un entretien clinique, il y a deux personnes qui dialoguent : le psychologue est là pour essayer de comprendre son patient, pour tenter de soulager sa souffrance ou ses doutes.

Marbeau-Cleirens explique que L'aspect clinique de l'entretien, c'est-à-dire chercher à aider autrui à s'exprimer, être disponible pour l'écouter, comprendre la complexité et la richesse de ses processus psychiques devrait se rencontrer dans tous les entretiens. [Elle ajoute que] c'est une aptitude difficile à acquérir ; [qui] demande, de façon continue, un travail d'observation de soi-même, d'auto-analyse et de contrôle de soi. (C. Chiland, 1987, p.40).

Lors de cet entretien, le clinicien doit veiller à laisser son interlocuteur s'exprimer, sans jamais lui restreindre la parole. Il doit adopter une attitude bienveillante, « il écoute dans un double registre : ce qui est dit et ce qui n'est pas dit, le contenu manifeste et le contenu latent du discours » (C.Chiland, 1987, p.22). En effet, le psychologue doit porter attention au discours prononcé par son interlocuteur, mais aussi à son attitude, à ses gestes, à ses mimiques ou onomatopées ; c'est ce qu'on appelle le discours non-verbal. Tout, dans son discours est propice à analyse et à interprétation. Ainsi la spécificité de l'entretien clinique par rapport à un entretien ordinaire, « c'est qu'il prend en compte l'inconscient » (C.Chiland, 1985, p.146).

Plusieurs aptitudes semblent essentielles pour mener à bien un tel entretien. Le psychologue doit pouvoir s'identifier au patient, sans pour autant tomber dans l'identification affective, il doit aussi être capable de garder ses distances et de n'intervenir qu'à bon escient. Ces compétences, semblent difficile à maîtriser, surtout lorsque Ledoux explique l'importance de cette identification :

L'aptitude à s'identifier à l'autre, à le percevoir de l'intérieur, à se « mettre dans sa peau », à ressentir en soi ce qu'il exprime non seulement à travers son dire, mais à travers sa mimique et la gestuelle de son corps, est la voie élective d'une communication qui prenne en compte le contenu « latent » de l'expression « manifeste ». (C.Chiland, 1985, p.158).

Il semble donc essentiel que pour parvenir à un tel perfectionnement lors d'un entretien, que le clinicien soit au clair sur ses finalités et sur l'attitude qu'il se doit d'adopter.

De son côté l'enfant va se rendre compte qu'un adulte, qui ne fait pas partie de ses parents ni de ses proches (enseignant, médecin généraliste...), lui porte attention et s'intéresse à lui, il est donc important de se montrer très conciliant : ne pas exiger des réponses et inversement ne pas lui retreindre la parole. Le but étant qu'il s'exprime librement. Selon Chiland

Le clinicien offre à l'enfant une possibilité de communication dont celui-ci s'empare parce que le clinicien ne se dérobe pas et répond aux questions en un langage vrai, simple, approprié à l'âge. Il s'efforce de n'être pas intrusif par des questions inappropriées et traumatisant par des interprétations que l'enfant n'est pas prêt à entendre. (C. Chiland, 1987, p.94).

Aussi, il arrive parfois que la communication ne parvienne pas à s'installer et ce malgré toute la bonne volonté et les qualités du clinicien. Inversement, un patient peut ressortir de son entretien avec le sentiment d'avoir été compris et de retirer quelque chose de cette « rencontre ». C'est d'ailleurs ce que j'ai eu la chance de vivre avec Sarah (cf. partie 3.1.2). Le lieu, le moment, et surtout la personnalité des deux acteurs a un impact sur la relation qui peut s'établir ou non. On peut dire que la personnalité des deux protagonistes est en fait le gage d'une objectivité concernant les résultats. Ledoux définit les desseins de l'entretien clinique.

Ces deux finalités de l'entretien, comprendre et aider, nous paraissent indissociables, car c'est en comprenant qu'on aide, mais c'est aussi en aidant [...] que s'ouvre à nous la possibilité de mieux comprendre (C.Chiland, 1985, p.155-156).

On distingue différents types d'entretiens cliniques. On parle d'entretien non-directif lorsque le psychologue ne pose aucune question et laisse son patient parler ; on parle d'entretien semi-directif lorsqu'il pose uniquement quelques questions ; enfin l'entretien directif relève du questionnaire, il appartient donc à la clinique instrumentale et permet d'établir des statistiques.

Les entretiens cliniques auxquels j'ai procédé sont des entretiens à visée de recherche, il sont aussi appelés « interviews ». On en différencie quatre types. L'entretien en profondeur se distingue par son grand degrés de liberté laissé à l'interlocuteur, il est donc non-directif, mais garde quand même le thème abordé par une consigne de départ (c'est cet entretien que j'aurai aimé conduire avec Anaïs atteinte de la mucoviscidose). L'entretien à réponses libres est un entretien semi-directif où l'enquêteur a déjà établi « un guide souple de questions non formulées d'avance, pour lesquelles il souhaite des réponses » (C. Chiland, 1985, p.119). L'entretien à questions ouvertes, qui est donc

un entretien directif, demande au clinicien d'établir un questionnaire précis et laisse le patient libre de sa réponse à la question posée. Enfin l'entretien à questions fermées, lui aussi directif, est le plus structuré puisque les questions établies par le clinicien n'ont pour réponses possibles qu'un choix restreint, par exemple : oui/non - jamais/parfois/souvent – un peu/beaucoup...

Castarède définit le but de l'entretien clinique à visée thérapeutique, comme un enrichissement qui permet au « sujet de tir[er] profit de sa rencontre avec le thérapeute » (C.Chiland, 1985, p.124). Inversement, pour elle, l'entretien clinique à visée de recherche sollicite un « sujet qui [...] n'a pas d'intérêt personnel à la recherche » (C.Chiland, 1985, p.124). Or, le but de mon travail étant de démontrer que la littérature de jeunesse abordant le thème de la maladie peut être un outil précieux, une aide ou un soutien pour l'enfant malade ; il me semble juste d'affirmer, que bien que les témoignages des enfants que j'ai rencontrés servent ma recherche, il n'en reste pas moins, que ces entretiens leurs ont été profitables. Je rejoins là les propos de Ledoux lorsqu'il dit que

Tout entretien clinique, même si sa visée est strictement diagnostique, même s'il n'est engagé qu'en vue d'un travail de recherche, a nécessairement une incidence thérapeutique (C.Chiland, 1985, p146).

3.1.2. Recueil et analyse des données.

Pour mener mes entretiens, je me suis basée sur les conseils énoncés ci-dessus et je me suis référée à l'ouvrage de C.Chiland. Dans un premier temps, je me suis donc mise au clair sur les objectifs visés, sur les types d'entretiens et sur l'importance du discours non-verbal. N'ayant aucune formation en psychologie, je me suis contentée de le relever, lorsque cela me semblait important, mais je ne me lancerai pas dans son analyse. En ce qui concerne l'échange, il va de soi que j'ai fait mon maximum pour mettre mon interlocuteur à l'aise. J'ai mis en avant ma considération pour son histoire et pour son ressenti sur l'œuvre. J'ai évité de parler de l'intérêt de cet entretien pour ma recherche, je l'avais seulement mentionné aux parents lors de notre premier contact. Dans un second temps, j'ai tenu compte de la manière d'étudier les entretiens menés. Je n'ai pas pratiqué d'entretien enregistré, faute de matériel et parce que cela donnait, à mon goût, un caractère trop formel à mes entretiens. J'ai pensé que cela pourrait bloquer mes sujets ; mon but étant d'apprendre un maximum de choses sur ces enfants et sur leurs ressentis face à une telle littérature, je ne voulais pas qu'un enregistreur vienne les perturber. Je pense pouvoir justifier mon choix en rappelant simplement que contrairement à un patient qui rend visite à son médecin, là c'est moi qui suis allée vers eux, aussi, je ne me suis pas permis d'enregistrer leurs propos. Si j'avais pu et eu à mené de

nombreux entretiens, il va de soi que je les aurais enregistrés afin de pouvoir tous les analyser et les comparer. Il est évident que l'entretien enregistré, m'aurait permis d'avoir une plus grande liberté puisque je ne me serai concentrée que sur les dires de l'enfant et sur son discours « latent ». N'ayant pas fait ce choix, j'ai noté seulement l'essentiel car il m'était impossible de tout noter (dits et non-dits).

● Premier entretien : avec Sarah, 14 ans.

Sarah est une collégienne avec qui j'ai eu l'occasion de discuter à plusieurs reprises puisque je travaille dans le collège où elle est scolarisée. Nous avons eu l'occasion de discuter à plusieurs reprises de sa maladie. Sarah s'est confiée à moi sur son vécu et cela a permis d'apaiser certaines tensions quant à son comportement au sein de l'établissement. Je n'ai donc pas eu besoin d'avoir un premier entretien pour qu'elle m'explique sa maladie. Sarah a eu un cancer : un sarcome d'Ewing qui a été détecté par une tumeur visible au niveau de l'épaule. La tumeur étant maligne, après ablation, Sarah a subi une chimiothérapie durant dix-huit mois, puis deux mois de radiothérapie. Elle a eu une scolarisation à domicile, ce qui lui a permis de ne pas prendre de retard malgré les nombreux cours manqués. Elle a ensuite repris l'école à mi-temps, puis lorsqu'elle s'est sentie prête y est retournée complètement. Pour mener mon entretien, je lui ai demandé si elle avait déjà lu des livres qui abordaient le thème du cancer. Elle a lu *A la vie, à la...* de M-S. Roger. Je lui ai donc demandé si elle accepterait de lire un livre qui raconte l'histoire d'un jeune garçon atteint d'une leucémie, qui y succombe. Elle a accepté et a lu le livre en deux heures. Ensuite nous avons discuté et j'ai pu mener mon entretien clinique.

J'ai choisi de procéder à un entretien à questions ouvertes avec Sarah, donc un entretien directif. J'avais élaboré quatre questions sur ma feuille, mais une cinquième m'est venue, j'ai donc empiété sur l'entretien semi-directif.

1- Comme première question je lui ai demandé si ce livre lui avait plu et pourquoi. Sarah m'a dit : « Ce livre m'a beaucoup plu. Cette histoire qui raconte la vie du petit Sam atteint d'une leucémie m'a énormément touchée. J'ai beaucoup aimé le fait que l'histoire soit écrite au point de vue de Sam, j'ai trouvé que cela permettait d'être plongé dans le quotidien de Sam. C'est une histoire

bouleversante,¹⁶ triste, mais pas toujours car il y a des passages plutôt drôles. » (petit sourire).

J'ai ainsi pu observer que Sarah avait aimé lire ce livre, je peux dire qu'elle l'a dévoré puisqu'elle l'a lu d'une seule traite. La forme de journal intime lui a beaucoup plu et lui a permis d'être au plus proche de Sam, de s'y identifier davantage. Cette forme d'écriture lui a permis de ressentir les émotions présentées entre les lignes. Sarah a également été sensible au comique de situation de certains passages du livre, son petit sourire en atteste. Avec le recul, je me rends compte que j'aurais dû lui demander de me citer un passage qui l'avait faite rire, mais je n'y ai pas songé sur l'instant.

2- La deuxième question que j'ai posé à Sarah consistait à savoir si elle aurait aimé rencontrer Sam lorsqu'elle était malade et pourquoi. Elle m'a répondu : « Je ne sais pas Oui parce dans le livre il donne envie de le connaître. Il ne se plaint pas. Il essaye de vivre les derniers moments de sa vie pleinement. Sam est touchant. On s'attache au personnage. Mais je pense que le fait de savoir à l'avance qu'il ne lui reste que peu de temps à vivre aurait été difficile.

Sarah a ainsi su apprécier la personnalité de Sam : un enfant condamné qui vit pleinement chaque instant. Son rayonnement lui aurait donné le sourire à plus d'une occasion, mais elle a mis en avant le fait que savoir qu'il allait mourir lui sembler difficile à accepter. Ce n'est pas évident de s'attacher à une personne sachant qu'on va la perdre ; vivre la perte d'un ami est une étape pénible que Sarah ne veut pas revivre. De cette réponse, je peux déduire que lire ce livre pendant son hospitalisation aurait été difficile pour elle. Mais je ne peux pas préjuger quel impact une telle littérature aurait pu avoir sur Sarah lorsqu'elle était hospitalisée. Est-ce le courage qui transcende Sam qui aurait pris le pas sur le fait qu'il succombe à sa maladie ?

3- Ensuite, j'ai demandé à Sarah si, comme lui, elle avait fait des choses « folles ». Sarah n'a pas hésité : « Oui ! J'ai fait beaucoup de choses folles comme Sam... Je voulais moi aussi faire tout ce dont je rêvais. J'ai donc ainsi fait beaucoup de choses interdites ! (Petit sourire) Et comme Sam, mes amis étaient là pour m'aider à réaliser les choses que je voulais faire. »

Sarah n'a pas voulu me donner d'exemple précis, de peur d'être jugée. Mais son sourire laissait deviner de « belles folies ». Il semble donc commun, pour un enfant malade, de vouloir réaliser ses rêves les plus fous, d'enfreindre les règles, de passer outre les interdits afin de s'amuser et de profiter de la vie, qu'elle soit courte ou longue. Il semblerait que Sarah, comme de nombreux

¹⁶ Les points de suspension représentent quelques secondes de réflexion (discours latent).

enfants malades, n'ait pas besoin qu'on lui souffle (à travers un livre) les bêtises réalisables et à mettre sur le compte de la maladie.

4- Enfin, j'ai demandé à Sarah si elle se reconnaissait un peu dans l'histoire de Sam ; si oui quels étaient les points communs ; ou sinon quelles étaient les différences avec ce qu'elle avait vécu. « Oui, je me suis retrouvée énormément dans l'histoire de Sam. Il y a plusieurs points communs entre lui et moi. Par exemple quand Sam n'avait plus assez de plaquettes, il devait être transfusé ; cela m'a fait penser à moi lorsque j'étais en aplasie. Dans le livre, Sam se pose beaucoup de questions sur la mort et sur la maladie, ce qui était aussi mon cas. Le passage où je me suis le plus retrouvée en Sam, c'est lorsqu'il raconte sa rencontre avec son copain Félix et lorsqu'il raconte sa mort. Cela m'a beaucoup fait penser à ma rencontre avec une amie que je m'étais faite à l'hôpital et qui est décédée dans les mêmes conditions que Félix (volume de sa voix qui baisse : témoigne de l'émotion encore présente lors de l'évocation du souvenir de cette amie). A la différence de Sam, j'avais énormément envie de retourner à l'école avec tout le monde. »

L'écriture de Nicholls retranscrit donc une certaine réalité. Je n'ai pu interviewer que Sarah, mais je suppose que d'autres enfants malades auraient trouvé des points communs entre leur histoire personnelle et celle de Sam : beaucoup de situations sont évoquées, aussi bien du point de vue médical que familial. Il est donc intéressant pour le lecteur de pouvoir s'identifier « réellement » au personnage en ayant des situations de partage avec lui. Pour Sarah c'est la transfusion et la perte de Félix. La différence que mentionne Sarah rejoint en quelque sorte un de mes objectifs lors de la séance avec la classe de CM2 (cf. partie3.2.2). En effet, Sam ne veut pas retourner à l'école à cause des remarques désobligeantes auxquelles il est soumis, tandis que Sarah, n'ayant pas vécu de situations comparables, se languissait de retrouver ses amis de classe. A son retour en classe, Sarah a eu des nombreuses questions concernant sa santé, mais elle n'a fait l'objet d'aucune remarque désobligeante.

5- Cette dernière question n'était pas notée, mais j'ai demandé à Sarah si elle se rappelait un passage qui l'avait marqué. A cette occasion, Sarah s'est remémoré un passage précis : celui où Sam en a marre de ses médicaments, des salles d'attente... Il dit qu'il en a marre de perdre son temps avec ces traitements car ça ne sert à rien. Il dit : « je veux arrêter ». Sarah a aimé ce passage car c'est là qu'il se rend compte que les séances de chimiothérapie n'ont pas d'effet sur sa leucémie. Sarah m'a dit qu'elle voyait que Sam était épuisé et qu'il ne voulait plus se battre car il savait qu'il n'y avait aucun espoir. Elle a beaucoup aimé ce passage, il l'a beaucoup touchée et elle s'est

demandé comment elle aurait réagi à sa place. Elle a dit : « Sam, lui, ne panique pas, il rassure ses parents et tous ses proches Je trouve ça très courageux ! »

Sarah admire le courage de Sam, qui rassure sa famille sur son sort. C'est lui qui soutient ses proches alors qu'idéalement c'est lui qu'on devrait épauler, car c'est lui qui est malade. Sarah a ainsi pointé un des aspects ambigus de la maladie. En effet, le malade prend souvent beaucoup sur lui-même ; il supporte sa maladie avec ses effets et reste présent en essayant d'être le même auprès de ses proches, comme si tout allait bien. Faire comme tout le monde, un peu comme si rien n'avait changé est important pour le malade. Je rejoins là les pensées de la classe de CM2 que j'ai interrogée : un enfant malade est comme les autres, il n'est pas différent, il est juste malade. Il est donc important qu'il fasse comme tout le monde et comme avant. C'est ce qu'essaye de faire Sam, autant que possible, et c'est ce qu'admire Sarah, surtout lorsqu'il se sait condamné.

Suite à cet entretien avec Sarah, d'autres questions me sont venues. Nous avons donc procédé à un second entretien, plus rapide.

1-J'ai demandé à Sarah si elle pensait que les livres parlant du cancer pouvaient l'aider à mieux vivre certains moments difficiles comme d'être en chambre stérile, perdre ses cheveux suite aux traitements, perdre un(e) ami(e)... Elle m'a répondu « Oui car ça peut aider à trouver des réponses à des questions qu'on se pose. Je pense que ça peut aider de connaître la vie de quelqu'un d'autre comme Sam qui raconte ses effets secondaires... Et puis de voir que Sam a beaucoup de courage, ça m'en aurait donné aussi. Lire un livre comme celui-ci, avec un personnage aussi courageux donne forcément du courage ».

2-J'ai ensuite demandé à Sarah si ça l'aider de savoir que d'autres avaient vécu la même chose. Elle m'a répondu « oui, ça m'apporte quelque chose car c'est plus rassurant de savoir qu'on n'est pas tout seul dans ce cas. Et puis on peut en discuter ensemble ». Cette réponse peut être transposée pour un enfant qui lirait *Frimousse et la muco-machin* : étant écrit par Inès, elle-même malade, la remarque de Sarah prend tout son sens.

3- Suite à sa réponse à la première question, j'ai interrogé Sarah sur le courage que ce livre pouvait potentiellement transmettre aux enfants vivant cette situation. Elle a donc rajouté qu'il s'agissait d'un « bon moyen de sentir moins seul et d'accompagner un malade ». Elle m'a dit : « je pense que c'est bien car on sait qu'on n'est pas seul à vivre cette situation. C'est rassurant, même si c'est un livre ! »

Lire un livre traitant des instants les plus pénibles apporte donc à l'enfant un exemple, un modèle. Lorsqu'on fait quelque chose pour la première fois, on est souvent stressé, mais la seconde fois on a moins d'appréhension. Le livre peut ainsi jouer ce rôle d'expérience, de dédramatisation de l'inconnu, de soutien, d'exemple.

4-Enfin, j'ai demandé à Sarah comment elle voyait la mort. Elle m'a dit que pour elle c'était plutôt une délivrance, et non une angoisse. « Lorsqu'on souffre, on voit la mort différemment... » a-t-elle rajouté.

Côtoyant Sarah au collège, je me suis permis de lui demander si je ne l'avais pas ennuyée avec mes questions. Elle m'a répondu : « Non, mais.....en fait (...longue hésitation) ça m'a fait du bien ! » Je lui ai demandé d'explicitier, si ça lui avait fait du bien de parler. « Oui..... en fait j'en parlais..... mais pas vraiment. Là, ça m'a fait du bien. Merci ! » J'ai alors souris, la remerciant, elle, de m'avoir accordé du temps et de s'être confié à moi sur son vécu. Rien ne pouvait me faire plus plaisir. A ce moment-là, je me suis dit que mon objectif était atteint avec Sarah. Même si elle est en rémission, qu'elle ne vit plus quotidiennement la maladie, j'ai réussi à démontrer que la littérature pouvait lui apporter. A travers l'histoire de Sam, elle a partagé ses émotions, son vécu, mais elle a également parlé de tout ça. La littérature et mon questionnement lui ont donc permis de discuter et d'échanger sur sa maladie, elle s'est libérée.

● Deuxième entretien : avec Mathieu, 10 ans et demi.

Mathieu est un écolier que j'ai rencontré lors de mon stage en responsabilité. Mathieu étant autonome, la maîtresse a omis de me prévenir qu'il était diabétique, je l'ai donc appris en lui demandant pourquoi il gardait toujours sa pochette autour de lui. Il m'a alors expliqué qu'il était diabétique et qu'il gardait cette pochette car elle contenait son stylo auto-piqueur.

Par l'intermédiaire de sa maîtresse, j'ai pris contact avec la maman de Mathieu afin de pouvoir m'entretenir avec lui. J'avais, lors de mon remplacement demandé à Mathieu s'il accepterait de me parler de sa maladie et s'il voudrait bien lire un livre concernant le diabète. Mathieu étant d'accord, et sa maman aussi, j'ai pu procéder à l'entretien. Mathieu ayant déjà un livre traitant du diabète, je me suis appuyée sur celui-ci ; j'ai mené un entretien directif avec Mathieu.

1- J'ai d'abord demandé à Mathieu de m'expliquer depuis combien de temps il était diabétique et comment il l'avait su. Cela fait deux ans et demi que Mathieu est traité pour son diabète de type 1. Il a eu les symptômes habituels qui ont inquiété sa maman, notamment la fréquence des urines et la perte de poids.

2-Je lui ai demandé de m'expliquer les contraintes liées à sa maladie. Mathieu m'a répondu : « Ben je peux pas me resservir à table Je dois compter ce que je mange. Je fais 6 dextro par jour ». Lors du remplacement que j'ai effectué dans la classe de Mathieu, il y a eu un goûter d'organiser. J'avais alors demandé à Mathieu ce qu'il avait le droit de manger, afin qu'il ne soit pas exclu du groupe classe lors de ce moment. Mathieu m'avait dit qu'il pouvait manger du gâteau et des bonbons ainsi que des boissons sans sucre. Aussi, lors de l'entretien j'ai demandé à Mathieu de m'expliquer comment il gérait ses repas. Il m'a alors expliqué qu'il s'administrait, avec sa maman, les injections d'insuline. En l'occurrence pour pouvoir partager le goûter avec ses camarades, Mathieu s'était injecté une dose d'insuline plus importante la veille. Il m'a montré ses piqûres et m'a expliqué la différence entre les injections rapides et lentes. N'ayant pas le droit de se faire des injections à l'école, Mathieu, avec l'aide de sa maman, doit régler les doses la veille, le matin et au retour de l'école à 16h30 selon les résultats de ses dextro.

3-J'ai ensuite demandé à Mathieu s'il avait accepté sa maladie de suite ou s'il avait eu peur au début. Mathieu m'a dit : « ça a été difficile au début car je connaissais pas très très bien je me demandais ce qui allait m'arriver ».

Ainsi, bien qu'aujourd'hui Mathieu soit un garçon des plus radieux, il a eu certaines angoisses au début de sa maladie, il a fallu qu'il comprenne ce qu'était sa maladie. Sa maman lui a beaucoup expliqué et cela a permis de le rassurer. Aujourd'hui Mathieu est pleinement conscient de son affection, il sait en expliquer tous les aspects.

4-Je me suis ensuite attachée au livre de Mathieu. Je lui ai demandé s'il l'avait lu seul ou si sa mère lui avait lu. Puis s'il lui avait appris des choses sur sa maladie. Mathieu a lu tout seul ce livre, je lui ai demandé de me le raconter et l'a très bien résumé en s'appuyant sur certaines images pour m'expliquer le rôle de l'insuline ou du sucre représentés dans l'ouvrage. Mathieu m'a dit que le livre lui avait appris « un peu » sur sa maladie, mais qu'il savait « déjà beaucoup de choses » lorsqu'il l'avait lu. Par contre il a rajouté que cela lui a permis d'être « rassuré sur le sport ».

Mathieu a aimé ce livre, notamment l'humour présent dès le début lorsqu'une des premières scènes présente les deux enfants diabétiques à la cantine mangeant des pâtes tandis que les autres élèves

mangent des épinards. Mathieu a ri lorsqu'il m'a raconté ce passage, témoignant de l'impact de cette scène humoristique. Pour me raconter l'histoire, Mathieu s'est appuyé sur les dessins de l'œuvre, aussi je lui ai instinctivement demandé si les dessins l'avaient aidé à mieux comprendre. « Oui, m'a-t-il dit, on voit le glucose, c'est le sucre, qui passe dans le sang ; on voit les messages, c'est l'insuline qui envoie ces messages. [...] Et puis y'a les globules blancs qui ont fait une grosse bêtise : ils ont détruit l'insuline. C'est pour ça que ça ne marche plus comme il faut et qu'on fait les piqûres » Mathieu m'a aussi expliqué que les muscles avaient besoin de sucre pour « être plus forts ». Pour chacune de ces explications, Mathieu m'a montré les pages correspondantes. Les dessins dans cet album jouent donc un rôle important, ils complètent parfaitement le texte, permettant ainsi à l'enfant une meilleure compréhension.

5-J'ai ensuite demandé à Mathieu s'il y avait des points communs entre l'histoire et lui. Il m'a dit : « Non, moi je connais personne de malade à l'école. J'ai juste été souvent aux toilettes, ça pressait.... Et les copains me demandaient ce que j'avais. »

Mathieu a donc résumé l'histoire comme une rencontre entre deux camarades atteints de la même maladie. Effectivement, de ce point de vue-ci, Mathieu ne se retrouve pas dans l'histoire puisque lui ne partage pas sa maladie à l'école. Pour lui, les seuls points communs sont les symptômes : l'envie d'aller aux toilettes (avant de savoir qu'il était malade) et le fait que les copains demandent ce qu'il a.

6-J'ai interrogé Mathieu sur les questions et explications qu'il avait échangés avec ses camarades. Les principales questions des copains portent sur les dextro. Et Mathieu leur a expliqué que le diabète n'était pas la maladie du sucre, mais de l'insuline. Il n'a pas subi de moqueries de la part de ses camarades, juste de la curiosité. Ayant eu sa classe en remplacement, je peux même témoigner du fait que ses camarades sont presque fiers d'avoir un ami « malade »¹⁷.

7-J'ai demandé à Mathieu s'il se sentait différent de ses camarades. Sa réponse a été directe : « Non ! ».

Lorsqu'on avait discuté, en classe, de la différence potentielle des enfants malades, Mathieu avait émis les mêmes propos. Pour lui il n'y a pas de différence à faire avec ses camarades. Certes il est diabétique, mais cela ne l'empêche en rien de faire comme ses camarades. Il mange à la cantine

¹⁷ Lors de la séance de littérature, je leur ai demandé s'ils connaissaient des personnes malades dans leur entourage. L'immense majorité a énoncé Mathieu comme réponse. Il m'a semblé deviner chez certains une sorte de fierté d'avoir un ami comme Mathieu.

comme ses camarades, profite de petits goûters avec eux et joue au foot les lundis soirs. Il doit juste penser, lorsque nécessaire, à modifier sa dose d'insuline.

8-Je lui ai alors demandé s'il pensait que sa maladie l'avait changé, si elle lui avait apporté quelque chose outre les contraintes que nous venions d'énoncer. Mathieu a hésité, réfléchi et dit « non je suis pareil que les autres ». Je lui ai alors demandé s'il ne pensait pas être un peu plus mature que ses camarades. Mathieu a souri et a regardé sa maman. « Si » m'a-t-il répondu. Il admet être très autonome concernant sa maladie et être un peu plus mature que ses camarades. Je lui ai demandé comment il savait qu'il était plus mûr que ces copains, il n'a pas su me dire précisément, il a simplement dit « c'est parce que maman n'arrête pas de me le dire ! ». Je lui ai confirmé que sa maîtresse le pensait aussi. J'ai donc redemandé à Mathieu si sa maladie ne lui avait rien apporté, et après un sourire, il dit « si ».

Mathieu a donc reconnu que sa maladie, malgré toutes ses contraintes, lui a apporté quelque chose : la maturité.

Suite à ces deux entretiens cliniques, j'ai cherché à avoir le point de vue d'une classe, d'enfants non malades, afin de pouvoir juger de leurs représentations face aux maladies chroniques. Le regard qu'on porte sur un enfant malade est important, on lui renvoie parfois une image fautive, à laquelle il attache beaucoup d'importance. Les enfants qui sont en bonne santé ont besoin de comprendre certains symptômes et certaines conséquences de ces maladies afin de ne pas porter un regard trop inquisiteur.

3.2. Les représentations d'une classe type.

3.2.1. Démarche pédagogique mise en place : l'oral.

Lors de mon stage en responsabilité de quinze jours dans une classe de CM2, j'ai pu présenter aux élèves un album traitant de la mucoviscidose. L'enseignante n'avait encore jamais abordé ce thème avec eux et n'a pas poursuivi ce travail à son retour. Je leur ai donc proposé d'étudier *Frimousse et la muco-machin* d'I. Pasquier et C. Geroges-Pasquier, lors de deux séances de littérature (un total d'1h30).

D'un point de vue pédagogique, j'ai intégré ces deux séances de littérature en lien avec les sciences puisque en parallèle j'ai mené une séquence sur la respiration. Ainsi, j'ai pu mettre en place une transversalité en approfondissant des notions plus précises concernant la mucoviscidose

lors des séances de biologie, et inversement les séances de littérature m'ont permis de vérifier leurs apprentissages en sciences. Au niveau du déroulement, nous avons fait une première séance de trente minutes pour la découverte de l'album. Le lendemain nous avons fait la première séance sur la respiration (notion de mouvement respiratoire et sa mesure, puis schéma de l'appareil respiratoire). La semaine suivante, nous avons fait une séance d'une heure en littérature sur l'exploitation de l'album. Enfin, le lendemain, ils ont eu la deuxième séance sur la respiration (retour séance 1 + composition de l'air). Ainsi, aborder le thème de la mucoviscidose leur a permis, entre autre, d'approfondir leurs connaissances sur le fonctionnement de l'appareil respiratoire.

En ce qui concerne mes choix pédagogiques pour les séances de littérature, j'ai beaucoup travaillé l'oral. L'oral est en effet une des grandes préoccupations des programmes. Il s'agit d'un moyen de communication et d'expression, mais il est aussi comme le soulignent Froment et Leber-Marin un « moyen [...] d'ouverture à la culture » (M. Forment et J. Leber-Marin, 2003, p.13). L'oral a donc totalement sa place dans une séance de littérature. Lors des séances (décrites dans les pages suivantes) j'ai misé sur l'interaction orale afin de faire émerger les différentes idées des élèves sur ce thème et sur cet ouvrage, dans le but d'en déduire des apports. Ces séances ont bien évidemment eu pour objectif de travailler, outre la compréhension du texte, les pratiques langagière : je leurs ai demandé de répondre à des questions, d'argumenter leurs réponses, de raconter et de reformuler certains passages de l'album. Ces séances ont permis aux élèves de travailler leurs postures d'interlocuteurs.

Donner la parole aux élèves, tout en régulant lorsque nécessaire les échanges, leur a permis de s'exprimer librement, spontanément et j'ai ainsi pu recueillir des réactions diverses. Lors d'échanges comme celui-ci, il y a une part d'intersubjectivité qui entre en compte, aussi les élèves réagissent instantanément aux propos de leurs camarades, sans avoir eu le temps pour une réflexion poussée. A l'écrit, c'est bien différent, chacun exprime son opinion, mais ne peut pas réagir aux pensées des autres, il y a donc une réflexion personnelle, mais pas d'interaction. Ceci c'est vérifier lorsque j'ai demandé aux élèves de lire leurs réponses : j'ai au final eu plus de matière que si je m'étais contentée de ramasser leurs copies. En effet, je leurs avais demandé de répondre par écrit aux questions concernant l'analyse du texte et leur avis personnel, et en interrogeant certains élèves je me suis rendue compte qu'ils me disaient des choses – extrêmement intéressantes – qu'ils n'avaient même pas écrites ! L'oral a donc permis à certains élèves de reconsidérer leur point de vue, d'enrichir leur production et surtout de réagir aux propos d'autrui. Bien évidemment, il ne faut pas négliger le fait que l'oral, pour certains élèves, n'est pas le mode de communication favori.

J'ai choisi l'oral comme mode d'expression car cela leur laisse une plus grande part d'initiative : ils ont pu échanger entre eux. Je souhaitais leurs réponses sur l'instant, à vif, sans

aucune recherche ni réflexion, car ce qui m'intéressait, pour ma recherche, c'était leurs réactions brutes, instantanées. Je leur ai demandé de répondre par écrit à certaines questions seulement pour me faciliter le recueil de leurs réponses ; je ne pouvais en effet pas mener la séance et noter tout ce qui se disait. Si je n'avais pas eu à exploiter ces séances pour mes recherches, je ne leur aurais pas demandé de répondre par écrit à autant de questions. S'il y avait eu une évaluation sur la compréhension de l'œuvre, alors oui j'aurais sûrement opté pour l'écrit, mais s'agissant d'une séance de compréhension, de découverte, pour moi, ce n'était pas justifié. D'ailleurs, pour Beaudichon¹⁸, il va de soi que dans une perspective interactionniste, notamment lors de débats interprétatifs, l'élève devrait être évalué dans la dynamique même de son contexte social, et non pas en situation de test individuel.

Travailler l'oral est primordial avec les élèves, selon Vygotski, au début de l'enfance, la pensée et le langage sont deux fonctions distinctes. Il avance que c'est grâce aux interactions sociales et à la collaboration avec l'adulte que l'enfant intériorise progressivement le langage, et que c'est par son acquisition et son usage que s'opère le développement de la pensée conceptuelle. En ce sens, le langage est un outil fondamental pour la formation du concept chez l'enfant. De plus, selon Howden et Laurendeau¹⁹, le rôle des autres élèves en lecture littéraire permet aux élèves de construire leur savoir-être et leur savoir-faire. Ce sont d'ailleurs surtout les situations de confrontation sur le plan cognitif, qui sont susceptibles d'ouvrir sur un réel apprentissage en groupe, car « l'individu progresse seulement à partir du moment où se crée en lui un conflit de centrations entre son propre point de vue et celui d'autrui »²⁰ (P.Merieu, 1996). Et cela encore plus si l'écart cognitif entre les pairs n'est pas trop grand (L.S. Vytgoski²¹). Les propos d'Iser, entre autres, témoignent également que la connaissance ne se situe pas seulement dans les textes, mais dans la relation qui s'établit entre le lecteur et le texte lors de l'acte de lecture. D'un point de vue éducatif, il s'agit donc, outre la compréhension du texte, de la possibilité pour le lecteur de découvrir des choses sur le monde qui l'entoure et sur lui-même.

● Déroulement des séances :

La première séance de littérature s'est déroulée en deux temps. Je leur ai d'abord fait deviner de quoi aller parler ce livre, puis je leur ai apporté un certain nombre d'informations sur ce sujet. En annexe 1, il y a la transcription d'un moment de cette séance.

¹⁸ Beaudichon Janine (1988), « Interactions sociales et acquisition de connaissances chez l'enfant : une approche pluridimensionnelle, *Revue de Psychologie sociale*.

¹⁹ Howden Jim et Laurendeau France (2005), *La coopération : un jeu d'enfant : de l'apprentissage à l'évaluation : 4 à 7 ans*, Chenelière-Mac Graw-hill.

²⁰ Merieu Philippe (1996), *Itinéraires des pédagogies de groupe. Apprendre en groupe*, Lyon : chronique sociale.

²¹ Vygotski Lev Semenovitch (1997), *Pensée et langage*, La dispute, 3^e édition.

J'ai donc commencé par recueillir leurs attentes de lecture en leur projetant la couverture de l'album au tableau. Au premier abord, personne n'a deviné le thème de l'histoire. Le terme de « mucu-machin » les a conduits sur de fausses pistes. Ensuite, je leur ai fait lire les premières pages. Grâce au TBI j'ai pu projeter les pages de l'album. Je n'ai pas lu le texte, sauf reprise en cas d'erreur. Pour chaque page projetée, je les ai laissés lire silencieusement durant quelques minutes afin qu'ils s'approprient le texte, puis j'ai demandé à un élève de lire la page à voix haute. J'ai fait ce choix (que j'explique et justifie dans la partie suivante) car je pense leur laisser ainsi plus de liberté dans leur interprétation : ce sont eux qui mettent l'intonation qu'ils veulent en lisant (et en respectant bien sûr la ponction). Jusqu'à la lecture de la quatrième page, tous les élèves étaient happés par l'envie de trouver ce qu'était cette « mucu-machin ». Lors de cette séance, nous avons lu et échangé sur les six premières pages de l'album (trois pages de texte et trois d'illustrations). Je leur ai donné les huit pages suivantes en photocopie pour qu'ils lisent la suite à la maison.

Lors de la seconde séance, nous avons lu ensemble les pages que les élèves avaient lues à la maison, puis nous avons terminé la lecture de l'album sur le TBI. Je leur ai demandé de répondre oralement à des questions de compréhension, puis les élèves ont répondu par écrit aux questions d'analyse et aux questions personnelles sur l'œuvre²². J'ai ensuite pris le temps de faire lire les réponses de certains élèves et le groupe classe a ainsi échangé ses idées. Je me situais donc dans un débat interprétatif, appelant ainsi échange et partage entre les élèves (débat préconisé dans les textes officiels de 2002). Cet album, largement à la portée d'une classe de CM2, n'a posé aucun soucis de compréhension, c'est pourquoi je ne m'attarde pas sur les questions orales de compréhension que je leurs ai posées. J'ai décidé de m'attacher aux réponses concernant l'analyse et leurs avis personnels ; questions/réponses qui m'ont permis de déduire les apports de ce livre pour cette classe et qui m'ont permis de supposer les apports de l'étude de ce livre avec une classe, pour les enfants malades.

3.2.2. Recueil et analyse des données.

La lecture de cet album de jeunesse a apporté un certain nombre d'informations aux élèves. J'ai tout d'abord pu remarquer que même les élèves les moins réactifs en temps normal, se sont beaucoup intéressés à cet album. J'ai ainsi pu les solliciter davantage et les faire participer à la discussion avec le groupe classe. J'ai joué avec « la fonction du titre [et l'observation de la couverture] comme créateur d'attentes » (C. Garcia-Deban et Al, 1996, p.192) en leur laissant le

²² Questionnaire posé aux élèves en annexe 2.

terme de « muco-machin » inconnu. Ainsi en leurs laissant faire toutes les suppositions qui leurs venaient, j'ai réussi à les intriguer assez pour qu'ils aient envie de lire la suite. La lecture de cet album leur a ainsi apporté une envie de lire, envie que certains avaient pour ainsi dire oubliée. Quand je leur ai demandé de me dire de quoi parler ce livre, et qu'est-ce que leur évoquait la couverture, ils m'ont dit que « muco-machin » leur faisait penser à un ami ou une personne que Frimousse allait rencontrer ou bien à sa poupée. La majorité de la classe était d'accord avec une élève qui a dit que la souris semblait heureuse. Lorsqu'ils ont appris qu'elle était en fait atteinte d'une grave maladie, leur réaction a été : « Ah ! Pourtant elle avait l'air heureuse ! ». C'est donc grâce à une série de questions et à l'étude de cette œuvre que j'ai conduit les élèves à se rendre compte qu'un enfant malade, pouvait, non sans difficulté, être heureux.

● Récapitulatif des réponses aux questions écrites de compréhension.

A la question : est-ce vraiment la poupée de Frimousse qui est en colère parce qu'elle ne comprend pas ce qu'est la muco machin, tous les élèves ont répondu « non ». Ils ont tous eu conscience que ce n'est pas la poupée qui est demandeuse d'explications mais Frimousse. La plupart des réponses reprennent le fait que la poupée n'est pas vivante, qu'elle n'a pas d'émotion ; c'est donc Frimousse qui ne comprend pas ce qu'est la mucoviscidose, c'est pourquoi elle est si triste et en colère.

Je me suis ensuite attachée à deux phrases du texte, qui m'ont semblé intéressantes. Je leur ai demandé de m'expliquer, avec leurs propres mots pourquoi lorsque Frimousse est en colère elle dit que « son petit cœur est tout serré [qu'il] ne trouve pas la sortie » ; puis lorsque son papy lui explique sa maladie, « Frimousse [dit qu'elle] sent bien que son petit cœur va trouver la sortie ». L'immense majorité des élèves a répondu que maintenant qu'elle sait ce qu'est sa maladie, son petit cœur est rassuré ; elle va mieux, elle est même heureuse. Ils ont mis en avant la notion d'espoir, apportée par les explications de son grand père, c'est donc pour ça que son petit cœur n'est plus serré. Une élève a d'ailleurs expliqué cette phrase par les symptômes même de la maladie : « c'est que les saletés de son cœur sont sorties ». Ils ont donc bien eu conscience de l'apport des explications du grand-père pour le bien-être intérieur de Frimousse.

Je leur ai également demandé pourquoi le papy rendait toutes ses explications les plus rigolotes possibles. Concernant les paroles du grand-père, les élèves pensent qu'il rend ses explications rigolotes afin que Frimousse comprenne mieux sa maladie, car « on comprend mieux en s'amusant » m'ont-ils répondu. D'autres ont dit que c'était pour qu'elle ne soit pas triste en écoutant les explications, et pour qu'elle ne se rende pas compte que c'est une maladie grave. Les élèves ont également répondu qu'il ne pouvait pas lui dire la vérité car c'est « une maladie qui n'est

pas rigolote », il ne peut donc pas être trop franc. De ce fait, il se sert de l'humour pour éviter de la stresser. Les élèves ont mis en avant le fait que l'humour du grand-père était là pour qu'elle ne pleure pas, pour qu'elle ne soit pas déprimée, pour qu'elle comprenne sa maladie sans tristesse.

J'ai ensuite demandé aux élèves de m'expliquer pourquoi le papy de Frimousse lui disait qu'elle faisait « comme tout le monde ». D'après les élèves, il lui dit qu'elle fait comme tout le monde parce qu'elle est comme tout le monde, elle doit juste prendre des cachets, elle n'est donc pas si différente des autres. Pour d'autres élèves, c'est pour qu'elle ne soit pas malheureuse par rapport aux autres, pour qu'elle croit qu'elle est comme tout le monde, pour ne pas faire de différence. D'autres pensent que c'est pour qu'elle ne s'inquiète pas, pour la rassurer et pour qu'elle ne se sente pas toute seule. Enfin certains ont dit que c'était pour qu'elle prenne ses médicaments sans difficulté.

Enfin, je leur ai demandé si la mucoviscidose était une maladie grave, et c'est grâce aux informations supplémentaires que je leur ai apporté, que tous, bien sûr ont répondu oui, car « c'est une maladie qui dure toute sa vie » et qui est mortelle. J'ai pu tisser des liens avec les séances de sciences sur la respiration grâce aux schémas qui illustrent les explications du grand-père.

● Récapitulatif des réponses aux questions écrites sur leur avis personnel :

Grâce à leurs réponses concernant leurs avis personnels, nous avons échangé encore sur ce sujet. Beaucoup d'élèves ont dit avoir aimé ce livre, pour diverses raisons : certains parce que c'est une petite fille qui l'a écrit et parce qu'il s'agit d'une histoire vraie ; d'autres parce que c'est un livre qui leur a appris, je cite « pleins de trucs ».

Certains ont trouvé l'histoire passionnante, touchante, d'autres ont découvert cette maladie. Une élève a aimé ce livre : « parce que ça raconte une histoire vraie. Aussi parce que ça a peut être rendu Inès plus heureuse ». Je n'ai malheureusement pas eu le temps de discuter de l'apport de l'écriture pour les enfants malades, mais cette réponse me semble essentielle. Enfin, quatre élèves n'ont pas aimé ce livre, sans raisons précises, si ce n'est que ce n'est pas « leur genre », et trois autres ne l'ont pas aimé car c'était trop touchant. Tous ont été d'accord sur ce que ce livre leur a appris : la maladie.

Je leur ai également demandé si cette histoire leur avait permis de mieux comprendre les enfants malades, ils ont tous mis oui, sans explication ; j'ai cependant relevé une réponse très forte: « ça ne doit pas être un droit d'être malade ; j'aimerais pas être malade ». J'en déduis donc que connaître la maladie leur permet d'imaginer plus concrètement ce que vit l'enfant malade ; ils en imaginent très bien les contraintes puisqu'ils ne veulent pas être à sa place, et savoir ce qu'il vit,

essayer de le comprendre, peut être un déclic pour une meilleure intégration de l'enfant malade au groupe classe.

Puis à la question : penses-tu qu'un enfant malade soit différent de toi et pourquoi ; il y a eu plusieurs réponses. La moitié de la classe a répondu oui. Pour eux, il doit prendre des médicaments durant toute sa vie, et s'il ne les prend pas il peut mourir. De plus « il ne se comporte pas pareil » ; il ne peut pas faire certaines choses que d'autres font, « il est différent normalement » m'ont-ils dit. L'autre partie de la classe a répondu non. Pour eux, il est pareil, « c'est un humain », il a juste une maladie en plus, « il faut l'intégrer sans différence pour qu'il se sente mieux ». Enfin des élèves ont répondu « oui et non » : oui pour sa maladie, mais non pour le reste. On peut ainsi voir que l'opinion des élèves n'est pas tranchée : l'enfant malade est différent car il est malade, mais il est pareil sauf qu'il est malade ; sur les 26 élèves, 8 ont répondu affirmativement contre 7 négativement, les autres ayant répondu oui et non ou n'ayant pas répondu.

● Apports :

C'est donc grâce à ce questionnement que je leur ai fait découvrir qu'un enfant malade pouvait être heureux. C'est en effet la première image qu'ils ont eu de Frimousse en la voyant faire du patin à roulette avec son ruban de danseuse, pourtant au début de l'histoire Frimousse est triste et pleure à cause de la muco-machin. De leurs réponses à la question concernant le rôle du grand-père, je peux conclure que l'ensemble de la classe a compris que c'est grâce aux explications du papy que Frimousse a retrouvé sa gaité. Ils se sont donc rendu compte de l'importance, pour un enfant malade, de savoir ce qu'est sa maladie. En effet, vivre dans l'inconnu n'est agréable pour personne ; l'enfant malade a le droit, et surtout il a besoin de comprendre sa maladie pour pouvoir vivre avec et la combattre. C'est ce que cet ouvrage nous démontre : ce n'est qu'après avoir compris pourquoi elle doit prendre des médicaments et des vitamines que Frimousse retrouve le sourire.

D'après leurs réponses concernant la manière dont le grand-père s'adresse à Frimousse, je peux en déduire que les élèves ont perçu, outre l'importance d'expliquer sa maladie à un enfant, le fait qu'on ne peut pas lui expliquer n'importe comment. Il faut choisir ses mots, trouver le bon moment, afin de lui apporter les explications nécessaires à son confort personnel. Les élèves ont tous été d'accord pour dire que le papy ne pouvait pas lui dire qu'elle allait mourir de cette maladie. Une approche directe dans ce cas-là n'est pas envisageable. Il a donc eu raison de jouer sur l'humour. Le registre a donc double fonction ici : amuser le lecteur par des scènes humoristiques, mais aussi permettre de faire passer un message. Les élèves ont bien compris cette double fonction.

Lorsque nous avons discuté de leurs avis sur cet ouvrage, les élèves ont été réellement intéressés. Ce livre a plu à la majorité d'entre d'eux ; ils m'ont posé beaucoup de questions sur l'origine de cette maladie, sur ses effets et sur ses traitements ... Nous avons donc parlé de maladie génétique, de greffe de poumons, de respiration, d'hôpital, de traitements, de soins liés à cette maladie. Suite à cette séance, on peut supposer que s'ils devaient rencontrer un enfant atteint de la mucoviscidose, il ne porterait pas le même regard sur lui. En effet, leur curiosité innée, les conduiraient à poser des questions, mais d'un autre ordre qu'avant de découvrir cette affection.

Outre des apports théoriques sur la maladie, cette séance avait également une visée pédagogique. En effet, j'ai travaillé avec cette classe, outre le débat interprétatif, leurs « compétences [...] d'acteur[s] » comme le souligne Butlen (C. Garci-Debanc et Al., 1996, p.106). La lecture à haute voix que je leur ai faite pratiquer peut être assimilée à une interprétation orale. En effet, j'ai pu constater que les élèves y mettaient une intonation différente selon leurs degrés de compréhension. Bien évidemment je leur ai laissé un temps pour lire silencieusement le texte avant de leur demander une lecture à haute voix afin qu'ils puissent comprendre le sens du texte et se l'approprier (certaines pages ont même été données à lire à la maison). Il va sans dire que lorsqu'ils ont lu les deux premières pages, l'intonation était différente, puisqu'ils ignoraient le thème du livre. Les lectures suivantes m'ont permis de juger ce sur quoi les élèves insistaient, ce qui était important pour eux. Ainsi les élèves ont lu selon leur propre sensibilité, mettant en avant certains points clé de l'œuvre. La lecture de plusieurs passages a attiré mon attention, en voici les exemples les plus frappants.

C'est quand même normal de préférer jouer, non ? → l'élève qui a lu la page 4 a bien évidemment accentué cette phrase, nous faisant sentir sa totale adhésion avec Frimousse. Sans réellement savoir pourquoi la petite souris s'est faite gronder, l'élève adhère avec sa réaction.

Je vais te le dire à l'oreille [...] ma poupée elle en a marre, marre et re-marre... → l'élève qui a lu la page 10, n'a pas tenu compte l'action qui tendait vers un chuchotement, mais a décidé d'interpréter la colère de Frimousse en mettant un ton colérique aux propos de la souris.

Euh.... Et bien.... Dans le caca ! → l'élève qui a lu la page 18 n'a soit pas osé prononcé le mot « caca », soit a voulu comme Frimousse, que l'adulte prononce lui-même ces paroles, puisque j'ai dû relire cet échange entre Frimousse et son grand-père ; ce qui a valu plusieurs rires.

Donc, tu fais comme tout le monde mais « en plus riche ». *C'est presque facile !* → inconsciemment ou pas, l'élève qui a lu la page 22 a écorché le « presque facile », comme s'il pensait que justement, ce n'était pas si facile que ça.

Faire lire les élèves de cette classe à haute voix m'a permis, en tant qu'enseignante, de fixer mon attention sur leurs hypothèses de lecture, révélées par leur intonation. J'ai également pu m'assurer de leur bonne compréhension en leur demandant de justifier leurs réponses aux questions de compréhension en citant le texte. Ce choix pédagogique, de mettre l'oral en première place lors de ces séances de littérature, m'a aussi permis de laisser place à la spontanéité des élèves. Ainsi, leurs échanges n'en ont été que plus riches. Il y a ainsi eu un réel échange entre eux, puisque chacun a pu rebondir sur les dires de leurs camarades. C'est également pour ces raisons, que je leur ai demandé de me lire leurs réponses aux questions écrites d'analyse et aux questions personnelles. En effet, comme mentionné précédemment, une fois le groupe ayant terminé de répondre par écrit, j'ai pris un moment pour leur faire lire leurs réponses. Aussi j'ai pu remarquer que deux élèves me donnaient des informations très pertinentes pour ma recherche, mais n'avait pas pris la peine de les écrire ! Je leur ai donc demandé de me rajouter sur leur papier ce qu'ils venaient de me dire. Ainsi, mon idée de départ, sur l'importance de la prédominance de l'oral, n'a été que confortée et affirme bien les propos de Merieu cités précédemment.

3.3.Le bilan de mes recherches

3.3.1. Les réussites.

Mes recherches m'ont permis de mettre en avant certains rôles que pouvait tenir la littérature de jeunesse traitant de la maladie. Réussir à prouver mes hypothèses de départ avec mes études de cas, reste ma plus belle réussite. Ainsi, le premier apport que j'ai réussi à démontrer réside dans l'aide, le soutien, que représente cette littérature pour aider un enfant malade à avancer. En effet, pour Bruner,

Concevoir une histoire, c'est le moyen dont nous disposons pour affronter les surprises, les hasards de la condition humaine, mais aussi pour remédier à la prise insuffisante que nous avons sur cette condition. Les histoires font que ce qui est inattendu nous semble moins inquiétant : elles domestiquent l'inattendu, le rendent un peu plus ordinaire [Il va jusqu'à affirmer qu'] aucune culture humaine ne pourrait fonctionner si n'existaient pas des moyens de faire face aux déséquilibres qui surviennent dans la vie commune, qu'ils soient ou non prévus » (J. Bruner, 2002, p79-80-82).

La littérature permet donc d'appivoiser les difficultés de la vie, d'y faire face ; elle permet parfois de se construire ou de se reconstruire. Il est évident qu'un enfant qui est confronté à la maladie perd certains de ses repères : il se sent différent des autres, il a d'autres centres d'intérêt, parfois il gagne en maturité. Il est amené à se poser de nombreuses questions sur sa maladie, sur lui, sur ce qui va changer. Il est soumis aux regards de ses camarades, et a besoin de soutien pour les affronter.

La littérature permet ainsi aux enfants malades de mettre en scène leurs conflits intérieurs. Pour Petit, la littérature est un lieu « où nous pouvons tenter d’inventer nos propres solutions face aux questions qui se posent à nous, en piochant dans ce que d’autres ont déjà imaginés » (Zoughebi, 2002, p.95). Ainsi il semble plus facile de surmonter une déception, une peur, à travers l’histoire fantasmée ou rapportée d’un personnage. Un livre, une histoire racontée, inventée, ne peut en aucun cas faire disparaître toutes les peurs de l’enfant atteint d’une grave maladie, mais il peut tenter de répondre à certaines de ses angoisses. Cela a été le cas avec Mathieu et Sarah. L’album, *Théo et Zoé* de M. de Kerdanet et P. Jullien, a permis à Mathieu de mieux comprendre sa maladie et l’a rassuré sur certains aspects (la pratique du sport). Le roman, *Quand vous lirez ce livre...* de S. Nicholls, a permis à Sarah de reprendre un dose de courage à travers le comportement de Sam et lui a permis de discuter de sa maladie – autrement.

Ma seconde réussite réside dans la notion de partage et de comparaison. Lorsqu’un enfant lit une œuvre, il y trouve « un réservoir d’expérience humaine » (H. Zoughebi, 2002, p.80) qui lui permet de mettre en rapport ce qu’il lit avec ce qu’il éprouve. L’enfant malade qui lit une histoire semblable à la sienne a ainsi la possibilité de comparer ce qu’il ressent, ce qu’il vit avec quelqu’un d’autre que lui, quelqu’un qui ne le juge pas. Un livre peut lui permettre de donner un nom à l’émotion ou à la peur qui le parcourt. Se plonger dans un tel ouvrage lui permet d’avoir conscience que d’autres ont vécu la même situation que lui et qu’ils ont su y faire face. Sarah a retrouvé un certain nombre de points communs entre son histoire personnelle et celle de Sam. J’en déduis donc que lire de tels livres, avant de vivre certaines situations dramatiques peut aider l’enfant malade. Savoir comment Sam ou Pierre ont vécu et survécu à la perte de leur ami(e) peut servir d’exemple. Lire un tel livre a permis à Sarah de s’ouvrir au dialogue et de communiquer sur sa maladie. Elle a ressenti elle-même comme un bien-être.

Enfin, un autre point, qui me semble essentiel, et dont je n’ai pu que partiellement mesurer la réussite demeure dans l’importance du soutien et du regard porté à l’enfant malade. Dans *Quand vous lirez ce livre...* Sam évoque son angoisse de retourner à l’école et de subir les remarques des autres qui « le regardent bizarrement et [lui] posent pleins de questions » (p.40). De même le prologue (p7-15) de *Chambre 203* décrit l’acte idiot des camarades de Pierre, lui tendant un piège afin de vérifier s’il porte bien une perruque. Ces situations sont évitées dans *La copine de Lili a une grave maladie*, car l’enseignante prend le temps d’expliquer à sa classe ce qu’il en est. Cela permet aux élèves de mieux appréhender les différences entre eux et un enfant malade. Avec la classe de CM2, j’ai donc insisté sur le fait que ces maladies ne sont en aucun cas contagieuses, cela pour éviter toute crainte vis-à-vis de l’enfant malade. Il n’y a rien de tel que le rejet ou la mise à l’écart

pour un enfant déjà en pleins doutes. Des remarques telles que : « Ne me touche pas ! Je ne veux pas être malade ! Je ne veux pas avoir le cancer ! » sont extrêmement blessantes pour un enfant malade, qui se renfermera davantage sur lui. De nombreuses études ont démontré l'importance de la psychologie dans la guérison d'un patient ; aussi un enfant en harmonie avec lui-même aura de meilleures chances de se rétablir. Les élèves de CM2 ont bien compris l'importance du soutien et des explications du grand-père pour Frimousse, aussi il me paraît pertinent de penser qu'ils sauront adopter leur comportement face à un enfant malade. La sensibilisation des enfants non malades, à ce public atteint d'affections de longue durée est, pour moi, une réelle réussite : aussi bien pour la classe de CM2 qui a découvert et s'est intéressée au sujet, que pour tout enfant malade qui pourra voir se porter sur lui un regard amical.

Ainsi, au vu des entretiens menés, il en ressort indéniablement que l'enfant malade qui lit une telle littérature se retrouve en situation de partage : un partage affectif, émotionnel ou personnel. Cette littérature peut aussi être l'occasion de partager ou de faire partager sa maladie aux autres. Puyuelo explique que « ce qui est partageable ce n'est pas la douleur, c'est la défense contre celle-ci au service de la croissance psychique » (R. Puyuelo, 1998, p.145).

3.3.2. Les manques de mon travail de recherche.

Mes recherches m'ont permis de mettre en avant plusieurs fonctions de la littérature de jeunesse traitant de la maladie que je viens d'énoncer, cependant plusieurs manques persistent.

L'un de mes principaux regrets, est de ne pas avoir pu mesurer le rôle que peut jouer l'écriture pour un enfant malade. Dans *Quand vous lirez ce livre...* de S. Nicholls, c'est l'écriture qui permet à Sam de tenir et d'endurer tous les moments difficiles. Et c'est encore l'écriture qui lui permet d'apprécier davantage les bons moments. La remarque d'un des élèves de la classe de CM2 concernant l'utilité de l'écriture pour Inès, atteinte de la mucoviscidose, témoigne de cette même idée : l'écriture permet d'apaiser certaines souffrances, de vivre certaines épreuves. Lecture et écriture étant liées, pourquoi la lecture ne permettrait-elle pas la même chose ? Pourquoi l'enfant malade ne parviendrait-il pas à se libérer de certaines de ses angoisses en trouvant certaines réponses dans les livres de jeunesse abordant sa maladie ? Si l'enfant malade trouve un exutoire en écrivant son histoire, il doit pouvoir faire de même en lisant une œuvre proche de son ressenti. Si poser des mots sur un papier peut jouer le rôle de catharsis, pourquoi lire ces mêmes mots, écrits par un autre, ne joueraient-ils pas le même rôle ? Les enfants se construisent à travers la littérature de jeunesse, ils s'identifient aux personnages, les admirent, les comprennent ou les détestent, mais

l'interaction qui se crée entre eux et le texte leur ouvre les portes d'un monde intersubjectif ; un monde leur permettant de répondre à certaines de leurs inquiétudes. Cette même littérature permet aux enfants malades, tout comme aux enfants en bonne santé de mieux appréhender le monde qui les entoure. Il me semble donc intéressant de mener une étude sur les apports de l'écriture pour de tels enfants afin de pouvoir lier les deux.

Un autre de mes regrets, plutôt de mes manques concerne mon nombre d'entretiens cliniques. En effet, le nombre réduit de cas d'étude ne me permet pas de préjuger avec certitude des apports de la littérature de jeunesse traitant des maladies graves. En effet, il aurait été préférable de pouvoir rencontrer davantage d'enfants atteints d'une grave maladie afin de pouvoir étayer mes propos. D'autres échanges avec des enfants atteints de la même maladie auraient également pu servir mes propos et m'auraient permis de mieux appuyer mes conclusions. Chacun ne trouvant pas forcément les mêmes aides dans le même livre, j'aurai ainsi pu mettre en avant des points communs. Là, j'ai dû m'appuyer uniquement sur deux cas, plus les représentations d'une classe, aussi j'ai bien conscience de la limite des propos que je défends. Il serait intéressant de poursuivre cette étude pour vérifier la teneur de mes conclusions, et pouvoir les appuyer davantage.

Je regrette également de ne pas avoir pu mener un entretien avec Anaïs. En effet, la maman de cette petite fille atteinte de la mucoviscidose, m'a expliqué qu'elle commençait tout juste à comprendre les enjeux de sa maladie. Sa maman étant inquiète à l'idée que je lui parle de sa maladie et de ses conséquences, elle m'a fait comprendre qu'elle était réticente à l'idée de cette rencontre, invoquant les nombreux rendez-vous médicaux d'Anaïs. J'ai préféré ne pas insister pour rencontrer Anaïs, j'ai pourtant expliqué à la maman mes intentions ; à savoir que je voulais simplement partager un moment d'échange avec elle à travers la lecture d'un album. Si j'avais pu discuter avec Anaïs, j'aurais procédé à un entretien non-directif, n'établissant aucune question, et la laissant me livrer son ressenti au fur et à mesure des pages parcourues. Je lui aurais tout de même demandé si elle pensait qu'elle était, elle aussi, capable d'un tel courage. Ceci afin qu'elle entrevoie l'idée selon laquelle, un enfant malade est tout aussi capable d'accomplir de grandes choses que n'importe quel autre enfant en bonne santé.

Le dernier grand regret que j'ai concerne la classe de CM2. J'aurai aimé pouvoir poursuivre ce travail. J'aurais aimé aborder d'autres œuvres traitant de la maladie et pourquoi pas de la mort. Comme je l'ai dit, j'aurai aimé les faire travailler sur un extrait de *Chambre 203*, afin d'étudier le passage du prologue où Pierre se retrouve humilié par ses camarades lui enlevant sa perruque en plein milieu de la cour. Il aurait été intéressant de mener un débat sur cet acte et ses conséquences. Je reste convaincue qu'en sensibilisant les élèves à ce genre de maladie, en abordant les grandes lignes, cela ne peut que faciliter l'inclusion des enfants malades dans le « groupe école » et éviter ce

genre de comportements. De plus, aborder le thème de la mort est important, cela permet aux élèves de mieux y faire face lorsqu'ils y sont confrontés : perte d'un animal de compagnie, d'un parent, d'un ami, d'un camarade. Et pour les élèves ayant déjà affronté cette dure épreuve, cela peut être l'occasion de s'exprimer sur leur vécu et parfois de se libérer de certaines questions restées sans réponses. Borione explique que « la mort dans l'album pour enfants continue de déranger bon nombre de parents et de prescripteurs, qui oublient sans doute tous les deuils qu'enfants ils ont dû faire pour grandir »²³.

Ainsi, bien que parfois tabou, il me semble important d'aborder avec eux de tels thèmes : la maladie et la mort ont bien des choses à leur apprendre.

²³Patrick Borione (2012), Hors cadres, *Le deuil d'un ami, pas de l'amitié*, n°10, p.12.

CONCLUSION

En parlant de la littérature de jeunesse, Chartier dit que « sa force n'est pas seulement de nourrir l'imaginaire des récits (les films le font aussi). Elle est de représenter et questionner le réel par le pouvoir du langage » (H. Zoughebi, 2002, p.156). Nous avons ainsi vu que la littérature a bien des fonctions, notamment au niveau de l'interaction qui se joue entre le texte et son lecteur, mais aussi sur un plan psychologique. Lire permet d'atteindre une sorte d'idéal, c'est également un moyen d'extérioriser ses sentiments et ce grâce au rapprochement que le lecteur établit avec le personnage principal. Il m'a donc semblé pertinent de transposer les apports de la littérature aux apports de la littérature de jeunesse traitant des maladies graves.

Les enfants atteints d'une pathologie de longue durée ont, au fil des années, eu la possibilité de poursuivre leur scolarité dans des conditions toujours meilleures. Il semble effectivement impensable d'imaginer que de tels enfants, sous prétexte qu'ils soient malades ne puissent recevoir un enseignement digne. Ils ont, comme tout autre enfant du même âge, et peut-être même plus, besoin de s'épanouir, d'apprendre et d'imaginer leur avenir. Certains se savent condamnés, mais que leur vie soit courte ou longue, ils aspirent à la même chose : une vie remplie de plénitude. J'ai donc voulu m'attacher aux apports d'une telle littérature pour ces enfants.

L'enseignant peut-il et doit-il utiliser cette littérature ? Cette littérature permet-elle aux enfants malades de se construire, ou de se reconstruire ? Peut-elle avoir une fonction de catharsis ? Et permet-elle de diffuser une autre image que celle des représentations mentales brutes auprès des enfants non malades ? Suite à l'étude des différentes œuvres qui ont retenu mon attention, j'ai tenté au travers de deux entretiens cliniques de démontrer l'apport de telles œuvres auprès d'enfants malades. Il est ressorti de ces entretiens que les œuvres abordant les maladies permettent de rassurer et de soutenir ces enfants ; elles concèdent aussi un rôle de soutien auprès de ce public, lui apportant certaines explications sur leurs maladies. Elles jouent également le rôle de médiateur entre les enfants malades et ceux en bonne santé, leur permettant d'avoir un regard plus avisé sur leurs camarades parfois considérés comme différents. Enfin, la littérature reste un moyen privilégié pour entrer en contact avec un enfant en souffrance, pour discuter avec lui et lui permettre, à travers sa lecture, de se libérer de certaines émotions trop en prises sur lui-même.

Selon Pullman, les livres pour enfants sont remplis de « joie, [de] tristesse, [de] connaissance, [de] consolation, [d'] espoir, [d'] inspiration et [de] sagesse » (H. Zoughebi, 2002, p.111). Il est certain qu'ils apportent aux enfants de quoi avancer, de quoi se relever, et l'adulte joue

un rôle important au cours de ces apprentissages. J'aurai aimé pouvoir poursuivre mes recherches auprès d'autres enfants malades afin de pouvoir réellement comparer les apports des uns et des autres. J'aurai aimé avoir le temps et l'occasion de rencontrer d'autres enfants afin de pouvoir participer à leur bien-être. Rien de tel que le « merci » de Sarah à la fin de nos entretiens ! J'ai éprouvé, à ce moment-là une réelle satisfaction ; et ce sont de telles satisfactions qu'un enseignant doit aspirer à éprouver au cours de sa carrière.

La littérature de jeunesse traitant des maladies graves permet aux enfants malades d'extérioriser, de se libérer de bons nombres de sentiments, mais d'autres moyens peuvent jouer ce rôle : l'écriture ou le dessin peuvent également aider les enfants à s'exprimer. Il me semble judicieux de lier les différents outils à notre disposition pour venir en aide aux enfants malades sur un plan psychologique et social.

Il me semble donc bien difficile de conclure sur un cheminement qui se poursuit, c'est pourquoi j'ai choisi de terminer mes recherches sur l'outil principal de mes recherches : le livre et sur les paroles de Petit qui affirme qu' « au-delà de l'enfance, tout au long de la vie, un livre est une hospitalité offerte, un refuge que l'on peut emporter avec soi » (H. Zoughebi, 2002, p88).

BIBLIOGRAPHIE

● OUVRAGES THEORIQUES :

- BELLEMIN-NOEL Jean (1978), *Psychanalyse et littérature*, Paris : PUF.
- BETTELHEIM Bruno (1976), *Psychanalyse des contes de fées*, Paris, éditions Robert Laffont.
- BOIMARE Serge(199), *L'enfant et la peur d'apprendre*, Paris : Dunod.
- BRUNER Jérôme (1996), *L'éducation, entrée dans la culture*, Paris : Retz.
- BRUNER Jérôme (2002), *Pourquoi nous racontons-nous des histoires ?*, Belgique : Retz.
- CHILAND Colette (et Al.) (1985), *L'entretien clinique*, Paris : PUF.
- DESCAMPS-LATSCHA Béatrice et QUERE Yves (2010), *Apprendre malgré ... le handicap ou la maladie*, Paris : Odile Jacob.
- FROMENT Mireille et LEBER-MARIN Jocelyne (2003), *Analyser et favoriser la parole des petits*, Issy-les-moulineaux : ESF.
- GARCIA-DEBANC Claudine, GRANDATY Michel et LIVA Angeline (1996), *Didactique de la lecture, regards croisés*, Toulouse : Presses Universitaires du Mirail.
- ISER Wolfgang (1976), *L'acte de lecture, théorie de l'effet esthétique*, Belgique : Mardaga.
- KRISTEVA Julia (1977), *Polylogue*, Paris : Editions du seuil.
- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE (2007), BO n°5 d'avril 2007, Paris : Scérén CNDP.

- PICARD Michel (1986), *La lecture comme jeu : Essai sur la littérature*, Paris, Editions de Minuit.
- PUYUELO Rémy (1998), *Héros de l'enfance, figures de la survie*, Paris : ESF éditeur.
- REVAULT D'ALLONNES Claude (et Al.) (1989), *La démarche clinique en sciences humaines*, Paris, Dunod Bordas.
- SARTRE Jean-Paul (1947), *Qu'est-ce que la littérature ?*, Paris : Gallimard.
- TAUVERON Catherine (sous la direction de) (2002), *Lire la littérature à l'école. Pourquoi et comment conduire cet apprentissage spécifique ? de la GS au CM*, Paris : Hatier.
- VIROLE Benoît (2004), *L'enchantement d'Harry Potter*, Paris : Hachette Littératures.
- ZOUGHEBI Henriette (et Al.) (2002), *La littérature dès l'alphabet*, Allemagne : Gallimard Jeunesse.

● ARTICLES :

- BRETOS Lydia (2002), « Des mots pour le dire », *TDC La littérature de jeunesse face à la mort*, n°843, Scérén.

● SITOGRAFIE :

- BONNET Nicolas (2001), « La scolarisation des enfants malades », *Enfances & Psy* 4, n°16 [en ligne]. Consulté le 29/05/2012. Disponible sur le web : <http://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2001-4-page-52.htm>
- BOUGUENNEC Chantal (2005), *L'album, espace de dialogue entre texte et image* [en ligne]. Consulté le 29/05/12. Disponible sur le web : <http://www.cndp.fr/crdp-creteil/telemaque/document/genty-texte-image.htm>

-CARLUS Laura et GHYS Elodie (2010). *Les maladies graves dans la littérature de jeunesse* [en ligne]. Consulté le 20/11/11. Disponible sur le web : http://jeunesse.lille3.free.fr/article.php3?id_article=1486

-FRAPPAZ Didier sous la direction de (2001) *Intérêt des projets d'accueil individualisés pour la réinsertion scolaire des enfants traités pour tumeur cérébrale : l'expérience du centre Léon-Bérard*, [en ligne]. Consulté le 13/12/11. Disponible sur le web : <http://www.jle.com/fr/revues/medecine/ejd/e-docs/00/01/12/5A/article.phtml>

-INTEGRASCOL (2009) *Cancers de l'enfant et de l'adolescent* [en ligne]. Consulté le 20/11/11. Disponible sur le web : <http://www.integrascal.fr/fichepedago.php?id=14>

- INTEGRASCOL (2009) *Enseigner à des jeunes confrontés à la mort* [en ligne]. Consulté le 20/11/11. Disponible sur le web : <http://www.integrascal.fr/fichepedago.php?id=28>

- INTEGRASCOL (2010) *SAPAD* [en ligne]. Consulté le 20/11/11. Disponible sur le web : <http://www.integrascal.fr/fichepedago.php?id=19>

-LAMBOTTE Isabelle (2007). « Le traumatisme de la mort annoncée » : transmissions entre soignants et parents face à la maladie grave d'un enfant [en ligne]. Consulté le 15/12/11. Disponible sur le web : <http://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2007-1-page-99.htm>

-LANDRY-DATTEE Nicole, GAUVAIN-PIQUARD Annie et COSSET-DELAIGUE Marie-France (2000) *Le soutien des enfants ayant un parent atteint de cancer : description de 4 années de fonctionnement d'un groupe de parole* [en ligne]. Consulté le 13/12/11. Disponible sur le web : <http://www.jle.com/e-docs/00/01/13/22/article.phtml>

-MINSITERE DE L'EDUCATION NATIONNALE (2011). *Assistance pédagogique à domicile* [en ligne]. Consulté le 20/11/11. Disponible sur le web : <http://www.esen.education.fr/fr/ressources-par-type/outils-pour-agir/le-film-annuel-des-personnels-de-direction/detail-d-une-fiche/?a=83&cHash=22a8990068>

-MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, B.O. 1999, circulaire n°41 du 18 novembre 1999 [en ligne]. Consulté le 04/01/12. Disponible sur le web : <http://www.education.gouv.fr/bo/1999/41/default.htm>

-MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, B.O. 2003, Encart n°34 du 18 septembre 2003 [en ligne]. Consulté le 20/04/12. Disponible sur le web : <http://www.education.gouv.fr/bo/2003/34/MENE0300417C.htm>

-MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, B.O. 1998, n°30 [en ligne]. Consulté le 20/04/2012. Disponible sur le web : <http://www.education.gouv.fr/bo/1998/30/ensel.htm>

-OPPENHEIM Daniel (2003) [en ligne]. *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent.* Consulté le 15/12/11. Disponible sur le web : http://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=_166VNg4vZYC&oi=fnd&pg=PA7&dq=hospitalisation+de+1%27enfant+malade&ots=MNvhdwH-zi&sig=aujT8oGAS5xTtd9aq_e30optDvM#v=onepage&q=hospitalisation%20de%20l'enfant%20malade&f=false

-ROBO Patrick, (2003). *Démarche clinique* [en ligne]. Consulté le 20/12/11. Disponible sur le web : http://probo.free.fr/ecrits_app/Demarche_clinique.htm

-SCÉRÉN – CNDP (2006), *L'autobiographie ou l'écriture de soi* [en ligne]. Consulté le 29/05/12. Disponible sur le web : <http://www2.cndp.fr/themadoc/autobiographie/contraintes.htm>

-VIGNES Cécile sous la direction de (2007) [en ligne]. *Scolarisation des jeunes porteurs de cancer.* Consulté le 20/12/11. Disponible sur le web : http://www.jle.com/fr/revues/bio_rech/vir/e-docs/00/04/2E/90/article.phtml

● ŒUVRES DE LITTÉRATURE DE JEUNESSE :

Corpus :

-DEMEYERE-FOGELGESANG Cécile (2004), *Chambre 203*, Italie : Livre de poche Hachette Jeunesse.

-GILSON Patrick (2005), *L'étoile de Léa*, Belgique : Mijade.

-KERDANET (de) Marc et JULLIEN Philippe (2006), *Théo et Zoé*, Tourlaville, Association des Jeunes Diabétiques.

-NICHOLLS Sally (2010), *Quand vous lirez ce livre...*, Paris : Pocket.

-PASQUIER Inès et GEROGES-PASQUIER Chrystie (2008), *Frimousse et la muco-machin*, Romans : Deval S.A.

-MORGENSTERN Susie et GAUTHIER Mayah, (2002), *Privée de bonbecs*, Paris : Neuf, l'école des loisirs.

-SAINT-MARS Dominique de (2003), *La copine de Lili a une maladie grave*, Italie : Calligram.

Œuvres citées :

-DELVAL Marie-Hélène (2000), *Le petit roi qu'on entendait toussait*, Paris : Bayard Jeunesse.

-DEDIEU Thierry, (2007), *Les enfants de la lune*, Paris, Seuil Jeunesse.

-GALLIEZ Roxane Marie (2010), *Dans les yeux de Léna*, Paris : Gecko jeunesse.

-LABBE, Brigitte (2007), *Maman a une maladie grave*, Toulouse : Milan jeunesse.

-LANOUILLE Monique (et Al.), *La petite histoire de Léon. Pour mieux comprendre le diabète*, 2007, Editions CHU Sainte-Justine.

-MARLEAU Brigitte (2008), *Azalée et les cellules révoltées : la leucémie*, Terrobonne : Bumerang éditeur jeunesse.

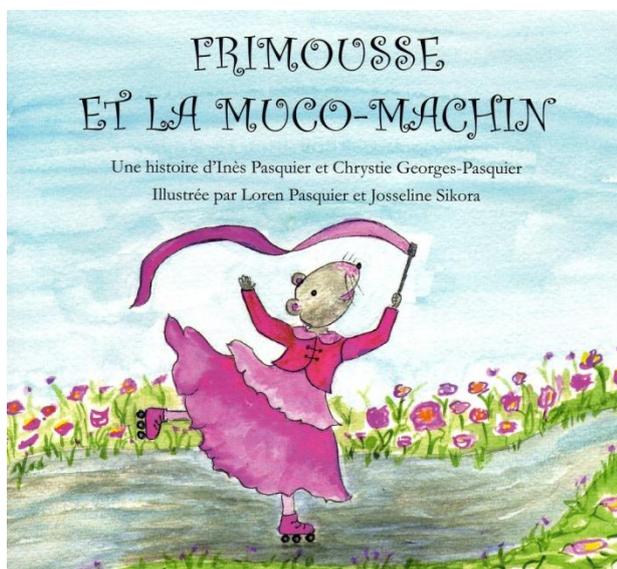
-PLANCHIN Edwige (2011), *Papillon et papier de soie*, Cholet : Pour penser à l'endroit.

-PONGRASIC Zoran (2004), *Goumi-goumi*, Paris : DoAdo.

-TANIGUCHI Jiro et MORVAN Jean-David (2009), *Mon année 1. Le printemps*, Belgique : Dargaud.

ANNEXES

ANNEXE 1



Transcription d'un moment de la première séance de littérature avec les CM2.

J'ai donc débuté ma séance en leur projetant une partie de la couverture de l'album (j'ai coupé le petit texte du bas indiquant qui étaient les auteurs et le sujet abordé).

Transcription :

PE : A votre avis, de quoi va parler ce livre ?

E1 : D'une souris, sûrement Frimousse.

E2 : Oui d'une souris qui s'appelle Frimousse.

E3 : De quelqu'un qu'elle va rencontrer : Muco-machin.

E2 : Elle va trouver un ami qui s'appelle Muco-machin.

PE : D'accord, quoi d'autre ? On voit d'autres choses sur cette couverture dont vous n'avez pas encore parler...

E1 : On dirait qu'elle danse, qu'elle est heureuse.

PE : Oui...

E4 : La souris qui fait du patin.

E5 : Le ruban c'est comme à la gym.

E6 : Oui mais on sait pas ce que c'est Muco-machin.

PE : Oui je m'en doute, mais à quoi ça vous fait penser ?

E7 : Ca fait penser à mou.

E6 : Mais c'est LA mucho-machin.

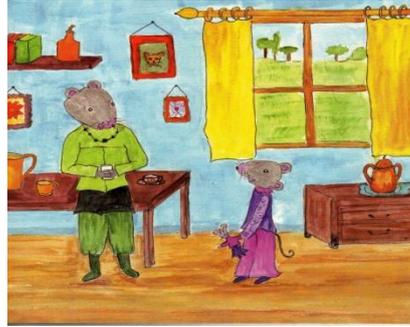
PE : D'accord, on va lire la premier page pour voir si ça vous donne plus d'informations.

Aujourd'hui, Frimousse en a marre, marre et re-marre.

Sa maman vient de se fâcher parce qu'elle tarde à prendre ses vitamines.

Hier, c'était son papa qui avait froncé les sourcils très fort parce qu'elle préférait jouer avec sa poupée dans son lit plutôt que de faire sa séance de kiné respiratoire !

C'est quand même normal de préférer jouer, non ?



Lecture par un élève.

PE : Alors vous avez de nouveaux éléments ?

E1 : Mucho-Machin c'est sa poupée.

E2 : On est sûr que Frimousse c'est la souris.

PE : Oui... Et pourquoi elle se fait gronder ?

E3 : Elle a oublié de prendre ses vitamines.

PE : Oui...

E4 : Elle préfère jouer que faire sa séance de kiné-respi.

PE : Oui, mais c'est quoi une séance de kiné-respi ? Vous en faites-vous ?

E5 : C'est pour respirer, quand on tousse trop.

E6 : Moi j'en ai déjà fait quand j'étais petit.

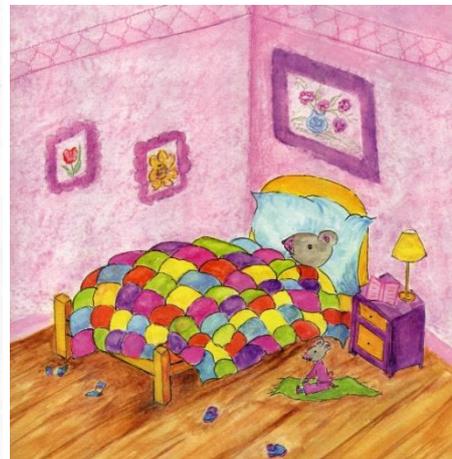
PE : D'accord. On va passer à la deuxième page.

Frimousse va dans sa chambre ; elle se glisse sous sa couette et fait sa tête des mauvais jours. Son petit cœur est tout serré. Il ne trouve pas la sortie.

Elle le sait bien qu' « il n'y a pas le choix », comme dit maman, que « c'est comme ça » ajouterait papa.

Mais quand on a sept ans, on entend, on regarde avec des yeux tout grands et quelquefois tout mouillés, mais on ne comprend pas vraiment pourquoi.

Elle le sait bien que c'est à cause de la mucovi... de la mucovis... zut alors, de la muco-machin. Et alors ? Ça n'explique pas pourquoi. Le petit cœur de Frimousse ne trouve toujours pas la sortie.



Lecture par un élève.

PE : Alors qu'est-ce qu'on apprend sur cette page ? Est-ce qu'on sait ce qu'est la muco-machin ?

E1 : C'est une maladie. C'est pas de sa faute si elle est née comme ça.

E2 : Moi je sais, c'est la mucoviscidose.

PE : D'accord, et c'est quoi alors la mucoviscidose ?

E2 : C'est une personne qui se fatigue plus vite que les autres. J'en ai déjà vu, il devait aller au kiné trois fois par semaine après l'école. Et quand il marchait 30 minutes, c'est comme s'il avait marché 2 heures sans s'arrêter !

E1 : C'est une personne qui a du mal à faire fonctionner son organisme, quand on marche c'est comme courir.

PE : D'accord.

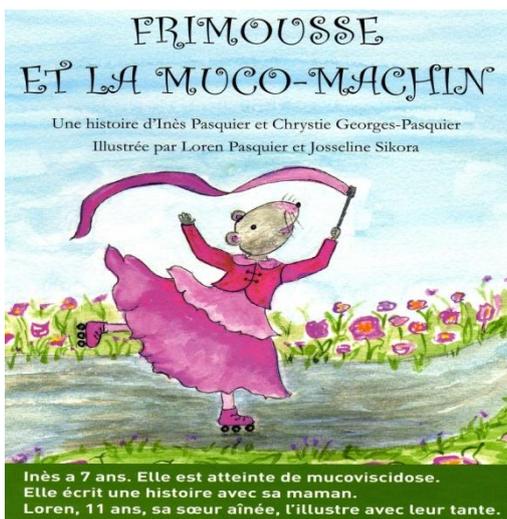
E3 : Quand on la voit on dirait pas qu'elle est malade !

E4 : Elle avait l'air heureuse avec ses patins !

E3 : Elle prend des risques, elle vit comme si elle l'avait pas !

PE : D'accord. Alors je vais vous montrer la couverture en entier. Je vous laisse lire et me dire ce qu'on apprend encore de nouveau.

Lecture du texte par un élève.



PE : Alors ?

E1 : C'est une histoire vraie !

PE : C'est-à-dire ?

E2 : C'est Inès, elle a 7 ans.

E3 : Elle dessine bien !

PE : Oui, mais on te dit qu'elle a été aidée par sa grande sœur et sa tante.

Discussion sur la création de l'histoire, de l'album.

Observation de la quatrième de couverture.

Explication du vocabulaire : quatrième de couverture / pathologie / mucoviscidose (PE apporte les informations manquantes).



Frimousse est une souris de sept ans. Elle a une maladie génétique. Suivre son traitement tous les jours est quelquefois pénible. Et puis surtout, elle voudrait mieux comprendre.

Ecrit par Inès, atteinte de mucoviscidose, et sa maman, ce petit ouvrage tente de répondre simplement et de manière enjouée aux questions bien légitimes de la jeune Frimousse. De plus, il illustre ce que peut être la vie d'un enfant atteint de cette pathologie.

Un livre à mettre entre les mains de tous les curieux.

Rotary Club Lyon Porte des Alpes

AU PROFIT DE
L'ASSOCIATION
FRANÇAISE LA
MUCOVISCIDOSE

7 €

ANNEXE 2

Questionnaire sur *Frimousse et la muco-machin* (séance 2/2).

Questions de compréhension posées à l'oral (au fur et à mesure de la lecture):

- Pourquoi Frimousse se fait-elle gronder par ses parents ?
- Lorsqu'elle est dans sa chambre, pourquoi Frimousse est-elle triste ?
- Où part Frimousse ?
- Pourquoi la poupée de Frimousse en a-t-elle marre ?
- Comment son papy explique-t-il à Frimousse sa maladie ? Par quels moyens ?
- Quelle relation existe-il entre Frimousse et son papy ?
- Explique les symptômes de la mucoviscidose.
- Après ces explications, que fait Frimousse ?

Questions d'analyse posées à l'écrit :

- 1-Est-ce vraiment la poupée de Frimousse qui est en colère parce qu'elle ne comprend pas ce qu'est la muco-machin ?
- 2-Lorsque Frimousse est en colère, elle dit que « son petit cœur est tout serré. Il ne trouve pas la sortie » p.6 Puis lorsque son papy lui explique, « Frimousse sent bien que son petit cœur va trouver la sortie ». p.12 Explique ces phrases avec tes mots, qu'est-ce qui a changé ?
- 3-Pourquoi le papy de Frimousse essaye-t-il de rendre ses explications « rigolotes » et de faire rire Frimousse lorsqu'il lui explique sa maladie?
- 4-« Tu fais comme tout le monde mais « en plus riche ». C'est presque facile ! » p.22 Pourquoi le papy de Frimousse lui dit qu'elle fait comme tout le monde et que ce n'est pas dur ?
- 5-La mucoviscidose est-elle une maladie grave ? Pourquoi ?

Questions sur leur avis personnel, posées à l'écrit :

- 1-Est-ce que ce livre t'a-plu ? Pourquoi ?
- 2-Connais-tu des personnes qui sont elles aussi malades ? Quelle est leur maladie ?
- 3-Cette histoire te permet-elle de mieux comprendre les enfants malades ? As-tu appris quelque chose en lisant ce livre ?
- 4-Penses-tu qu'un enfant malade soit différent de toi ? Pourquoi ?

ANNEXE 3

Quelques réponses au questionnaire sur *Frimousse et le muco-machin*.

- Voici les réponses de Maëlle, Mathieu, Axel, Théa, Tom à la question : est-ce vraiment la poupée de Frimousse qui est en colère parce qu'elle ne comprend pas ce qu'est la muco-machin ?

1) Non c'est Frimousse car c'est Frimousse qui a la maladie.

Non parce que c'est qu'une poupée et elle n'a pas d'émotions.

1) Bien sûr que non ! car une poupée n'est pas vivante.

1) Non car Frimousse qui ne comprend pas ce qu'est la muco-machin.

1. Non car une poupée n'est pas vivante.

● Voici les réponses d'Amandine, Grégory, Ilana, Jérémy et Mathieu à la question : lorsque Frimousse est en colère, elle dit que « son petit cœur est tout serré. Il ne trouve pas la sortie » p.6 Puis lorsque son papy lui explique, « Frimousse sent bien que son petit cœur va trouver la sortie ». p.12 Explique ces phrases avec tes mots, qu'est-ce qui a changé ?

→ En fait son petit cœur est rassuré maintenant.

→ Elle disait que son cœur était tout serré parce que elle savait pas se que s'était la mucor-Machin.

Car elle a compris ce que représentait sa maladie

2) Ce qui a changé, c'est que avant, que papy lui explique, elle était malheureuse, c'est pour ça qu'elle dit que son cœur est tout serré mais maintenant que son papy lui a expliqué ce qu'était la mucorinose elle était heureuse, c'est pour ça qu'elle dit que son cœur va trouver la sortie.

→ Parce que elle est plus rassurée parce que elle connaît sa maladie.

● Voici les réponses de Julie, Maëlle, Cassandra, Anélie, Alexia, Jérémy à la question : Pourquoi le papy de Frimousse essaye-t-il de rendre ses explications « rigolotes » et de faire rire Frimousse lorsqu'il lui explique sa maladie?

③ Il essaye de faire comme sa parce que sa maladie n'est pas rigolote c'est pour que sa ne face pas mal à frimousse.

3) Pour la consoler et pour lui expliquer sans la stresser.

→ Pour pas qu'elle s'inquiète.

n°3 - Pour qu'elle comprenne mieux est en "samuson". pour qu'elle comprend mais sans se blesser

③ Pour qu'elle comprenne sa maladie sans tristesse

→ Pour pas que Frimousse ne compte se rendre compte que c'est une maladie assez grave.

● Voici les réponses d'Amandine, Alexia, Théa, Anélie, Anthony, Benjamin, Eva à la question : « Tu fais comme tout le monde mais « en plus riche ». C'est presque facile ! » p.22 Pourquoi le papy de Frimousse lui dit qu'elle fait comme tout le monde et que ce n'est pas dur ?

► Pour qu'elle se n'en pas toute seule.

Ⓜ Pour qu'elle prenne c'est médicament sans difficulté.

4. Pour qu'elle se sentent comme tout le monde.

n°4 - Parce qu'elle est comme les autres et elle a juste des problèmes et si elle prend ses cochés se ira un peu mieux.

► Pour pas qu'elle ne fasse pas des différences.

Pour la rassurer pour qu'elle croit qu'elle est comme tout le monde

4. Pour lui dire que elle n'est pas trop différentes des autres avec sa maladie et qu'elle doit prendre ses médicaments.

- Voici les réponses de Lucas, Anthony, Julie, Jo-Yann, Anna, Jérémy et Carla à la question :
la mucoviscidose est-elle une maladie grave ? Pourquoi ?

• On peut mourir

• On en souffre toute sa vie

B) Oui la mucoviscidose est une maladie grave tu la garde toute ta vie ~~et~~ que si ne se guérissent pas.

5) Oui, la mucoviscidose est une maladie grave
On peut mourir à l'âge de 20-25 ans.

• La mucoviscidose est grave parce qu'elle peut être mortelle

5) Oui parce qu'elle se donne dans les gènes et que l'on peut en mourir et puis que c'est ^{due} impossible à guérir.

5) Oui c'est maladie grave en fait en mourir.

- Voici les réponses d'Amandine, Jérémy, Cassandra, Maëlle et Célia à la question : est-ce que ce livre t-a-plu ? Pourquoi ?

→ oui par se qu'il explique plein de truc.

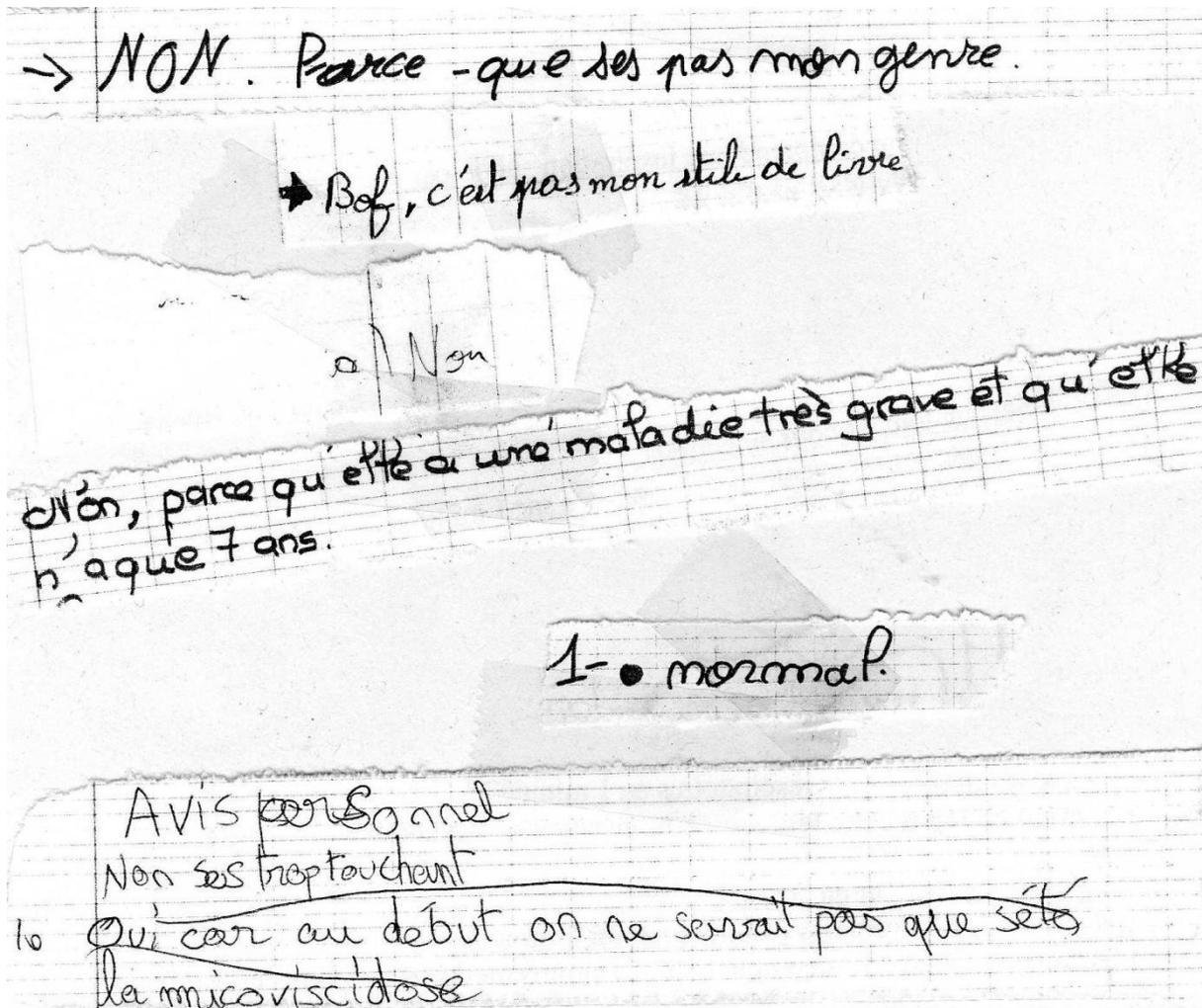
1) Oui, parce que ça raconte une histoire vraie.
Aussi parce que ça a peut-être rendu Inès plus heureuse.

→ Oui car c'est très touchant.

Oui mais c'est triste pour la petite fille.

1. J'aimerais ce livre est je lui apprécier par ce que c'est une petite fille handicapée qui la fait

Voici les réponses de Grégory, Anthony, Lucas, Anna, Enzo et Carla à la même question.



● Voici les réponses d'Axel, Eva, Enzo, Lucas, Pauline, Julie, Alexia et Jérémy à la question : as-tu appris quelque chose en lisant ce livre ? Cette histoire te permet-elle de mieux comprendre les enfants malades ?

Oui elle me permettait de savoir que certains vivent

2. Oui, j'ai appris ce qu'était la muco-viscidose et comment ça marchait.

• J'ai appris que la muco-viscidose est très dangereuse

b) Oui, il y a des maladies graves

Oui il nous fait apprendre la maladie

① Oui j'ai appris que la maladie de la muco-viscidose atteint les poumons et l'appareil digestif.

Oui, ça ne doit pas être drôle d'être malade moi. Je ~~ne~~ n'aimerais pas être une enfant malade mes je les comprends.

Oui parce qu'ils n'ont pas envie toujours envie d'en parler avec les copain ou la famille.

- Voici les réponses d'Anthony, Lucas, David, Axel, Eva et Mathieu à la question : Penses-tu qu'un enfant malade soit différent de toi ? Pourquoi ?

→ non parce c'est un Yumin

→ non, il n'a qu'une maladie en plus.

Non c'est un humain. (un petit malade)

Non il est pareil.

5) Oui, il ne peut pas faire certaines choses que d'autres peuvent faire. Il est différent moralement.

Oui → Ça dépend de la maladie.

Oui.

Oui. Parce qu'ils doivent prendre des médicaments

Oui car il ne se comporte pas pareil, il prend des médicaments, vitamines... etc toute sa vie.

Voici les réponses de Théa, Anélie, Enzo et Ilana à la même question.

Il faut s'intégrer sans différence pour qu'ils se sentent mieux.

Oui et non.

Oui parce que il pense mourir et il ne sont pas différent

non. Oui est non: car il peut être un peu différent pour le physique... et non car c'est des personnes qui ont juste une maladie. A part leur maladie ils sont pareils.