

L'adolescent et ses parents face à une maladie chronique : un difficile aménagement de la relation

Hanna Cohen

► **To cite this version:**

Hanna Cohen. L'adolescent et ses parents face à une maladie chronique : un difficile aménagement de la relation. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-02462674

HAL Id: dumas-02462674

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02462674>

Submitted on 31 Jan 2020

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.

UNIVERSITE DE ROUEN – FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE
DIPLÔME INTER-UNIVERSITAIRE DE MÉDECINE ET SANTÉ
DE L'ADOLESCENT

L'ADOLESCENT ET SES PARENTS FACE À LA
MALADIE CHRONIQUE : UN DIFFICILE
AMÉNAGEMENT DE LA RELATION

Mémoire

Présenté par Melle Hanna COHEN

Sous la direction de M. Paul JACQUIN

N° d'étudiant : 21313876

Année : 2014/2015

Résumé :

D'une certaine manière, la maladie chronique est une affection somatique à durée indéterminée ; on ne sait jamais combien de temps elle va durer. La maladie chronique de l'adolescent est une atteinte à son intégrité physique et psychique, mais aussi à l'histoire de ses parents. Les inquiétudes que la maladie éveille et les blessures qu'elle réactive vont menacer la nature des liens parents-enfants, car le risque vital, même à échéance indéterminée, se traduit pour le patient et sa famille en une confrontation à l'anticipation de la perte. À une période charnière où l'adolescent va devoir faire face à une déferlante de contradictions entre les contraintes liées à la maladie et les bouleversements liés au processus adolescent, de solides assises narcissiques et un environnement à la fois étayant et contenant lui seront profitables pour que cette période se passe sans trop de heurts. En médecine de l'adolescent, nous rencontrons souvent des adolescents pour lesquels la transition en secteur adulte, et en d'autres termes, le processus de séparation-individuation, est difficile à appréhender. C'est pourquoi notre intérêt s'est porté sur les retentissements de la maladie chronique à l'adolescence et plus particulièrement sur l'aménagement de la relation que l'adolescent entretient avec ses figures parentales. Ayant supposé que la maladie chronique est susceptible d'entraver le processus de séparation-individuation, nous avons étudié son impact psychique à travers un cas clinique. L'analyse interprétative du suivi individuel d'Afia nous a permis de rendre compte, que, dans le contexte d'une maladie chronique perçue comme invalidante par le sujet et ses parents, celle-ci est venue retarder le processus pubertaire. En effet, l'évolution de la séparation d'avec les figures parentales, et l'investissement d'autres objets d'amour, ont été longtemps empêchés et ce notamment par les liens de dépendance réciproque ; eux-mêmes renforcés par la maladie chronique. Ayant également supposé que l'accompagnement des parents d'adolescents malades chroniques participe à réinscrire la maladie chronique dans une temporalité en devenir, nous avons examiné le vécu des parents face à la maladie de l'adolescent. L'amélioration de leur capacité à se projeter dans l'avenir et à accompagner l'autonomie de leur adolescent au sein d'un Groupe de Parents a permis de témoigner de l'intérêt thérapeutique du groupe pour les parents et indirectement les adolescents.

Mots clés : adolescence, maladie chronique, médecine de l'adolescent, relations d'objet, séparation-individuation.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	04
I. METHODOLOGIE.....	06
1. <i>Lieu de l'étude et recueil des données.....</i>	06
2. <i>Matériel clinique et critères d'analyse.....</i>	07
II. LES DEUILS DE LA MALADIE CHRONIQUE.....	09
1. <i>Un trauma peut en cacher un autre.....</i>	09
2. <i>A l'épreuve de la maladie.....</i>	13
3. <i>Une séparation pénible.....</i>	16
III. QUAND GRANDIR DEVIENT UNE LUTTE : Le cas d' Afia.....	19
1. <i>De la maladie chronique au handicap.....</i>	19
2. <i>Un conflit inévitable.....</i>	20
3. <i>Miroir, miroir.....</i>	22
4. <i>Une nouvelle carapace.....</i>	24
IV. UN GROUPE DE PARENTS COMME ESPACE INTERMÉDIAIRE.....	28
1. <i>S'autoriser un espace pour soi</i>	29
2. <i>La stigmatisation de la maladie.....</i>	30
3. <i>Entre angoisse et désir de protection.....</i>	30
4. <i>Le parent, un ancien adolescent.....</i>	32
5. <i>Lâcher prise ou laisser de l'autonomie ?.....</i>	33
6. <i>Conjuguer le présent au futur</i>	34
DISCUSSION.....	37
1. <i>Maladie chronique et processus de séparation-individuation à l'adolescence.....</i>	37
2. <i>L'accompagnement des parents d'adolescents malades chroniques.....</i>	39
CONCLUSION.....	41
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	43

INTRODUCTION

La maladie chronique implique qu'elle va durer longtemps, probablement toute la vie et qu'elle est annonciatrice dans la réalité ou fantasmatiquement, de handicap, de détérioration physique, de douleur et de mort, risquant de figer enfant et parents dans le présent. Depuis son annonce qui est venue effracter l'appareil psychique jusqu'à la tentative de métabolisation, la maladie c'est aussi le trauma des parents. La dimension chronique de la maladie ôte toute possibilité de guérison, occultant de fait la question de l'après. Être malade chronique ou parents d'enfant malade chronique c'est apprendre à vivre avec la maladie, à l'intégrer psychiquement. Si certains arriveront progressivement à composer avec, il en est d'autres pour qui elle sera un perpétuel combat. Là où le bât blesse pour le jeune malade c'est qu'adolescence et maladie chronique sont antinomiques. S'autonomiser et construire sa vie sociale en dehors de sa famille est laborieux quand être malade demande notamment de s'approprier un corps diminué par la pathologie, de se retrouver dépendant de son traitement médical pour survivre, d'être soumis à de nombreuses contraintes, etc. Les remaniements psychiques mis à l'œuvre durant le processus pubertaire se retrouvent mis à l'épreuve de la métabolisation psychique de la maladie chronique elle-même. Dans ce contexte, et considérant que la pathologie chronique renforce la dépendance réciproque, on peut se demander quel est l'impact de la maladie chronique à l'adolescence sur les relations parents-enfants ? L'adolescent malade chronique va devoir penser sa vie séparée de ses parents pour devenir un adulte. Pour ce faire, il devra passer par un nécessaire remaniement psychique des relations qu'il entretient avec ses figures parentales, tout en effectuant un travail psychique de métabolisation de sa maladie. Nous émettons l'hypothèse que la maladie chronique est susceptible d'entraver le processus de séparation-individuation à l'adolescence.

Si l'adolescent demeure l'interlocuteur central dans la question de l'appropriation de sa

maladie et qu'il est au cœur de la problématique de séparation, un adolescent seul ça n'existe pas. Dans cette perspective, le vécu des parents va conditionner fortement ce processus de séparation, d'où l'intérêt de porter une attention particulière à la dimension intersubjective des relations parents-enfants à l'adolescence. Par ailleurs, la prise en charge de la maladie chronique est un processus au long cours et qui nécessite également de prendre en considération le vécu de l'entourage du patient, car elle est généralement une atteinte à l'histoire des parents. Nous supposons que l'accompagnement des parents en souffrance psychique va participer à réinscrire la maladie chronique de leur adolescent dans une temporalité en devenir, et ainsi permettre aux parents d'accompagner leur enfant dans l'adolescence et plus particulièrement dans le processus d'autonomisation et d'individuation.

Afin de traiter l'objet d'étude sur l'aménagement de la relation parent-enfants, et plus précisément l'évolution du processus de séparation-individuation à l'adolescence au regard de la maladie chronique, nous exposerons les aspects méthodologiques qui ont permis de réaliser cette étude. Ensuite, nous examinerons les considérations théoriques sur le processus même de l'adolescent et par conséquent les remaniements psychiques et bouleversements corporels qu'il implique. Notre attention portera également sur les notions générales ayant trait à la maladie chronique chez l'adolescent. Puis, nous déploierons notre réflexion à travers l'analyse d'un cas clinique afin de rendre compte de l'impact psychique de la maladie chronique dans l'évolution du processus de séparation. Enfin, à partir de l'analyse des séances d'un Groupe de Parents, nous examinerons les enjeux de l'accompagnement des parents d'adolescents malades chroniques dans la réinscription de la maladie dans une temporalité en devenir et son retentissement dans les relations parents-enfants.

I. METHODOLOGIE

1. Lieu de l'étude et recueil des données

Le cadre de l'étude est celui de ma pratique clinique à l'hôpital pédiatrique R. Debré, et plus précisément à la consultation psychologique individuelle en Médecine de l'Adolescent et au Groupe de Parents à la Maison des Adolescents R. Debré. La Médecine de l'Adolescent de l'hôpital R. Debré est une équipe mobile et une consultation pluridisciplinaire : pédiatre, infirmière, psychologue et secrétaire (temps partiel). Ce dispositif de soin permet une approche globale de l'adolescent, autour du développement physiologique, psychique et social, destiné aux 12-18 ans suivis à l'hôpital Robert-Debré. Depuis la création de la consultation de Médecine de l'Adolescent en 2007, nous avons rencontré de nombreux parents d'adolescents atteints de maladie chronique ou en situation de handicap, et pour certaines familles, la maladie est présente depuis longtemps. Le Groupe de Parents a été créé en 2012 à l'initiative du pédiatre et moi-même, et grâce à la collaboration de la Maison des Adolescents de l'hôpital R. Debré. L'objectif de ce groupe étant de répondre à la demande de nombreux parents d'adolescents désemparés devant la pathologie de leur enfant, se questionnant sur le processus même de l'adolescence et en demande de partager leur vécu avec d'autres parents. Dans cette perspective, nous avons mis en place un lieu dans lequel les parents en détresse psychique peuvent prendre la parole à partir de problèmes quotidiens liés à l'adolescence, partager leurs expériences individuelles, et réaliser qu'ils ne sont pas seuls avec leurs questions. Le groupe est animé par deux psychologues cliniciennes ayant toutes deux une pratique clinique auprès d'adolescents. Par ailleurs, une stagiaire psychologue prend des notes durant les séances et rédige les comptes rendus de celles-ci. Les rencontres ont lieu à la Maison des Adolescents de l'hôpital Robert Debré une fois par

mois. Le groupe accueille en moyenne dix parents d'adolescents qui doivent au préalable contacter une des psychologues afin d'évaluer leur demande.

Afin d'explorer la dimension intersubjective de l'expérience de la maladie chronique à l'adolescence, à l'interface entre patients, familles et système de soins, l'objectif de cette étude est centré sur les relations parents-enfants malades chroniques lors de la période adolescente. La notion de « relation » est considérée au sens psychanalytique du terme comme la relation d'objet et pour « désigner le mode de relation du sujet avec son monde , relation qui est le résultat complexe et total d'une certaine organisation de la personnalité, d'une appréhension plus ou moins fantasmatique des objets et de tels types de défense » (Laplanche & Pontalis, 2007, 404). Autrement dit, il ne s'agit des relations réelles avec l'entourage à proprement parler, mais celles fantasmatiques, étant bien entendu que les fantasmes peuvent venir modifier l'appréhension du réel et les actions s'en rapportant.

2. Matériel clinique et critères d'analyse

Le caractère longitudinal est privilégié afin d'examiner la nature des relations parents-adolescents et plus particulièrement l'évolution du processus de séparation-individuation sur une année ou plus. Aucune pathologie chronique somatique spécifique n'est privilégiée ou exclue, dans la mesure où nous accueillons des adolescents provenant de divers services de l'hôpital. À travers un suivi individuel qui a duré de septembre 2013 à décembre 2014 (le cas d'Afia), nous tenterons d'analyser les séances individuelles, celles-ci ayant fait l'objet d'une prise de notes à posteriori, selon une démarche interprétative des relations objectales de l'adolescent qui sous-tendent l'évolution du processus de séparation-individuation.

Afin d'examiner la dimension thérapeutique de l'accompagnement des parents d'adolescents malades chroniques dans la réinscription de la maladie chronique dans une temporalité et sa répercussion dans l'évolution des relations parents-enfants, les comptes rendus des séances du Groupe Parents seront analysés sur la période de janvier 2013 à décembre 2014. Seuls certains extraits des séances seront présentés dans le but de mettre en évidence le vécu des parents en lien avec la maladie de leur enfant et leur capacité à se projeter dans l'avenir. Si le Groupe de Parents a accueilli durant une année 20 parents, dont 9 d'entre eux avaient au moins un adolescent atteint de maladie chronique, nous avons retenu pour notre étude uniquement les parents d'adolescents malades chroniques qui ont été présents au moins à 5 séances.

L'analyse théorico-clinique des séances individuelles et de groupe qui va suivre tentera de mettre en exergue l'évolution du processus de séparation-individuation au regard de la maladie chronique, tout en s'appuyant sur la littérature ayant trait au processus adolescent ainsi qu'aux composantes générales et spécifiques de la maladie chronique.

II. LES DEUILS DE LA MALADIE CHRONIQUE

1. Un trauma peut en cacher un autre

La mort demeure un sujet tabou dans nos sociétés occidentales, fréquemment associée à la fin de l'existence de l'enveloppe charnelle. Elle comprend un vécu d'anéantissement de soi et/ou de l'autre durant lequel s'ensuit une série de réactions à la perte et à la séparation (De Becker, 2005). Lorsque la mort est évoquée, elle fait souvent l'objet de rationalisation, de mise à distance et parfois, elle se retrouve déniée puis projetée en dehors de la psyché. Ces modalités défensives ont pour tentative de conserver l'illusion que la mort n'arrive qu'aux autres, sans quoi, l'individu serait sans cesse en proie à des angoisses massives concernant sa finitude. Le rapport de l'enfant en bas âge à sa propre mort est différent de celui de l'adulte. Dans l'incapacité de se décentrer de lui-même et donc de coordonner son point de vue avec celui d'autrui, il considère la mort comme temporaire voire réversible. L'évolution au fil des ans de ses capacités cognitives vont lui permettre de passer du temporaire et réversible à l'irréversible et au définitif. Néanmoins, avec les progrès de la médecine, si la mort recule de plus en plus loin dans le temps, elle tend à disparaître du discours social pour se retrouver plaquée sur la toile, sur le petit et grand écran et dont l'adulte protégera l'enfant. Devenue un spectacle, une fiction à outrance, la mort ainsi séparée du discours entrave l'accès à la symbolisation.

Lorsque la mort surgit sur le devant de la scène, susceptible de toucher un membre de la famille, elle vient bouleverser ceux qui sont en capacité de saisir psychiquement son impact. L'annonce du diagnostic de maladie chronique d'un enfant est pour ses parents une véritable expérience traumatique. Elle vient effondrer l'illusion et c'est alors l'effraction de l'appareil

psychique provoquée par la pensée irreprésentable de la mort de leur enfant. C'est un moment de rupture, un temps qui doit parfois être accompagné. Selon le pédopsychiatre P. Duverger, l'annonce a également un « effet traumatique indirect s'inscrivant dans l'après-coup et qui, des années plus tard, reste toujours aussi présent, à l'image d'une cicatrice douloureuse » (Duverger, 2011, 162). Le travail est long pour que les parents puissent se dégager de la culpabilité. Celle-ci perdure longtemps, et, si elle est inévitable dans tout travail de deuil ou de changement profond, elle renvoie les parents à leurs propres « culpabilités antérieures, souvent passivement reconvoquées à l'occasion de la maladie, dans la mesure où c'est le narcissisme qui se trouve attaqué » (*ibid.*, 2011).

Madame et Monsieur T sont arrivés il y a deux jours dans le service d'endocrinologie et de diabétologie pour leur fils Maxence âgé de 13 ans qui vient d'être hospitalisé suite à un diagnostic de diabète. Nous les rencontrons à l'espace adolescent¹ lors d'un moment de pause, à distance des consultations médicales, des contrôles glycémiques, des analyses d'urine, des nouvelles règles d'équilibre alimentaire à intégrer, des préconisations relatives au traitement à observer. Bouleversés par l'annonce de la maladie de Maxence, oscillant entre incompréhension et impuissance, ils parlent du diabète de leur fils comme d'une tragédie venue s'abattre sur la famille. La culpabilité est saillante et se traduit par des interrogations telles que « On comprend pas, pourquoi nous ? » « On se demande ce qu'on a fait ou mal fait pour qu'il soit diabétique ». L'impact du traumatisme de l'annonce et l'atteinte narcissique d'avoir un enfant malade fragilisent les parents sur le plan psychique qui souvent se sentent dépassés par les difficultés.

¹ L'Espace adolescent est un lieu d'accueil, de détente et de loisirs qui reçoit les adolescents à partir de 12 ans, hospitalisés et/ou suivis à l'hôpital Robert-Debré, avec deux axes d'approche : l'accueil du groupe et le suivi individualisé. Les parents des adolescents hospitalisés peuvent également venir accompagner leur enfant et rencontrer les membres de l'équipe.

C'est pourquoi, il est nécessaire de mettre en place un espace pour les parents afin qu'ils puissent élaborer la blessure narcissique que représente la maladie. Accompagner les parents a des effets thérapeutiques indirects sur leur enfant et participe à ne pas majorer sa souffrance avec celle de ses parents. C'est dans cette mesure que les parents de Maxence ont rencontré la psychologue du service d'endocrinologie et de diabétologie. Par ailleurs, ils évoquent auprès d'autres interlocuteurs, dans ce temps d'entre-deux de l'hôpital qu'est l'espace adolescent, leurs questionnements autour de la maladie et de l'adolescence. Ils se demandent comment faire face à tout cela. Autrement dit, comment faire face à la maladie et à ses conséquences qu'elles soient réelles et fantasmées. Ils ajoutent que c'est d'autant plus difficile que Boris, le frère de Maxence, de deux ans son aîné, est en pleine crise d'adolescence et que les deux frères se disputent très souvent. Les parents s'interrogent sur leurs craintes d'accorder plus de faveurs à Maxence au regard de sa maladie et à risquer de ne pas être équitables avec leurs deux fils, disent-ils. Les angoisses que la maladie suscite chez les parents sont susceptibles de modifier l'investissement de l'enfant et peut engendrer des conflits au sein de la fratrie. A l'inverse, on peut remarquer un évitement du conflit quand les règles de communication se « modifient fréquemment en un sens qui vise à protéger contre les situations génératrices d'une menace vitale » (Gennart, 2001, 236). Dès lors que la maladie chronique induit dans la réalité ou fantasmatiquement une dimension invalidante, la famille peut être incitée à opérer une redistribution des rôles et des tâches. Il est important qu'ils puissent formuler leurs angoisses et ainsi éviter de ne pas peser plus lourdement sur la souffrance de leur enfant (Duverger 2011, 171). Dans le contexte de la pathologie chronique, il y a un avant la maladie, un pendant, mais très rarement un après. Les parents, tout comme leur enfant malade, ont un travail psychique de deuil à faire ; celui de la santé de l'enfant. Dans la mesure où il faut composer avec la maladie, sachant qu'elle évolue, elle requiert de

s'adapter en permanence et « dépasse bien souvent les capacités adaptatives non seulement de l'enfant et de son environnement » (*op cit.*, 2011).

Afin d'accompagner les parents de Maxence et de réfléchir sur la pertinence d'un espace adapté, je propose aux parents de nous revoir lors d'un entretien ultérieur. Au préalable, nous sommes interrogés avec les membres de l'équipe ressource² sur l'intérêt pour Monsieur et Madame T. d'intégrer le Groupe de Parents. La psychologue du service de diabétologie et notre équipe avons pensé que cet espace intermédiaire pourrait leur permettre de se questionner en groupe sur les relations parents-adolescents, de partager leurs propres expériences, d'entendre celles d'autres parents et ainsi se décentrer de leurs propres manières d'être et de faire. Lors de l'entretien prévu avec les T., seule Madame T est présente, expliquant que son mari n'a pas pu se libérer de son travail. Évoquant de nouveau sa sidération lors de l'annonce de la maladie, son sentiment d'impuissance, les traumatismes anciens reviennent sur le devant de la scène où se réactualisaient les deuils antérieurs. Elle mentionne sans s'attarder la mort de sa mère lorsqu'elle était enfant et verbalise la souffrance qu'elle a traversée durant des années du fait de l'absence de sa mère et face à l'alcoolisme et à la violence physique de son père. Chaque expérience traumatique vient léser l'appareil psychique pour ne jamais s'effacer complètement. L'événement traumatique actuel de l'annonce de la maladie de Maxence vient réveiller chez Madame T. les traces traumatiques de son passé douloureux durant lequel elle a été victime de brutalité physique de la part de son père. On peut se demander si les traumatismes répétés durant l'enfance se sont enkystés, et dans quelle mesure l'événement traumatogène actuel de l'annonce de la maladie va

² L'équipe ressource regroupe les professionnels de l'espace adolescent composé de deux éducateurs spécialisés ainsi que les membres de l'équipe de Médecine de l'Adolescent réunissant un pédiatre, une infirmière et une psychologue. L'équipe ressource intervient également en soutien aux professionnels de l'hôpital R. Debré dans des situations difficiles qu'ils rencontrent avec les adolescents suivis à l'hôpital.

pouvoir être métabolisé au regard de l'impact psychique des traumatismes de l'enfance. Si un espace thérapeutique individuel m'apparaît indiqué pour Madame T., elle s'en défend disant avoir travaillé ces choses, mais qu'elle a souhaité revenir me voir car elle et son mari se sentent en difficulté avec leurs fils et qu'ils ont besoin de repères pour leur éducation notamment. Parfois, le transfert est trop massif dans la relation duelle et le recours au groupe est moins menaçant car il permet la diffraction des mouvements transférentiels sur les autres membres. Madame T. acceptera d'intégrer avec son mari le groupe de parole pour parents d'adolescents que j'anime avec une autre psychologue.

2. A l'épreuve de la maladie

Le parent d'enfant malade participe à lui apprendre à vivre avec sa maladie, autrement dit pour l'enfant c'est devoir habiter un corps diminué tout en développant « une estime et une image de soi qui ne soit pas abîmée par la maladie » (Rouget, 2014, p. 47). Ce travail d'appropriation va être conditionné par l'âge de l'entrée dans la maladie, la structuration de sa personnalité et aussi par la manière dont ses parents se représentent sa maladie et envisagent l'avenir. La question de la temporalité rend également plus ardue le travail d'appropriation de la pathologie car elle implique sa présence permanente dans la vie du sujet et de celle de ses proches, bouleversant l'homéostasie familiale existante et dont le risque est de les ancrer dans un présent mortifère. L'angoisse de mort que suscite l'annonce d'une pathologie chronique perdure en permanence pour le parent et vient réactiver des modalités de représentations archaïques où le collage est une tentative de lutte contre l'effondrement. De fait, la maladie chronique induit inévitablement la question de la dépendance réciproque parents-enfants (Jacquin, 2008). Les réactions parentales face à la maladie de leur enfant peuvent se traduire par de l'agressivité et de la culpabilité ;

réactions qui sont alors déniées et retournées en surprotection. Les liens entre parents et enfant sont fusionnels et c'est l'impossibilité pour eux de faire le deuil de l'enfant idéal.

Sofiane Z., 18 ans, est suivi depuis sa naissance dans le service de chirurgie viscérale pour un syndrome de Vater³. Les contraintes liées à sa maladie sont notamment plusieurs sondages urinaires quotidiens ainsi que des lavements hebdomadaires. Il a été orienté en Médecine de l'Adolescent en mars 2013 par le chef du service chirurgie viscérale et urologique pédiatrique en raison de ses difficultés à appréhender la transition en secteur adulte. Après s'être entretenu avec la famille, le pédiatre de l'équipe me demande de recevoir les parents qui semblent être en grande détresse psychique. Lorsque j'accueille le couple, la femme, une quarantaine d'années, le visage blafard et les yeux cernés me tend une main molle en me regardant à peine. Son mari, d'une dizaine d'années son aîné, esquisse un sourire de convenance en me saluant. Durant l'entretien, Madame Z. ne parlera pratiquement pas, son mari le fera pour elle. Leur récit est circonscrit autour de la maladie, celle-ci sera d'ailleurs présente pratiquement un an après leur rencontre, à la naissance de Sofiane. La vie des parents, marquée par l'histoire médico-chirurgicale de leur fils, a été organisée autour de sa pathologie. Le père déclare « Notre fils c'est notre combat ! ». Monsieur Z. a aménagé ses horaires de travail afin de pouvoir se rendre disponible pour son fils en cas de besoin. Madame Z. a abandonné l'idée d'ouvrir un commerce ou un salon de coiffure pour se consacrer à son fils. Madame Z. a rapidement endossé la blouse d'infirmière, refusant toute aide extérieure, et a réalisé elle-même les soins de son fils et notamment ceux de la sphère intime jusqu'à tardivement. Lorsque les adolescents sont atteints de maladie chronique depuis

³ Le syndrome de Vater est un ensemble de malformations congénitales associées, caractérisé par la présence d'au moins trois des malformations suivantes : anomalies vertébrales, atrésie anale, fistule trachéo-oesophagienne, malformations rénales et anomalies des membres.

leur plus jeune âge, les parents sont aussi les soignants. Selon Paul Jacquin, les parents surinvestissent le traitement pour leur permettre de supporter la culpabilité et la blessure narcissique d'avoir un enfant malade, et de se protéger contre une trop forte angoisse de l'avenir (*op cit.*, 2008). Monsieur et Madame Z. ne s'autorisant pas à parler d'autre chose que de la prise en charge de leur fils, je poursuis les rencontres. Confrontés à un vécu d'incertitude concernant l'avenir de leur enfant, les parents n'ayant pas métabolisé psychiquement la maladie se retrouvent enlisés dans leur trauma et dans l'incapacité de se projeter dans l'avenir. L'état psychique de Madame Z. m'interpelle dans la mesure où elle présente une profonde tristesse, des troubles du sommeil majeurs (difficultés d'endormissement, insomnies récurrentes), une anhédonie et un ralentissement de la pensée. Elle peut s'effondrer à l'évocation de la maladie et de la situation familiale. Compte-tenu des éléments cliniques, je l'oriente rapidement sur le secteur pour une évaluation par un psychiatre et la mise en place d'un traitement médicamenteux. Elle est, semble-t-il, relativement compliant au traitement, et continue de venir avec son mari me voir. Au fil du temps, elle verbalise sa culpabilité : « je me demande comment j'ai fait pour mettre au monde un enfant cassé ». « Je n'ose pas le regarder dans les yeux, est-ce qu'il pourra me pardonner ». Le travail est long pour que les parents puissent se dégager de la culpabilité qui perdure longtemps surtout lorsque le diagnostic a été posé à la naissance de l'enfant.

Dans le contexte d'une maladie chronique diagnostiquée à la naissance de l'enfant, l'hôpital devient comme une seconde maison et le risque pour les parents est de se couper progressivement des liens sociaux. Monsieur et Madame Z. évoquent longuement une rencontre qui date de quelques années avec une famille dont l'un des enfants était atteint de la même maladie que Sofiane. Bien que des liens n'aient pas perduré entre les deux familles au regret de Monsieur et Madame Z., cette occasion leur a permis de sortir de leur isolement et de partager

leur vécu de la maladie. Explorant cette piste, je leur propose de participer au Groupe de Parents afin de favoriser la rencontre avec d'autres parents, mais pas uniquement des parents dont les adolescents sont malades, des parents d'adolescents qui eux aussi rencontrent des difficultés.

3. Une séparation pénible

Il n'est pas aisé d'être parent et devoir faire face aux obligations qui lui incombent. Freud disait d'ailleurs « que c'est le métier le plus difficile, avec celui d'éducateur » (*in* Jeammet, 2010, 160). L'entrée de l'enfant dans l'adolescence est une période que de nombreux parents redoutent car elle est souvent associée à la « crise d'adolescence ». Le concept de crise a fréquemment soutenu la définition d'adolescence avec l'idée d'une rupture, d'un changement brusque dans le développement, entraînant des modifications comportementales, relationnelles ainsi que des remaniements psychiques. Le processus pubertaire comporte le renoncement aux liens infantiles avec les imagos intériorisées des parents, la perte de l'image de soi porteuse de l'idéal de l'enfance, et la séparation effective avec les parents réels (Gutton, 2003). C'est en désidéalisant les objets libidinaux de l'enfance que l'adolescent va être amené à se défaire de ses images parentales idéales, afin de pouvoir se tourner vers d'autres objets dans l'environnement extérieur et extra-familial. Ce processus d'élaboration psychique de la séparation n'est pas sans causer des souffrances à l'adolescent qui recourt souvent à l'opposition pour achever cette séparation difficile. Cette étape n'est pas s'en rappeler la position dépressive de M. Klein. Pour M. Emmanuelli (2009), la position dépressive a de grandes ressemblances avec le travail d'élaboration psychique de la séparation où ont été réactivés les sentiments d'ambivalence en même temps que les sentiments d'hostilité dans l'opposition aux parents pour se distancier d'eux. Se rejoue la peur de perdre l'objet mais aussi une partie de soi. Pour s'en dégager, le travail porte

sur l'ambivalence et les mouvements de haine/agressivité et d'amour. Ce travail de détachement va permettre progressivement l'émergence d'un adulte distinct des premiers objets d'amour de l'enfant.

L'enfant malade chronique qui entre dans l'adolescence doit non seulement faire le deuil de l'enfance, mais également le deuil de sa pleine santé. Lorsque la maladie est diagnostiquée pendant cette période, le jeune peut l'appréhender comme une « sanction des pulsions nouvelles (tentatives d'autonomisation, sexualisation...) » (Rouget, 2014, p. 47). Tomber malade c'est devoir composer avec un événement qui touche directement son propre corps. La maladie chronique constitue une atteinte à l'intégrité du corps et à ses nouvelles capacités (Jacquin, 2005). Le processus développemental et maturatif est parfois empêché ou modifié. Dans certains cas, l'adolescent doit composer avec une croissance parfois ralentie, une puberté retardée, des inflammations, une modification de la silhouette, des lésions cutanées, des cicatrices liées aux soins, une infertilité, etc. Pour l'adolescent atteint de maladie chronique, c'est l'épée de Damoclès qui plane sans cesse au-dessus de sa tête. Préoccupé par des questions de séparation, il « tente de redéfinir la relation qu'il entretient avec ses parents » (Delhaye, 2008, 101). Mais comment ajuster cette nouvelle distance relationnelle avec ses parents quand la maladie chronique est souvent synonyme de privation de liberté, limitation des processus de découverte et d'expérimentation. Par ailleurs, la présence d'une maladie chronique renforce « les liens de dépendance entre l'enfant et ses parents » (De Pauw, 2014, 90). Comme si cela ne suffisait pas, il va devoir se confronter à la réactivation des conflits infantiles et affronter la castration. Devant la désillusion de la promesse œdipienne, il va devoir se lancer dans une quête de références sociales qui organisent les modes de plaisirs acceptables dans le lien social dans lequel il va jouer totalement ses enjeux de plaisirs (Lesourd, 2009). Comme tout adolescent, le vécu de cette

période dépend des assises narcissiques construites durant l'enfance et de la qualité du lien au sein de la famille. Cependant, la majorité des adolescents malades traversent cette période sans heurts. Être parent d'adolescents c'est la tâche difficile de mettre en œuvre ses compétences relationnelles ou éducatives au service de son enfant pour l'accompagner dans ce processus. Il ne s'agit pas d'avoir toujours la bonne réponse car si le parent renvoie l'image d'un parent trop bon, trop parfait, l'enfant ne pourra pas être en mesure de partir de la maison, il serait incapable de se séparer de ses parents. Pour résumé le rôle des parents à jouer durant cette traversée de l'enfance à l'âge adulte serait : de rassurer son enfant sur le plan narcissique, de poser des limites indispensables à la construction du sujet, de respecter les places de chacun ainsi que l'intimité de son adolescent et enfin de reconnaître les transformations en cours.

III. QUAND GRANDIR DEVIENT UNE LUTTE : le cas d’Afia

1. De la maladie chronique au handicap

Afia est une jeune fille âgée de 18 ans, originaire d’Algérie. La neurologue qui la connaît depuis longtemps souhaite que nous la rencontrions pour des malaises vagues avec symptômes d’angoisse pour lesquels elle a été hospitalisée à son retour de vacances au pays. Par ailleurs, la transition en Médecine Adulte apparaît difficile à appréhender pour la jeune fille. À l’âge de 7 ans, Afia a commencé à avoir des crises d’épilepsie et des hémiparésies transitoires du côté gauche. Deux ans plus tard, les crises s’intensifient. A l’âge de 10 ans, suite à un épisode d’hypertension intracrânienne elle est atteinte de cécité. Quelques mois après cet événement, elle arrive en France accompagnée de sa mère et de son jeune frère, de quatre ans son cadet. Leur père reste en Algérie. Afia est rapidement prise en charge à l’hôpital R. Debré, en neurologie pédiatrique. Elle présente une épilepsie séquellaire d’une vascularité cérébrale qui se stabilisera au bout d’un an. Quelques années plus tard, on lui diagnostiquera un diabète de type II ainsi qu’une faiblesse musculaire.

Je rencontre Afia peu de temps après sa dernière hospitalisation, lors de son rendez-vous avec le pédiatre. Son apparence de petite poupée soignée et sa tenue vestimentaire assez classique contrastent avec une posture avachie. Je reçois Afia en consultation individuelle quelques jours plus tard. Elle n’apparaît pas inhibée, s’exprime facilement, répond aux questions et n’est pas hermétique à mes interventions. La thymie est néanmoins relativement basse. Ses préoccupations principales concernent son avenir. Depuis son arrivée en France, elle est scolarisée dans un établissement médico-social parisien pour jeunes déficients visuels à Paris. Elle dit avoir pleuré de joie quand le centre scolaire lui a annoncé qu’elle pourrait faire prochainement un stage

professionnel. Sur le plan narcissique, la fragilité de la représentation de soi est saillante, en lien avec les atteintes successives de la maladie touchant à l'intégrité de son corps. Elle utilise l'humour comme défense afin de réduire les tensions internes difficiles à supporter.

En fin d'entretien, je reçois sa mère. Madame M. me semble très investie dans sa fonction maternelle. Sa retenue pour ne pas s'effondrer et ses plaintes somatiques peuvent suggérer des éléments dépressifs mais néanmoins elle est en capacité d'être dans l'étayage avec sa fille. Venir en France était la seule issue pour pouvoir un jour se projeter dans l'avenir. Auparavant ingénieure mathématicienne, Madame M. a mis un terme à une brillante carrière s'est éloignée physiquement de son mari et a quitté son pays d'origine pour se consacrer à sa fille dans un ailleurs plein de promesses. Depuis son arrivée en France, elle réside avec ses deux enfants dans un studio en banlieue parisienne et donne des cours particuliers en mathématiques. Tous les trois rentrent au pays chaque année durant les grandes vacances d'été. Concernant le lien mère-fille, on peut se demander dans quelle mesure la position sacrificielle de la mère retentit sur le processus de séparation-individuation chez Afia.

2. Un conflit inévitable

A la séance suivante, Afia fait part d'importantes disputes avec sa mère au sujet de son autonomie et plus particulièrement sur le fait de « quitter » la maison pour dormir chez une amie ; ce qui n'est pas envisageable pour sa mère, comme de laisser sa fille choisir elle-même les vêtements qu'elle va porter. Afia déclame : « J'en peux plus d'avoir quelqu'un derrière mon dos ». « Elle est pire que les garçons, elle est trop collante ». « Quand j'aurai soixante ans, elle va sortir de sa tombe et venir me coller ». Pour P. Jeammet (2014), à l'adolescence, le jeune doit gérer la distance relationnelle aux objets d'attachement. Cependant, plus l'adolescent a subi des

traumatismes, une dépendance excessive à l'environnement, plus ce passage sera difficile pour lui à vivre et plus il se sent menacé d'intrusion. Pour pouvoir se séparer de ses parents, le conflit est parfois inévitable. Selon le pédiatre et médecin d'adolescent, P. Jacquin, la réticence naturelle des parents à l'autonomisation des adolescents est renforcée dans le cadre de la maladie chronique, les conduisant parfois à adopter une attitude rigide, intrusive, dictée par la conviction plus ou moins consciente qu'autonomie rime avec catastrophe. Ils ne laissent alors pas d'autre alternative à leur adolescent que la soumission ou la rébellion (Jacquin, 2008). En dehors des relations intrafamiliales, hormis la présence d'une amie avec qui Afia est par ailleurs souvent en conflit, les filles de son âge sont perçues comme des concurrentes. Les relations avec les adultes sont privilégiées car moins menaçantes que celles avec ses pairs. Afia s'intéresse à la sexualité, parle des garçons et a besoin de plaire, mais elle est très interprétative et se sent souvent rejetée.

Au fur et à mesure des séances, se dessine une humeur labile, oscillant entre tristesse et euphorie, sous des traits de personnalité hystérique. La fatigue et les douleurs sont très présentes dans son discours et ce principalement en début de séance. Outre la prise en Médecine de l'Adolescent, le Centre Scolaire propose à Afia l'internat dans l'objectif de travailler la question de l'autonomisation, cependant sa mère s'y oppose. Madame M. s'interroge sur les capacités de sa fille à « se débrouiller seule, car elle n'a pas l'habitude » ; on peut se demander qui représente « elle ». En parlant de l'avenir pour sa fille : « Vous savez, je demande pas grand-chose pour elle. Je voudrais juste que plus tard elle puisse s'en sortir et qu'on lui trouve une petite occupation ». Face à la maladie chronique, les parents n'ont de cesse de se poser la question de l'avenir. Plus que sa pathologie, ce qui les inquiète c'est la question de la séparation. Après négociations entre le pédiatre de la Médecine de l'Adolescent, l'équipe du Centre Scolaire et Madame M., celle-ci accepte la proposition et quelques mois plus tard Afia bénéficie d'une place en internat.

3. Miroir, Miroir

Afia investit le cadre de la consultation, et au fur et à mesure des mois, verbalise plus ses affects et s'autorise à parler de la manière dont elle se représente son corps et ce qu'elle perçoit du regard d'autrui qui se pose sur elle. Parlant des traces visibles de la maladie, en lien avec les opérations qu'elle a subit : « J'ai des cicatrices à la tête, au ventre et à la main ». « Les gens me disent que je suis belle, mais je sais que c'est pour me faire plaisir et que c'est pas la réalité ». Je lui renvoie que parfois il peut y avoir aussi des cicatrices à l'intérieur de soi. Elle dit se sentir parfois triste, et quand elle a envie de pleurer elle va dans la salle de bain et fait couler de l'eau pour ne pas qu'on l'entende. Il lui est difficile d'investir ce corps handicapé et dont une partie n'est pas valide. Les activités comme la piscine ont été jusqu'à tardivement source d'angoisse. Ces angoisses qui touchent à l'authenticité et à l'intégrité de soi, du corps, sont confrontées à la réalité d'un corps malade, différent de celui des autres. Pour Sanglade (1983) « La représentation de soi se trouve ainsi au carrefour de l'éprouvé narcissique et de la vie relationnelle » (*in* Claudon, 2006, 162). Cependant, il ne faut pas tomber dans l'écueil de confondre puberté et maladie. Autrement dit, distinguer le processus de transformation de l'image de soi chez un adolescent atteint de maladie somatique.

Les échanges affectifs et intersubjectifs entre Afia et sa mère demeurent conflictuels et oscillent entre opposition et soumission. Refusant de travailler le Braille avec sa mère qui la sollicite vivement, Afia reste parfois des heures entières murée dans le silence, refusant tout échange avec sa mère. Un conflit entre dépendance et autonomie semble émerger dans leur relation. De plus, l'absence du père ne permet pas la triangulation et par conséquent ne peut contribuer à aider la mère à se séparer de sa fille, ni encourager l'autonomie d'Afia.

Progressivement et malgré son ambivalence, Afia chemine sur la question de la séparation d'avec le Centre Scolaire ; celui-ci représentant symboliquement l'image parentale. « J'ai un peu peur d'une nouvelle école, mais bon au centre, ils me traitent comme un bébé, ils pensent que je suis pas capable et ça je ne le supporte plus. « J'ai hâte de partir de cet endroit ». Elle affirme de plus en plus son identité de sujet et s'approprie ses désirs. « J'ai pas trop aimé le stage de secrétaire [...] mais celui de standardiste j'ai adoré [...] c'est ce que je veux faire plus tard ». En fin d'année scolaire, son orientation est discutée par l'équipe du Centre car son âge implique l'intégration d'un établissement pour adultes. Néanmoins, au regard de ses différents handicaps (cécité, gêne motrice, diabète, etc.) qui rendent difficile l'entrée dans la majorité des structures existantes, et considérant que l'investissement scolaire n'ayant pas été suffisant et l'apprentissage du Braille non maîtrisé à ce jour, le chef du service du Centre Scolaire reconduit la prise en charge pour une année. Cette décision n'est pas celle tant escomptée par Afia qui exprime en consultation une vive colère : « Je supporte plus cet endroit, jusqu'où je vais tenir !? ». On peut se demander ce que vient dire ce « où », qui remplace la question de la temporalité par celle du lieu. Par la suite, elle se replie sur elle-même et se déprime de plus en plus. Elle dit se sentir seule, qu'elle est triste mais qu'elle n'en parle pas au Centre. Rapidement, les éléments dépressifs se majorent et le tableau clinique associe notamment : tristesse, pleurs réguliers dans la journée, idées noires, irritabilité, perte d'énergie, difficultés de concentration, perte des intérêts et une tendance à l'isolement. Je décide donc d'augmenter la fréquence des rencontres. L'accompagnement psychologique auprès d'adolescents atteint de maladie chronique est souple et évolutif dans le temps. Il peut s'intensifier ou se distendre, selon les circonstances cliniques ou la demande de l'adolescent.

Je reçois également sa mère pour faire le point. Madame M. évoque sa colère contre l'établissement scolaire d'Afia : « Tout ça pour ça ! » « On a rien en plus ! Pas de matériel adapté pour Afia, j'attends toujours le Braille Sens⁴ ». J'interroge la question d'une espace de parole pour elle-même. Elle s'effondre en disant : « Ma vie, elle est debout ». Autrement dit, qu'elle ne s'est pas autorisée à se poser un instant pour elle-même. Elle accepte de prendre rendez-vous au Centre Médico-Psychologique.

Par ailleurs, la situation d'Afia est évoquée en réunion de synthèse et nous convenons d'organiser une rencontre avec tous les acteurs de sa prise en charge, car elle réclame des échanges entre ses différents membres qui permettent, plus qu'une simple transmission d'informations, une confrontation des différents regards des professionnels sur le patient et son environnement, en respectant la confidentialité (*op cit.*, 2008). A l'issue de cet échange, les motifs de la décision de l'établissement ainsi que le projet de prise en charge du Centre sont repris par l'équipe avec Afia et sa mère. De notre côté, nous recevons Afia pour lui faire un retour de la synthèse qui a eu lieu. Par ailleurs, sa souffrance psychique est évaluée par le psychiatre du Centre Scolaire, mais ce dernier ne juge pas pertinent de prescrire à Afia un traitement médicamenteux.

4. Une nouvelle carapace

Par la suite, Afia apparaît moins déprimée. La mobilisation autour d'elle semble avoir permis de la renarcissiser et de relancer le processus associatif. Elle revient sur la décision du Centre : « J'ai commis des erreurs, j'ai pas travaillé, c'est parce que je m'ennuie, c'est un niveau

⁴ Le Braille Sens est suivant les modèles, un bloc-notes Braille vocal, un assistant personnel ou un ordinateur pour les personnes aveugles et malvoyantes.

de bébé » [...] « Dès fois j'ai besoin qu'on me bouscule plutôt qu'on me traite comme une enfant ou quelqu'un d'incapable ». Elle se restaure progressivement et s'autorise à créer des liens avec ses pairs et notamment avec des garçons de l'école : « Anis dit : c'est ma femme ! Il me court toujours après » dit-elle en souriant. La fin de l'année scolaire marque aussi le temps des séparations. « Là c'est sûr il va pleurer avec les grandes vacances ». Et dit : « quand on est habitué à une personne c'est difficile, difficile de se détacher ». En fin de séance, elle apporte un rêve dans lequel des jeunes garçons l'étranglent, la poignent, puis ils regrettent de l'avoir tuée. Dans ce rêve à tonalité sexuelle, elle associe sur « l'ancienne Afia qui meurt (celle enfant) et qu'une nouvelle Afia (celle adulte) arrive », dit-elle avec un large sourire.

À son retour de vacances d'été en Algérie, Afia est radieuse. Elle raconte avec beaucoup de plaisir les moments passés en compagnie de sa famille et notamment les mariages auxquels elle a assisté ainsi que sa rencontre avec les nouveaux nés de la famille cette année. Elle parle de ses relations avec les enfants de la famille, prenant très à cœur son rôle d'aînée. Évoquant ses activités pendant l'été, elle clame : « J'ai eu des cours particuliers en Braille, c'est le plus beau cadeau qu'elle (sa mère) m'a fait ». Introduire un tiers dans l'accompagnement de l'apprentissage du Braille, auparavant réalisé par sa mère, a permis d'ajuster la distance relationnelle mère-fille et par conséquent de réduire la menace d'intrusion. Afia évoque la rentrée scolaire et sa satisfaction d'avoir été félicitée pour ses progrès en Braille. Elle dit avec une certaine assurance : « La nouvelle Afia à envie de réussir ! ». Au fur et à mesure du temps, elle ne s'isole plus du groupe des pairs, et les objets auxquels elle peut s'identifier sont moins mis à distance. Elle dit « aimer faire des défilés de mode » dans sa chambre à l'internat avec « ses copines ». A l'adolescence, le groupe de pairs devient une référence identitaire importante pour le jeune et notamment pour se distancier de ses parents.

Afia a cheminé pendant plus d'un an et demi avant que la prise en charge psychologique ne se termine ; temps qui a permis de tisser des liens entre psyché/soma, de relancer certains processus de pensée pour progressivement réinscrire la maladie dans une temporalité. Les relations aux objets ayant été rendus tolérables, « c'est-à-dire réactivant les processus introjectifs sans susciter la mise en place de défenses anti-objectales », le plaisir de fonctionner peut à présent s'étayer sur l'objet de manière moins conflictuelle (Jeammet, 2008, 53). Bien que l'arrêt de la prise en charge ait d'abord réactivé des angoisses de perte, d'abandon et de rupture, Afia a été en capacité de se réorganiser et de pouvoir envisager un autre espace psychothérapeutique pour poursuivre ce travail élaboratif autour de la question de la séparation-individuation. « Okay pour le CMP⁵, c'est comme si j'allais au monoprix pour m'acheter un truc qui me fait plaisir ». L'étayage a permis de relancer le plaisir à fonctionner dans l'échange. A l'issue de cette prise en charge, nous pouvons dire qu'Afia tend vers un travail d'individuation et de réappropriation de son corps, néanmoins, il lui faudra encore du temps pour retrouver une image narcissique satisfaisante et qu'elle puisse s'autoriser à devenir une adulte et une femme. Le processus de séparation-individuation s'inscrit sur plusieurs années et « comporte de nombreux allers-retours qui renvoient à l'ambivalence de l'adolescent et de ses parents. Il passe nécessairement par les essais et erreurs » (Rouget, 2014, 52).

Face aux parents en souffrance psychique se pose la question de leur accompagnement dans le dispositif même de la prise en charge de leur adolescent malade chronique, mais aussi en dehors. Depuis le début de la prise en charge d'Afia à l'hôpital, l'accompagnement de Madame M. n'a pas été à visée thérapeutique pour elle-même, mais plutôt à l'intégrer au programme

⁵ CMP : Centre Médico-Psychologique

d'éducation thérapeutique d'Afia. Au sein de la Médecine de l'Adolescent, la mère d'Afia a été soutenue par l'équipe lors des changements relatifs à la réalité externe concernant sa fille. Toutefois, dans la mesure où nous suivions en thérapie sa fille, d'un point de vue éthique nous n'avons pas pu proposer un accompagnement psychologique individuel, ni même le Groupe Parents en raison de ma participation active dans ce groupe. Pour la mère d'Afia la blessure narcissique est plurielle : faire le deuil de l'enfant idéal, de son pays d'origine, de sa brillante carrière, etc. Surinvestir l'hôpital, la surveillance des traitements médicaux de sa fille, et ses devoirs scolaires lui permet de lutter contre l'effondrement dépressif. Et si nous pensons qu'un espace psychothérapique pourrait lui permettre de réinscrire la maladie de sa fille dans une temporalité ainsi que d'exprimer son épuisement sans se sentir coupable, elle n'a pas été en mesure d'investir pour l'instant le cadre psychothérapique qui lui avait été proposé. S'autoriser à prendre soin d'elle-même, reviendrait pour elle à ôter ce qui revient de droit à sa fille.

IV. UN GROUPE DE PARENT COMME ESPACE INTERMÉDIAIRE

En Médecine de l'Adolescent, nous avons vu précédemment que le soutien des parents est indispensable afin qu'ils puissent accompagner leur enfant à se réapproprier sa maladie et ses contraintes thérapeutiques (*op cit.*, 2008). La création du Groupe de Parents de R. Debré a suscité un certain nombre de questionnements pour qu'un dispositif porteur de sens pour les parents puisse se mettre en place. Ce groupe étant destiné principalement aux parents d'adolescents atteints de maladie chronique suivis à l'hôpital Robert Debré a été pensé comme un espace intermédiaire entre l'hôpital et la maison. Nous pourrions également ajouter : entre le parent et l'adolescent, le parent et l'être adulte, etc. L'intérêt d'accueillir également des parents d'adolescents non malades, mais néanmoins en souffrance psychique, réside d'une part à ne pas circonscrire le discours uniquement à la maladie mais plutôt à échanger autour de l'adolescence, et d'autre part, dans le fait de répondre aux demandes qui émanent de la Maison des Adolescents, et dont les adolescents accueillis ne sont pas nécessairement atteints de maladie somatique. Dans cette optique, différents thèmes sont proposés à réflexion au sein du groupe, tels que les relations familiales et extra-familiales, la scolarité, les addictions, la sexualité, les troubles alimentaires, les limites, les conflits, la fratrie, etc.

À la lumière du discours des parents nous examinerons la dynamique relationnelle entre les parents et leurs adolescents malades chroniques ainsi que le vécu de la maladie et par conséquent, son impact sur le processus de séparation-individuation.

1. S'autoriser un espace pour soi

- **Monsieur M.** interroge les parents : « est-ce que vos enfants sont au courant que vous êtes ici ? » « Justine (sa fille) ne voulait pas que je vienne et que je parle de la maladie, mais si je viens c'est pas pour elle, c'est pour moi ».
- **Madame H.** : « ma fille le sait, elle était contente que je vienne et elle était d'accord »
- **Madame T.** : « Maxence voulait savoir si les enfants étaient invités ». « Cela fait un an et demi qu'on attendait l'opportunité d'un tel groupe et avec l'annonce de la maladie de Maxence ça s'est présenté »
- **Monsieur T.** espère que les échanges au sein du groupe lui permettront « d'acquérir des outils ».
- **Monsieur et Madame Z.** souhaitent sortir de leur solitude ressentie depuis de longues années, en lien avec la maladie rare de leur fils, Sofiane, qu'ils disent « porter à bout de bras ».

Bien que les parents aient « une compétence naturelle pour élever leur enfant » (Jeammet, 2010, 191), le fait de devenir parent découle d'un processus qui évolue au fil des ans, selon la personnalité de leurs enfants, en fonction de l'histoire des parents et nous pourrions ajouter selon les événements de vie. La maladie d'un enfant en est un qui vient bouleverser psychiquement les parents. Et certains parents ont longtemps tût leur souffrance ne s'autorisant pas à exprimer leur propre vécu à distance de l'hôpital pédiatrique ; lieu consacré symboliquement à leur enfant. Recevoir les parents d'adolescents malades chroniques en Médecine de l'Adolescent, c'est aussi évaluer la charge émotionnelle liée à la maladie et l'impact psychique qu'elle provoque dans la psyché des parents et dans les liens parents-enfant. Pour certains d'entre eux, et notamment ceux « prisonniers » de la maladie, leur sera proposé le Groupe de Parents.

2. La stigmatisation de la maladie

- **Monsieur M.** parle du regard d'autrui sur sa fille (atteinte d'une pelade depuis l'âge de 4 ans et d'un diabète rare). « Ma fille, elle a des agressions du regard ! ». « Les gens voient ma fille comme une cancéreuse. Quand vous êtes dans les magasins, les gens l'a fixent ». « Y'a eu des moments où elle voulait plus sortir ». Il évoque qu'à l'école elle était souvent seule et donnait ses bonbons pour avoir des amis.
- **Monsieur B.** parlant de sa fille diabétique : « parce qu'elle a des cicatrices visibles, on a dû souvent expliquer ce qui lui est arrivé ». Il parle des bleus dus aux injections d'insuline répétées et exprime sa colère d'avoir été accusé par l'école de battre sa fille.
- Pour **Monsieur M.**, voir sa fille perdre ses cheveux et s'amaigrir a été « très difficile à vivre et il fallait en parler et l'expliquer aux autres, à l'école mais aussi à mon patron ».

Dans l'opinion publique, la méconnaissance de la pathologie elle-même conduit à des représentations négatives comme c'est le cas notamment du diabète qui est souvent associé à une « mauvaise hygiène de vie » (Houdan, 2006, 66). Toutefois, les parents dont les enfants sont atteints de maladie chroniques n'ont pas évoqué leur propre représentation de la maladie de leur enfant au sein du groupe. Certains parents du groupe font part de leur peur d'être incompris, se sentent isolés, pris en pitié par leur entourage proche, leurs amis, ou plus éloigné mais tout aussi important dans le quotidien, leurs collègues et leur patron. Expliquer permet de sortir des fausses croyances, d'ouvrir un dialogue, d'éviter les non-dits et les mensonges.

3. Entre angoisse et désir de protection

- **Monsieur M.** qui héberge actuellement son bon-père, atteint d'un cancer n'ose pas parler à Justine de l'état de santé de son grand-père car il dit craindre qu'elle ne puisse y faire face. Il se demande si on doit tout dire ?
- **Thérapeute** : « parfois on ne parle pas de certaines choses à ses enfants en raison de ses propres craintes ».

- **Madame B.** se questionne sur sa fonction maternelle et autrement dit son rôle de protection : « est-ce qu'on peut donner la confiance totale ? »
- **Madame C.** : « C'est très difficile de doser la confiance ».
- **Madame B.** raconte qu'elle ne reconnaît plus sa fille depuis qu'elle est entrée au collège : « elle a complètement changé ». « Elle s'est ouvert un compte Facebook avec une fausse identité, car elle sait que celui à son nom on le surveille ».
- **Monsieur B.** : « ça fait peur Facebook », « Nala va chez ses copines pour l'utiliser car on lui a interdit à la maison puisqu'elle ne fait pas ses devoirs ».
- **Madame L.** dit s'être inscrite sur Facebook pour « contrôler ce qu'il s'y passe ».
- **Thérapeute** : « parfois, cela s'avère moins dangereux que cela ne le paraît ».
- **Madame A.** : « tant que c'est entre amis, ça va. C'est normal qu'ils aient leurs secrets, il y a plus grave quand même. Quand on était ado, on faisait pareil ».
- **Madame B.** : « ça dépend de l'âge de l'enfant ».
- **Madame L.** : « J'ai lu son journal intime [...] elle n'acceptait pas le changement de son corps. On sait qu'on n'a pas le droit mais on veut essayer de l'aider ».
- **Monsieur Z.** pense qu'« il faut un juste milieu, on ne peut pas toujours les surveiller ».
- **Thérapeute** : « à l'adolescence, les jeunes cherchent à échapper à leurs parents, ils espèrent surtout qu'ils n'auront pas accès à certaines choses de leur intimité : ils en ont besoin pour grandir. Ils doivent faire leurs expériences avec d'autres personnes que leurs parents ».

Au moment de l'adolescence, confrontés au manque de la disparition de leur enfant, une des questions centrales des parents est de se demander comment faire face à de l'étranger. Au cœur des remaniements physiques et psychiques, on observe les modifications des relations parents-adolescents. Contrairement au temps de l'enfance, la proximité avec les parents va être généralement source d'exaspération pour l'adolescent. De fait, il est nécessaire pour lui de prendre de la distance avec ses parents avec toutefois le sentiment qu'ils seront toujours disponibles s'il a besoin d'eux. Selon Braconnier et Marcelli (1998), la qualité de la relation avec les parents est ce qui va pouvoir différencier les adolescents avec ou sans problèmes. Au regard

des échanges du groupe sur leurs angoisses et leur désir de protection de leur adolescent, on peut remarquer que l'absence du respect de l'intimité du jeune chez certains parents renforce la menace d'intrusion et conflictualise la relation. Le moment adolescent renvoie à la propre adolescence des parents et les conflits non résolus peuvent réapparaître et sont susceptibles d'entraîner de la confusion et quelques fois des réactions non adaptées.

4. Le parent, un ancien adolescent

Un des thèmes proposés, celui de la transgression, a fait rapidement écho chez les parents qui s'empressent d'évoquer les mensonges et tricheries de leurs enfants.

- **Madame T.** dit être en colère contre son fils car récemment il a imité sa signature sur un document administratif.
- **Monsieur B.** : « Nala l'a déjà fait ! ».

Puis, se pose la question de leurs propres transgressions au moment de leur adolescence.

- **Madame C.** est la première à le clamer, « on a déjà fait ça quand on était ado ! »
- **Monsieur T.** commence par s'insurger et nie un tel propos, pour finalement reconnaître à son tour, « j'ai dû le faire une fois, mais je n'en ai pas dormi de la nuit ! ».
- **Monsieur B.** raconte qu'il attendait le facteur pour vérifier si son bulletin scolaire était arrivé et pouvoir le récupérer avant que ses parents ne le fassent.
- **Monsieur Z.** dit avoir déjà imité la signature de ses parents, et aujourd'hui il aide même ses enfants à imiter celle de sa femme.
- **Madame T.** : « avec un père violent, je n'aurais jamais fait ça, il m'aurait tuée ».
- **Madame C.** demande : « comment interdire quelque chose à son enfant qu'on a fait soi-même ? »
- **Monsieur B.**, dans l'évitement, invoque le changement d'époque et de générations : « aujourd'hui, la génération est bien plus difficile. On n'a pas eu tous ces ennuis avec les frères et sœurs de Nala ».

Selon Peille (2009), l'adolescence est le moment qui réactive chez les parents ce qui reste d'insécure et de dépendance affective. L'auteur poursuit en disant que « devenir parents est toujours un processus qui s'effectue en référence à nos propres parents » (id., 2009, 209). Outre la filiation générationnelle qui permet de transmettre à la génération suivante ce qu'elle sait, ainsi que les manières de faire et d'être, il y a aussi ce qui relève de la transmission transgénérationnelle qui est composée des non-dits, des secrets, des choses cachées. L'identité de l'adolescent se crée à la fois à partir de son histoire personnelle, mais aussi de son histoire familiale (Schutzenberger, 1998).

5. Lâcher prise ou laisser de l'autonomie ?

- **Madame T.** se demande comment composer avec la question de l'autonomie : « Je lui dit de faire sa chambre, de débarrasser la table et ça m'énerve car il dit toujours « 1 min » et puis ne fait jamais rien, si bien que je fais à sa place les choses [...] je sais que c'est pas bien ».
- **Madame V.** pose la question de la difficile tâche de parfois lâcher prise et dit « je suis aussi toujours là à lui demander s'il a fait ceci, cela... et que parfois je ne m'occupe plus de rien car ça ne sert à rien quand je suis toujours derrière lui ». D'ailleurs elle a remarqué que ça allait un peu mieux quand elle le laisse un peu tranquille, mais que ce n'est pas toujours facile dit-elle.
- **Thérapeute** : parfois lâcher-prise permet un peu de souplesse dans la famille et être moins derrière le dos de son adolescent, cela vient lui témoigner que le parent a plus confiance en lui, qu'il lui donne plus d'autonomie...
- **Thérapeute** : un ado m'a dit un jour : « ma mère est toujours sur mon dos ». Je me questionne sur ce que ça vient dire « être sur son dos » ? Il me dit que sa mère lui dit toujours « mets une écharpe et ton manteau, ne sors pas comme ça tu vas attraper froid ». Parfois il faut accepter qu'on ne peut pas tout contrôler, qu'au pire il va attraper froid. Il apprendra par lui-même que la prochaine fois il faudra qu'il se couvre pour ne pas attraper froid. Mais il est difficile pour le parent de lâcher-prise...

- **Madame A.** : « parfois on laisse tomber par lassitude et parce qu'on n'a pas envie d'entrer en conflit, encore ».
- **Madame T.** : « oui on en a marre des conflits ».
- **Madame Z.** rétorque : « avec Sofiane on n'a pas ce problème, il ne dit rien, il ne se plaint jamais » pour ajouter ensuite « il est à côté de sa maladie ».
- **Madame C.** évoque un conflit avec son fils « il ne se projette pas du tout dans l'avenir. Une fois il m'a dit : « quand je serai SDF, je ne viendrai pas te chercher ». Comment réagir à ce genre de propos, faut-il en rire, répondre ? » s'interroge-t-elle.

L'adolescent est à une période de son existence où ce dont il a besoin c'est une relative autonomie sans pour autant avoir le sentiment d'être abandonné. Le parent quant à lui doit accepter qu'à un moment son enfant se sépare de lui afin qu'il puisse accéder à une certaine liberté. Mais gérer la vie quotidienne est un conflit permanent et quand le conflit surgit, le cadre parental va devoir résister à ses attaques et c'est souvent dans ces circonstances que des règles et des limites vont être posées (Jeammet, 2009). De nos jours, pour les parents il est d'autant plus difficile de se positionner compte tenu de la variabilité des règles d'une famille à l'autre, il n'y a plus de consensus sur les manières de faire et d'être avec son adolescent. Et par ailleurs imposer des règles c'est « risquer d'affecter leur relation » (*op cit.*, 157).

6. Conjuguer le présent au futur

Pour les parents d'adolescents, la question de l'avenir de leurs enfants est au centre de leurs préoccupations. Lorsqu'ils sont atteints de maladie chronique ou en situation de handicap, leurs parents expriment leur angoisse quant à l'avenir.

- **Monsieur M.** évoque la maladie de sa fille et le fait que cela a changé complètement sa vie. Il ajoute « qu'il n'a plus d'espoir que les choses aillent mieux ». « La maladie de ma fille (pelade universelle) a débuté lorsqu'elle avait 4 ans, je me souviens que quand je lui

brossais les cheveux, des touffes de cheveux restaient sur la brosse, j'en pleurais ». Ensuite il y a eu l'annonce d'un diabète rare (rejet de l'insuline) et le risque de graves complications. Au sujet de l'avenir il exprime : « je me prépare au pire ». Il dit voir sa fille dépérir et maigrir et se demande quel avenir lui sera réservé, ce qu'elle pourra faire malgré la maladie et les contraintes.

- **Madame T** : « on les aide à grandir mais faut pas trop les protéger malgré la pathologie ».
- **Thérapeute** : « avoir un enfant c'est être attentif en permanence, et d'autant plus lorsqu'il est malade. Ce qui implique aussi la question de l'autonomie : pourra-il faire un jour attention à lui, seul ? »
- **Monsieur P** : « c'est l'avenir de nos enfants qui nous fait peur, on s'inquiète pour eux, pour nous c'est déjà derrière nous ».
- **Thérapeute** : cette question autour de l'avenir peut-être douloureuse pour les parents qui se questionnent au sujet de leurs enfants mais elle peut l'être aussi pour les enfants eux-mêmes qui soit se demandent ce qu'ils vont faire plus tard, soit ne savent pas ce qu'ils vont faire.
- **Madame E** : « j'ai de la chance d'avoir des enfants qui savent ce qu'ils veulent faire. Si moi je m'inquiète c'est par rapport à une réalité ». « Mon fils fait pas ce qu'il faut à l'école, il rêve beaucoup, il écrit. Il a le projet de devenir scénariste, mais pourtant il ne travaille pas en français pour s'en donner les moyens. J'ai beau lui expliquer qu'il a tout à y gagner mais lui il n'a rien à perdre ».
- **Madame L.** « Ma fille elle veut faire les beaux-arts, moi je lui explique que c'est bien pour un loisir, mais pas pour un métier ».
- **Madame V.** : « nous aussi on pensait à des choses différentes, mais si c'est ce qui leur plaît ».
- **Thérapeute** : parfois les enfants font des choix qui questionnent les parents qui se demandent s'ils pensent à plus tard ? Et que deviendront-ils... ?
- **Madame L.** : « moi je préfère que ça reste un loisir et qu'elle fasse un métier à côté, j'ai fait de l'architecture et je sais ce que c'est et c'est difficile faut vraiment avoir un don ».
- **Monsieur P.** : « Détrompez-vous, je connais des gens qui ont réussi là-dedans et faire les beaux-arts, elle peut s'orienter dans le graphisme ou autre chose ».
- **Madame E.** : « faut pas croire, nos enfants sont pas si nigauds que ça ».

- **Madame E.** : « il voulait faire du cinéma [...] alors comme la filière générale c'était compliquée, on s'est dit faut qu'on trouve une solution et on a trouvé une formation de photographe dans une école où il pourrait faire un CAP et après il pourrait se diriger vers le cinéma plus tard, mais au moins ça lui ouvrirait une porte d'entrée. Et on est allé passer l'entretien pour l'école et il a été reçu et puis figurez-vous ce qu'il a dit après : « non ce n'est pas ce que je veux faire » « Là on ne comprend plus rien car il veut retourner en filière générale. On a fait tout ça pour rien ».
- **Thérapeute** : « faire un choix c'était renoncer ».
- **Madame E.** : « il pouvait au moins essayer ça et après rencontrer des gens dans l'école, à travers ses stages... c'est un échec »
- **Plusieurs parents** entonnent : « il voulait faire du cinéma ».
- **Thérapeute** : « ça ne me semble pas être un échec, car il y a un véritable projet qui s'est construit ».

L'adolescence est aussi le moment où les parents vont faire le deuil de leurs projections d'idéaux sur leurs enfants. Nous pouvons remarquer que les adolescents viennent réactiver les angoisses des parents liées à leur propre histoire, de par le jeu des identifications. Ces angoisses témoignent également que certains parents vivent difficilement cette période de transition qu'est l'adolescence et qui implique une future séparation avec leur enfant. Ces angoisses se sont également manifestées au moment de la séparation d'avec le groupe pour les vacances d'été.

- **Madame T.** évoque l'apport du groupe : « cela permet de savoir qu'on est pas tout seul. Le groupe est arrivé au bon moment, on voit que rien n'est figé. Il y a de l'amélioration à la maison [...] moins de conflits ».
- **Madame K.** dit qu'elle est prête à écrire un courrier pour que le groupe se pérennise à la rentrée, « voire même une pétition », dit-elle.
- **Monsieur Z.** nous demande si nous, co-thérapeutes, nous serons encore présentes pour les accompagner : « ce serait dommage, faut pas lâcher ! ».
- **Madame Z.**, « vous nous tenez au courant ! »

Si leur discours, tout comme leurs histoires de vie sont très différents, ils ont pu s'identifier entre eux sur la base de leurs angoisses de séparation, de perte, etc. Dans ces allers-retours entre parents, ils ont manifesté leur culpabilité liée à la maladie de leur enfant ou au fait de s'autoriser un espace à eux et pour eux, se sont exaspérés du regard d'autrui face à la maladie de leur enfant, ont remarqué l'importance de la communication au sein de la famille, ont verbalisé leurs angoisses, se sont remémorés leurs expériences d'adolescents, ont expérimenté la séparation avec leur adolescent, etc. Durant ces rencontres, ces parents ont pu s'écouter, échanger, et partager dans la bienveillance, pour ne plus être seuls, se sentir soutenus et arrivés, et dans le meilleur des cas faire un pas de côté quant à leur manière d'être et de faire.

DISCUSSION

L'objectif de cette étude était d'appréhender l'impact psychique de la maladie chronique à l'adolescence sur les relations parents-enfants. L'analyse interprétative de la situation clinique (le cas d'Afia), nous a permis de mettre en exergue les retentissements de la maladie chronique sur le processus de séparation-individuation à l'adolescence. Au travers des données cliniques issues de la consultation de Médecine de l'Adolescent et du Groupe de Parents, nous avons examiné les résultantes de l'accompagnement psychologique des parents d'adolescents malades chroniques au regard de la réinscription de la maladie dans une temporalité en devenir, autrement dit d'un possible accompagnement des parents de leur adolescent vers l'autonomisation.

1. Maladie chronique et processus de séparation-individuation à l'adolescence

Nous avons constaté que depuis l'enfance, la vie d'Afia a été marquée par la maladie grave. Après plusieurs années de soins loin de son pays d'origine et d'une partie de sa famille, le tableau

clinique s'est compliqué et le temporaire et réversible s'est transformé en définitif et irréversible. La maladie est venue retarder le processus pubertaire, ce qui a renforcé ses difficultés à s'approprier son corps abîmé. Si, « la puberté dépossède le pré-adolescent de son corps pré-pubère, celui de son enfance » (Jeammet, 2008, 9), la maladie chronique lui dérobe la pleine santé de son corps. Il lui a fallu progressivement apprendre à se le réapproprier et par conséquent à intégrer les remaniements propres à la puberté et les changements corporels liés à sa maladie. L'investissement scolaire a été difficile, de même que de s'ouvrir à un espace social. Prendre du plaisir hors du monde familial a été longtemps trop culpabilisant vis-à-vis de sa mère qui a tout sacrifié pour elle. Les contraintes et les bouleversements liées à ses différentes pathologies (cécité, hémiparésie gauche, diabète, etc.) ont renforcé la dépendance réciproque ; dépendance qui a longtemps provoqué chez Afia un obstacle insupportable à son devenir d'être adulte. Conflictualiser la relation avec sa mère lui a permis de se défaire de la représentation idéalisée qu'elle se faisait de sa mère pour progressivement se tourner vers d'autres objets d'amour.

Dans le contexte d'une maladie chronique invalidante, nous confirmons l'hypothèse que la maladie est susceptible d'entraver le processus de séparation-individuation à l'adolescence. Toutefois, il nous faut émettre des réserves sur l'évolution de ce processus au regard de la nature de la maladie, le rapport du sujet avec celle-ci, la structuration de sa personnalité et les relations avec son entourage. Par ailleurs, dans la mesure où le processus de séparation-individuation à l'adolescence vient convoquer les liens infantiles qui ont été intériorisés, il aurait été intéressant d'approfondir l'étude au regard des liens d'attachement que l'adolescent malade chronique a tissé durant l'enfance.

2. L'accompagnement des parents d'adolescents malades chroniques

Nous avons constaté que les parents de Maxence, Monsieur et Madame T., se sont saisis du cadre du groupe pour formuler leurs angoisses et exprimer leur culpabilité. Progressivement, ils se sont décentrés de la maladie de leur fils pour évoquer l'adolescence et les changements qu'elle impliquait tant pour leur fils qu'au sein de la fratrie et de la dynamique familiale. Ils ont expérimenté comment gérer la bonne distance avec leur adolescent et l'accompagner à s'autonomiser. Monsieur et Madame T. ont été attentifs aux paroles d'autres parents, parfois dans l'étayage et dans l'empathie. Toutefois, Madame T. a quitté le groupe pour réaliser un travail psychothérapique en individuel afin de travailler ses traumatismes antérieurs qui avaient refait surface à l'annonce du diabète de son fils. Les parents de Sofiane, Monsieur et Madame Z. se sont progressivement saisis des séances individuelles pour exprimer leur propres souffrances face à la maladie de leur fils et ainsi que leur vécu de la maladie depuis la naissance de leur fils. Si le Groupe de Parents a permis à Monsieur Z. de parler d'autre chose que de la maladie, comme de sa propre adolescence, de la complicité qu'il avait avec ses enfants, Madame Z. est très souvent restée en retrait et dans la retenue de ses affects. La blessure traumatique survenue il y a 18 ans s'est profondément enkystée et Madame Z. n'étant pas en capacité psychique de recevoir des autres, elle n'a pas pu s'identifier ou être dans une dynamique de partage. Le couple a cessé de venir après les vacances d'été, 6 mois après leur venue.

Dans la mesure où la consultation de Médecine de l'Adolescent est ouverte une demi-journée par semaine, l'accompagnement individuel de ces parents en souffrance psychique a été envisageable uniquement dans le cadre d'un soutien psychologique ponctuel ou dans le cadre d'une évaluation pour une réorientation, le suivi psychologique individuel étant prioritairement

réservé aux adolescents. Autrement dit, les consultations ponctuelles auprès des parents ne nous ont pas permis d'explorer notre seconde hypothèse dans un cadre individuel. Toutefois, au regard de l'examen des séances du groupe, nous confirmons l'hypothèse que l'accompagnement des parents en souffrance psychique participe à réinscrire la maladie chronique de leur adolescent dans une temporalité en devenir. En effet, malgré leurs angoisses en lien avec la maladie, certains parents ont été en mesure de soutenir le processus d'autonomisation de leur adolescent et de se projeter dans l'avenir.

Le cadre de ma pratique clinique m'a également amenée à m'interroger sur les enjeux institutionnels d'un hôpital pédiatrique et l'intérêt porté à la Médecine de l'Adolescent. En effet, le Groupe de Parents n'étant pas financé, les consultations en Médecine de l'Adolescent étant uniquement réalisées sur une demi-journée par semaine, l'équipe n'est pas en mesure de pouvoir répondre aux nombreuses demandes émanant de différents services de l'hôpital ou d'institutions extérieures ainsi qu'aux requêtes de parents en difficultés. Au regard de la liste d'attente s'allongeant au fil des ans, nous pouvons nous interroger sur les moyens institutionnels mis en œuvre pour répondre à un besoin de santé publique ; soit une prise en charge globale (physique, psychique et sociale) de l'adolescent malade chronique et de ses parents qui devrait pouvoir s'inscrire sur plusieurs années et à des intervalles réguliers afin de contribuer à l'amélioration de la santé de l'adolescent et de ses parents.

CONCLUSION

La question de l'impact psychique de la maladie chronique de l'adolescent sur les relations parents-enfants, examinée au travers de la clinique en Médecine de l'Adolescent et au Groupe de Parents de l'hôpital R. Debré, a été considérée comme centrale dans l'évolution du processus de séparation-individuation à l'adolescence. Nous avons considéré que dans la mesure où un certains paramètres inhérents à la maladie chronique entraînent en contradiction avec le processus même de l'adolescence, ils étaient susceptibles d'influer sur les relations parents-enfants. En effet, l'adolescent atteint d'une maladie chronique va devoir composer avec les multiples contraintes que lui impose sa maladie comme par exemple la surveillance et le respect de son traitement, honorer ses examens médicaux, faire un régime alimentaire parfois strict, etc. De la soumission à la révolte, il va devoir cheminer longtemps pour être en paix avec son corps et s'approprier sa maladie, surtout lorsque celle-ci est survenue à l'adolescence. Du côté des parents, nous avons mesuré l'impact traumatique que la maladie pouvait avoir sur eux en raison de l'effraction qu'elle provoque dans leur psychisme. Parce qu'elle engendre des angoisses de mort, de perte, de séparation, la maladie se répercute sur les manières de faire et d'être.

L'analyse de notre situation clinique, le cas d'Afia, nous a permis de mettre en évidence que son lourd parcours de soin ainsi que les nombreuses atteintes à son intégrité physique sont venus impacter ses relations à sa mère ; renforçant la dépendance réciproque et empêchant longtemps le processus d'autonomisation. Afia est restée longtemps dans des attitudes infantiles, se refusant l'accès à la connaissance et n'investissant pas le scolaire jusqu'à il y a peu de temps. Il a fallu du temps pour qu'elle se dégage de sa position passive et s'approprie son corps jusqu'à propriété de sa mère. Entrer en conflit avec sa mère a permis à Afia de pouvoir se séparer de sa

mère symboliquement et se répercutant dans la réalité avec la manifestation du désir d'aller à l'internat et d'investir d'autres objets. Si le processus de séparation et d'individuation par rapport aux imagos parentales nécessite encore d'être mis au travail, Afia a d'ores et déjà parcouru un long chemin sur la traversée de l'adolescence. Considérant que la nature des relations parents-adolescents et leur évolution au regard de la maladie chronique ne dépendent pas uniquement de l'adolescent lui-même mais aussi des parents, leur accompagnement peut être bénéfique aux parents comme à l'adolescent ayant des effets thérapeutiques indirects sur lui. Accompagner des parents dont les adolescents sont atteints de maladie chronique au sein du Groupe de Parents c'est d'une part les soutenir dans le processus adolescent et d'autre part les inviter à partager leur représentations, leur vécu, leurs expériences. Être au côté de parents également en souffrance psychique mais dont les enfants ne sont pas malades sur le plan somatique, c'est aussi se décentrer de la maladie et faire le constat que tous les parents d'adolescents s'interrogent et ont des craintes sur l'avenir de leur enfant. Pour Monsieur et Madame T. que nous avons rencontrés à l'hôpital, le Groupe leur a été profitable permettant d'acquérir un peu plus de souplesse avec leurs adolescents et d'accompagner leur autonomisation. Le Groupe a aussi contribué à faire émerger une demande chez Madame T. pour travailler ses propres conflits internes et favoriser la réinscription de la maladie de son fils dans l'histoire de famille. Monsieur Z a investi le groupe pendant six mois, mais ne s'est pas autorisé à revenir au groupe après l'été, sa femme n'ayant pas été en capacité psychique de mettre au travail la question de la séparation dans le groupe ni en individuel. Le Groupe de Parent a été pour d'autres parents un lieu où ils ont pu déposer leurs angoisses, poser leurs interrogations et partager leurs expériences sans craintes ni jugement participant ainsi à ouvrir la compréhension de l'être adolescent et de la relation parents-enfants.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Braconnier A., Marcelli, D. (1998). L'adolescence aux mille visages, Paris, Ed. Odile Jacob. Réédition 2004, Paris, Ed. Universitaires, coll. « Adolescences », 256p

Claudon Philippe, « L'instabilité psychomotrice infantile : représentation de soi et processus d'autonomisation », La psychiatrie de l'enfant 1/2006 (Vol. 49), p. 155-205

De Becker et al., (2005). La mort d'un enfant : approches de l'accompagnement et du deuil, Paris, Ed. Broché, 368p

De Pauw S., Maccioni J. et Efira A., Patients drépanocytaires : quel accompagnement médical spécifique lors de l'adolescence ?, Rev Med Brux 2014 ; 35, p.87-95

Delhaye M., « Détachements adolescents ou dysfonctionnements de l'autonomisation à l'adolescence. », Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux 1/2008 (n° 40), p. 99-107

Duverger P. (2011). Psychopathologie et service de pédiatrie : pédopsychiatrie de liaison. Issy-Les-Moulineaux, Ed. Elsevier Masson, 630p

Emmanuelli M. (2009). L'adolescence (2ème éd). Paris, Ed. Presse Universitaire Française, 128p

Gennart M. et al., « La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles », Thérapie Familiale, 2001/3 Vol. 22, p. 231-250.

Gutton P. (2003). Le pubertaire. Paris, Ed. Presse Universitaire Française, 322p

Houdan J., « Le père des enfants diabétiques est-il en sucre ? », Le Journal des psychologues, 2006/1 (n° 234), p. 66-69.

Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. Archives Pédiatrie 2008, 15, 1, 89-94

Jacquin P. Comment prendre en charge un adolescent malade chronique ? L'exemple du diabète de type 1. MT Pédiatrie 2005, 8, 2, 57-62

- Jeammet P. (2008). Paradoxes et dépendance à l'adolescence, Paris, Ed. O. Jacob, 61p
- Jeammet P. (2008). Pour nos adolescents, soyons adultes, Paris, Ed. O. Jacob, 314p
- Jeammet P., « Gérer la distance relationnelle aux objets d'attachement Une des tâches essentielles de l'adolescence », in Alain Braconnier, L'adolescence aujourd'hui, ERES « Le Carnet psy », 2007, p. 11-20.
- Jeammet P., « Réflexions sur la parentalité », Adolescence 1/2006 (no 55), p. 69-77
- Laplanche J. et Pontalis J.B. (2007). Vocabulaire de la psychanalyse, Paris, Ed. Presse Universitaire de France, 523p
- Lesourd S. (2009). « Psychodrame freudien et adolescence : une scène revisitée » - Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe, 2009/2 n°53, p.57-65
- Peille F. (2009). Parent, enfant : à chacun sa place, Bruxelles, Ed. De Boeck, coll. « Parentalité », 230p
- Rouget S., « Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence », Enfances & Psy, 2014/3 N° 64, p. 45-56
- Schutzenberger A. A. (1998). Aie, mes aïeux ! Paris, Ed. Desclée de Brouwer. 268p.