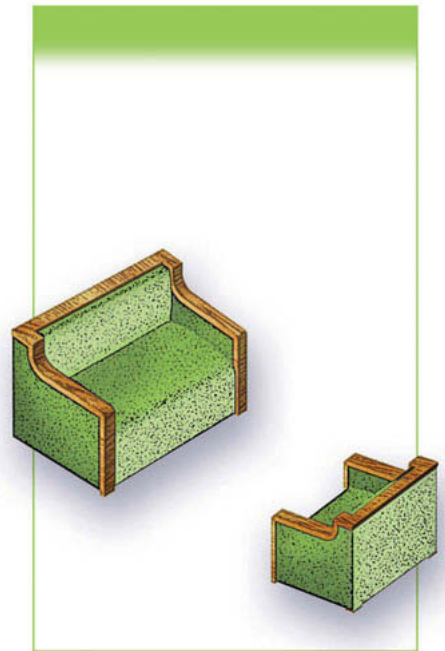




Comprendre l'enfant malade

Du traumatisme
à la restauration
psychique



Comprendre l'enfant malade

Collection *Psychothérapies* (Extraits)

OUVRAGES GÉNÉRAUX

- J. AUDET, D. KATZ, *Précis de victimologie générale*
C. BALLOUARD, *Le Travail du psychomotricien*
M. BERTRAND, *Trois outils pour la psychanalyse*
A. BIOY, A. MAQUET, *Se former à la relation d'aide*
A. BOYER-LABROUCHE, *Manuel d'art-thérapie*
M.-C. CÉLÉRIER, *Psychothérapie des troubles somatiques*
O. CHAMBON, M. MARIE-CARDINE, *Les Bases de la psychothérapie*
J.-P. CHARTIER, *Guérir après Freud*
A. DELOURME, E. MARC, *Pratiquer la psychothérapie*
G. DUCOURNEAU, *Éléments de musicothérapie*
FFdP, *Pourquoi la psychothérapie ?*
E. GILLIÉRON • *Le Premier Entretien en psychothérapie • Manuel de psychothérapies brèves*
G. LOPEZ, A. SABOURAUD-SÉGUIN *et al.*, *Psychothérapie des victimes*
E. MARC, *Le Changement en psychothérapie*
C. MIRABEL-SARRON, L. VERA, *L'Entretien en thérapie comportementale et cognitive*
M. RUSZNIIEWSKI, *Le Groupe de parole à l'hôpital*
B. SAMUEL-LAJEUNESSE *et al.*, *Manuel de thérapie comportementale et cognitive*
L. VERA, C. MIRABEL-SARRON, *Psychothérapie des phobies*

L'ENFANT, L'ADOLESCENT ET LA FAMILLE

- M.-D. AMY, *Comment aider l'enfant autiste*
A. ANZIEU *et al.*, *Le Travail du dessin en psychothérapie de l'enfant*
A. ANZIEU, *Le Travail du psychothérapeute d'enfant*
A. ANZIEU, C. ANZIEU-PREMMEREUR, S. DAYMAS, *Le Jeu en psychothérapie de l'enfant*

- C. ANZIEU-PREMMEREUR *et al.*, *Les Pratiques psychanalytiques auprès des bébés*
T. ATTWOOD, *Le Syndrome d'Asperger*
M. BERGER, *Le Travail thérapeutique avec la famille*
C. COMBE, *Soigner l'anorexie*
S. COOK-DARZENS, *Thérapie familiale de l'adolescent anorexique*
M. DESPINOY, *Comprendre et soigner l'enfant en échec scolaire*
G. GEORGE, L. VERA, *La Timidité chez l'enfant et l'adolescent*
M. R. MORO, *Psychothérapie transculturelle de l'enfant et de l'adolescent*
P. PRIVAT, D. QUÉLIN-SOULIGOUX, *Travailler avec les groupes d'enfants*
J.-L. SUDRES, *Comprendre et soigner l'adolescent en art-thérapie*
L. VERA, *Troubles obsessionnels compulsifs chez l'enfant et l'adolescent*

L'ADULTE ET LA PERSONNE ÂGÉE

- P. CHARAZAC • *Psychopathologie du patient âgé et de sa famille • Introduction aux soins gérontopsychiatriques • Traiter la crise de la vieillesse*
M. CHARAZAC-BRUNEL, *Prévenir le suicide*
M.-C. CÉLÉRIER *et al.*, *La Rencontre avec le malade*
C. COMBE, *Comprendre et soigner la boulimie*
M. CORCOS, M. SPERANZA *et al.*, *Psychopathologie de l'alexithymie*
J.-P. DESCOMBEY, *Précis d'alcoologie clinique*
C. LACHAL *et al.*, *Comprendre et soigner le trauma en situation humanitaire*
H. GOMEZ • *Soigner l'alcoolique*
• *L'alcoolique, les proches, le soignant*
L. MORASZ • *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital*
• *Comprendre la violence en psychiatrie*
A. MOREL *et al.*, *Soigner les toxicomanes*
A. MOREL *et al.*, *Prévenir les toxicomanies*

Catherine GRAINDORGE

Comprendre l'enfant malade

Du traumatisme
à la restauration psychique

DUNOD

Consultez nos catalogues sur le Web

The screenshot shows the Dunod website interface. At the top, there is a search bar with the text 'Recherche' and a dropdown menu set to 'Par Titre'. Below the search bar is a navigation menu with categories: Sciences et Techniques, Informatique, Gestion et Management, and Sciences Humaines. The main content area is divided into several sections: 'Interviews' with articles like 'Comme nous avons changé ! La saga inédite de 50 ans de bouleversements socioculturels' and 'Mars, planète de mythes, planète d'espairs'; 'Nouveautés' with book covers for 'Image numérique couleur', 'LES IDS', and 'Risque Pays 2004'; and 'LES BIBLIOTHÈQUES DES MÉTIERS' with a list of newsletters. The footer contains links for 'bibliothèques des métiers', 'newsletters', 'ediscience.net', and 'expert-sup.com'.

www.dunod.com

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements



d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).

© Dunod, Paris, 2005
ISBN 2 10 48435 4

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Au prince de ma vie

À mes deux merveilles

À mes parents

À ceux qui m'ont permis d'être ce que je suis.

*« Il y avait d'abord la solitude, la solitude immuable
derrière la multitude mortelle comme la grande nuit primitive
derrière cette nuit dense et basse sous quoi guettait la ville déserte,
pleine d'espoir et de haine...
Les hommes ne sont pas mes semblables,
ils sont ceux qui me regardent et me jugent ;
mes semblables, ce sont ceux qui m'aiment et ne me regardent pas,
qui m'aiment contre tout, qui m'aiment contre la déchéance,
contre la bassesse, contre la trahison, moi et non ce que j'ai fait ou ferai. »*

André Malraux, La Condition humaine.

*« L'image n'est pas fatalement une fixation,
une construction immuable, "architecturée",
mais, comme la musique,
elle peut être l'épouse de notre durée intérieure. »*

René Huyghe, Marcel Brion, Se perdre dans Venise.

TABLE DES MATIÈRES

<i>INTRODUCTION</i>	1
---------------------	---

PREMIÈRE PARTIE

SPÉCIFICITÉ DE LA MALADIE DE L'ENFANT

1. L'enfant : un être en développement	5
Qu'est-ce qu'un enfant ?	6
Principales étapes du développement de l'enfant	7
<i>Le développement affectif, 8</i>	
<i>• Le développement cognitif, 25</i>	
2. L'enfant : un être pris dans des interactions avec ses parents	29
Interactions et troubles du développement	29
Place de la maladie	32
<i>Le double traumatisme , 32 • Interactions parents-enfants, 34 • De la Convention internationale des droits de l'enfant à la nécessité de respecter « l'état d'enfance », 38 • Agression de l'image du corps, 40 • Réaction de l'enfant, 44 • Théories de la maladie et travail de la maladie chez l'enfant, 45</i>	
Processus de guérison	51
<i>L'enfant, 51 • Les parents, 52 • La famille, 52</i>	

Un cas particulier : spécificité de la maladie chronique à l'adolescence	53
<i>Maladie et dynamique processuelle adolescente, 53 • Maladie et temporalité, 56 • Maladie, adolescence et société, 59 • Un travail en « duo », 59</i>	
3. Maladie de l'enfant : une relation particulière au médecin	61
Pédiatrie et psychologie médicale	61
Fonctions du pédiatre	63
Place du pédopsychiatre	67
Place de l'enfant aujourd'hui	71
<i>Un bien précieux, 71 • Roi ou tyran ?, 72</i>	
DEUXIÈME PARTIE	
DIFFÉRENTS VISAGES DE LA MALADIE	
4. Un bébé pas comme les autres	79
Généralités épidémiologiques	82
Considérations éthiques	83
Aspects psychopathologiques	85
<i>Les parents, 85 • Le bébé, 93</i>	
5. Un cerveau pas comme les autres	99
Définitions de l'épilepsie	104
Troubles psychiques et épilepsies de l'enfant	107
<i>La mentalité épileptique, 107 • La déficience intellectuelle, 108 • Troubles psychiatriques de l'enfant épileptique, 109</i>	
Abord multidimensionnel de l'enfant épileptique et de sa famille	112
<i>Facteurs organiques, 113 • Âge de début des crises, 114 • Fréquence des crises, 114 • Formes particulières de l'épilepsie, 115 • Facteurs médicamenteux, 115 • Facteurs psychologiques personnels, 116 • Place de l'image du corps et du schéma corporel, 120 • Rôle des relations avec les parents, 120</i>	
Prise en charge	123

6. Être malade par intermittence : les maladies à rechutes	125
Annonce et mobilisation	130
Vous avez dit « rémission » ?	131
Vous avez dit « rechute » ?	132
Vous avez dit « guérison » ?	133
7. Avoir un enfant handicapé	139
La notion de handicap	142
La classification internationale des handicaps	144
Les enjeux psychopathologiques de l'annonce : le traumatisme direct primaire et le traumatisme secondaire	145
Les réactions des parents à l'annonce	147
Le vécu de l'annonceur	149
Vers une annonce suffisamment bonne	150
Être parents d'un enfant handicapé	151
8. Perdre un enfant	153
Deuil logique et deuil illogique	157
Votre enfant peut mourir : chronique d'une mort annoncée...	159
La mort ratée	162
Quand la mort est là	164
9. Être frère ou sœur d'un enfant malade	169
<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	177
<i>INDEX</i>	185

INTRODUCTION

CE LIVRE me tenait profondément à cœur, mais je ne savais pas bien comment l'écrire...

Je voulais parler de la souffrance brute, de la douleur du corps et de l'âme, incontournablement liées, souffrance tant de fois partagée avec les enfants malades et leurs parents, dans les services de pédiatrie.

Je voulais parler de tant de rencontres avec l'humain en risque d'être déshumanisé par l'attaque de la maladie, l'approche de la mort, de cette intimité livrée grâce à la confiance accordée...

Je tenais à transmettre ma pratique aux autres soignants, évoquer les chemins sur lesquels je m'étais égarée, découragée, mortifiée, interrogée sur ma place, ma fonction, mon rôle, mon utilité (que de fois j'ai pensé : que vais-je faire dans cette galère ?)...

Je voulais décrire les raccourcis et les détours que j'avais pu découvrir, les références qui m'avaient été utiles (et particulièrement mon attachement à la psychanalyse), les doutes obligatoires et les espoirs qu'il me semblait raisonnable de pouvoir garder, d'entretenir même, dans cet intense, douloureux et fatigant travail de « réanimation psychique » mené pas à pas, au jour le jour en « psychiatrie de liaison »...

Je voulais trouver des mots, pudiques, précis et adaptés, pour dire mon admiration, toujours renouvelée depuis ces rencontres, pour l'époustouffant travail de la pulsion de vie des enfants malades et de leurs parents, blessés, en sursis ou terrassés, dans un monde fait de dangers, d'inconnus, d'impossibles, de « jamais plus », de manque, de vide, un monde où le définitif de la fin possible apparaît en filigrane, un monde « d'ailleurs », une « bulle fermée », une « autre planète », un « endroit où rien n'est comme chez les autres »... Pour peu qu'on soit présent, à l'écoute, bienveillant et authentique... ils font feu de tout

bois, saisissent les ouvertures, les étincelles, pour ne pas sombrer, et continuer à exister.

Parfois le mortifère revient : même si il n'est pas convoqué dans la réalité de la maladie « hic et nunc », il avance à nouveau, gagne du terrain, le combat semble devoir basculer vers une défaite inévitable... Le plus important, alors, n'est sans doute pas de dire qu'il faut garder l'espoir, à n'importe quel prix... Il faut plutôt pouvoir entendre que le plus difficile n'est pas la fin, mais bien plus la certitude de ne plus pouvoir partager avec personne, comme si, brusquement, l'enfant et ses parents devenaient pour eux-mêmes, et/ou pour les autres, des pestiférés, des lépreux contagieux, ravivant chez les vrais « vivants » (alors qu'ils ne peuvent prétendre au mieux qu'au statut de « survivants ») des plaies impensables...

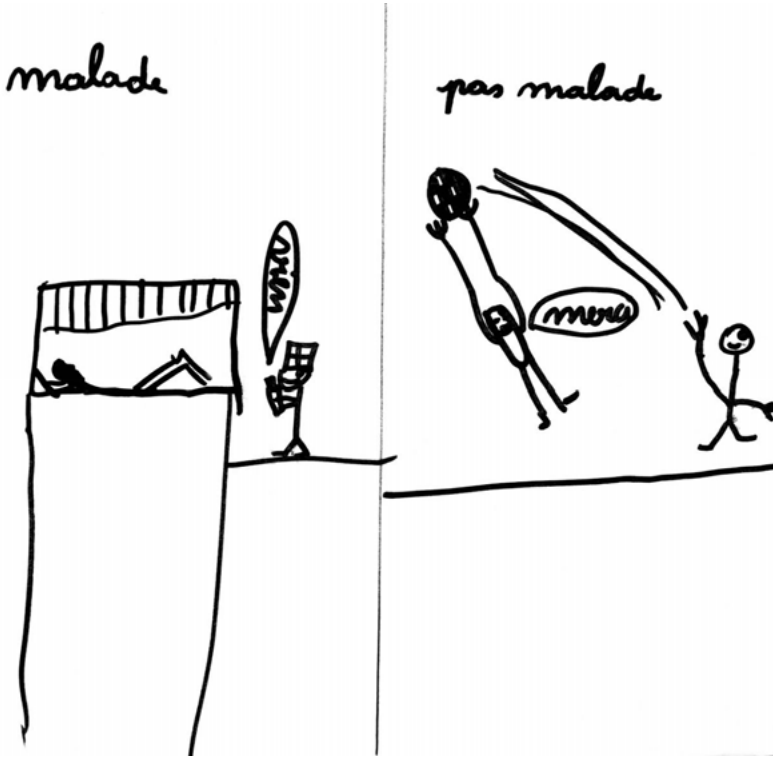
Dans une première partie, un point est fait sur le développement de l'enfant, puis sur la place que la maladie peut y prendre et enfin sur les enjeux de la relation thérapeutique en pédiatrie.

Dans une deuxième partie, différents types de maladies sont abordés en fonction des difficultés propres qu'elles peuvent provoquer, et ceci à partir, à chaque chapitre, d'une construction rassemblant, sur le ton du dialogue ou du monologue « vécus », de multiples éléments recueillis en pédiatrie, mais ici recomposés par moi-même par respect pour la sauvegarde de l'intimité des enfants et de leurs parents.

PARTIE 1

SPÉCIFICITÉ DE LA MALADIE DE L'ENFANT

*« Deviens ce que tu es. »
Nietzsche.*



Chapitre 1

L'ENFANT : UN ÊTRE EN DÉVELOPPEMENT

L'ENFANT, bien avant sa naissance, est fantasmé par ses parents. Il est porteur de leurs désirs, c'est-à-dire de leur propre narcissisme, de l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes, parfois même du narcissisme d'un certain nombre de membres de la famille appartenant aux générations passées. Le désir d'enfant est toujours transmis de façon inconsciente de génération en génération, comme le sont les mythes familiaux (Miermont, 1993). Dans le cas où ces projections transgénérationnelles sont très actives (par exemple, quand est véhiculée l'idée d'un rachat obligatoire par l'enfant de la conduite négative ou condamnable d'un ancêtre), l'enfant se trouve naître avec un « mandat » rigide qu'il doit remplir (Lebovici, 1985). Si, pour une raison ou pour une autre (son sexe, son visage ingrat, la présence d'une maladie), il ne peut remplir le « contrat », l'équilibre familial est bouleversé, ce qui provoque généralement chez l'enfant des symptômes psychiques et somatiques, biaisant son développement. Pris dans un cercle vicieux relationnel où il ne lui reste que très peu de liberté, il ne trouve pas en face de lui, des parents « suffisamment bons », mais une famille qui le rejette, le stigmatise, le désigne comme seul coupable d'une faillite dont il n'est, en réalité, pas du tout responsable dans le présent. C'est un peu comme

s'il endossait la personnalité d'un aïeul dérangeant, et qu'il ne pouvait donc se développer normalement, destiné à mal grandir, en poursuivant le déshonneur qu'il n'a pas pu racheter par sa naissance.

Approcher alors les symptômes de l'enfant, quels qu'ils soient, sur un mode purement individuel, sans percevoir tous ces enjeux familiaux, revient à agir dans l'illusion, à mettre un cautère sur une jambe de bois.

QU'EST-CE QU'UN ENFANT ?

L'enfant ne représente pas une entité stable, toujours identique, personnifiée d'emblée : de « l'infans » (celui qui ne parle pas) à l'adolescent, il se construit, en tissant des liens progressifs avec ses proches et son environnement.

L'étude de la construction de la personnalité a utilisé de nombreuses méthodologies :

- *certaines se sont appuyées sur une méthode expérimentale, c'est-à-dire scientifique* (Claude Bernard) qui conduit à la formulation d'une hypothèse puis à sa vérification grâce à différentes expériences permettant à la fois d'observer et de reproduire des faits. Les approches comportementalistes (béhavioristes), les expériences concernant le conditionnement, le champ de la psychométrie (test de niveau et test projectifs), s'inscrivent dans ce courant. Nous ne développerons pas ces approches, très utiles pourtant, mais déjà largement décrites (Epelbaum, 1993 ; Jeammet, 1993) ;
- *d'autres méthodologies sont davantage cliniques* : elles postulent un certain nombre d'hypothèses quant à la formation de la personnalité. La psychanalyse est, sans doute, l'exemple le plus manifeste de ce type de méthode. Il faut savoir que Freud l'a défini en 1922 comme :
 - « un procédé pour l'investigation de processus mentaux à peu près inaccessibles autrement,
 - une méthode fondée sur des investigations pour le traitement des désordres névrotiques,
 - une série de conceptions psychologiques acquises par ce moyen et qui s'accroissent ensemble pour former progressivement une nouvelle discipline scientifique ».

Il considère la psychanalyse comme une introspection visant à retrouver l'expression de processus inconscients, son aspect thérapeutique n'apparaissant que de surcroît.

Le développement de l'enfant a très précisément été décrit par Freud par le biais des « stades » (cf. p. 9).

- *d'autres méthodes cherchent à appréhender le développement de la personnalité en fonction de l'environnement* : l'éthologie, par exemple, la cybernétique, la théorie de la communication, les approches systémiques familiales, etc. ;
- *enfin, certaines approches prennent en compte la nature organique d'un certain nombre de phénomènes*, l'individu étant considéré à la fois dans sa perspective génétique (porteur d'un génome) et comme lié à l'environnement dans ses relations aux autres. C'est sans doute cet aspect tenant compte à la fois, des abords psychanalytiques et environnementaux, qu'on peut véritablement qualifier de « psychodynamique », ce qui est particulièrement intéressant en psychopathologie de l'enfant. En effet, l'inné et l'acquis y prennent chacun leur place dans une intrication impossible à quantifier.

En tout cas, quelle que soit la méthodologie utilisée pour définir le développement de la personnalité de l'enfant, il semble important de bien insister sur le fait que cette personnalité n'est pas acquise d'emblée de façon figée car les processus de séparation et d'individuation se mettent en place peu à peu.

Tout le développement est centré à la fois par le besoin de l'autre, notamment des parents (« processus interactif »), et par la nécessité de, progressivement, se détacher de l'autre (séparation) et devenir un sujet soi-même. Ce double processus de séparation/individuation est sans doute le plus douloureux, mais aussi le plus riche chemin que l'enfant parcourt.

Selon le stade de développement, l'enfant traverse des difficultés particulières qui, bien entendu, sont plus importantes lorsque l'enfant tombe malade.

PRINCIPALES ÉTAPES DU DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT

Le développement psychique de l'enfant doit être envisagé selon des points de vue complémentaires et indissociables. En effet :

- le développement *psychomoteur* et cognitif peut souvent être mis en parallèle avec l'évolution d'indicateurs de la maturation neurologique ;
- le développement *affectif* est plus difficile à évaluer mais reste étroitement lié au premier.

Évaluer le niveau de développement d'un enfant nécessite la prise en compte de ces deux types d'éléments de repérage.

Le développement affectif

Le niveau de développement affectif illustre les types de relations que l'enfant entretient avec ses proches. Celles-ci dépendent :

- des modes de fonctionnement propres à l'enfant, à ses parents, à sa famille ;
- du niveau de maturation neurobiologique et cognitive de l'enfant.

Toute analyse du développement affectif de l'enfant dépend donc de données multidimensionnelles : neurologiques, cognitives, affectives et interactives.

Lors des premiers échanges entre mère et bébé, l'enfant n'est pas encore totalement différencié de sa mère. Ils sont tout deux pris dans une « dyade », au sein de laquelle le bébé autonomise peu à peu ses propres canaux de perception (toucher, sentir le chaud, le froid, une odeur, entendre un bruit, une voix, etc.). Il peut, alors, progressivement différencier son propre monde psychique, de celui des autres, et particulièrement de celui de la psyché de sa mère.

Pour que cette différenciation s'enclenche et réussisse, il faut que l'enfant :

- appréhende l'autre comme un possible allié bienveillant (et non pas seulement comme un persécuteur dangereux) ;
- vive le monde extérieur comme assez sécurisant, intéressant et agréable ;
- ressent positivement son monde psychique interne ;
- se perçoive de façon suffisamment stable.

Les premiers échanges sont donc fondés sur la confiance : confiance en l'autre, confiance en le monde, confiance en soi, confiance qui naît du plaisir partagé entre le parent et l'enfant.

Peu à peu le parent transmet à l'enfant force, sécurité et certitude qu'il est bien celui qu'on attendait, une sorte de « Messie » familial.

Le parent décrypte les signaux que son enfant lui renvoie et montre une extrême perspicacité à lui transmettre en retour des messages clairs et étayants, messages qui aident l'enfant à avancer dans la connaissance qu'il a de lui-même et des autres.

Quand ces boucles relationnelles s'harmonisent, chaque partenaire est valorisé parce que l'autre le reconnaît et le comprend.

Quand, au contraire, la musique communicationnelle vire à la cacophonie, ce qui se produit par exemple quand l'enfant réel et l'enfant imaginaire sont trop éloignés (enfant malade par exemple), chacun se trouve blessé par la non-compréhension de l'autre. L'enfant se retrouve, alors, singulièrement seul pour affronter ses angoisses ou ses douleurs, dans un monde fondamentalement insécurisant.

De la solidité des « fondations » que représentent les premières interactions, découle la suite de l'organisation du développement affectif de l'enfant, que de nombreux auteurs ont décrit.

L'approche freudienne

Freud fractionne l'évolution de l'enfant en périodes, les stades (Freud, 1905) caractérisés par :

- un investissement de l'énergie pulsionnelle (« libido ») sur une zone érogène donnée (zone par laquelle l'enfant emmagasine le maximum de plaisir). Dolto (1971) définit les pulsions comme « des poussées, premiers élans de source physiologique, vers un but ; elles demandent un assouvissement » et peuvent se heurter à des interdictions ;
- avec un type prédominant de relation à l'objet d'amour (parents, etc.).

L'enfant, en grandissant, traverse successivement ces stades et accède à de nouvelles modalités relationnelles sans jamais complètement abandonner son fonctionnement antérieur.

Dans cette approche développementale, Freud examine l'appareil psychique sous trois points de vue possibles :

- *dynamique* : description qualitative des conflits intrapsychiques inévitables liés à l'opposition du principe de plaisir et du principe de réalité introduit par les parents ;
- *économique* : aspect quantitatif des conflits en jeu ;
- *topique* : description de trois instances de la personnalité en jeu dans les conflits.

Ces trois instances sont :

- le *ça* : réservoir inconscient des désirs et des pulsions qui cherchent à se réaliser de façon immédiate dans l'agir (processus primaires) ; c'est l'instance la plus précoce (un bébé ne serait que du « ça ») ;
- le *Surmoi* : il découle de l'intériorisation, surtout inconsciente, des interdits parentaux et articule des « restes » de la toute puissance

infantile (Moi Idéal : perfection) et des acquis nouveaux (Idéaux du Moi : buts accessibles) ;

- le *Moi* : il dérive du ça et reste l'instance centrale consciente de la personnalité ; sorte de médiateur établissant des compromis entre les désirs insatiables du ça et les interdits du Surmoi, il permet de diminuer les vécus d'angoisse grâce à la mise en place de mécanismes de défense (refoulement = évacuation dans l'inconscient de pensées angoissantes/identification = être comme l'autre/projection = attribuer aux autres ce que l'on ressent soi-même/clivage = penser toute relation en tout ou rien, sans nuances/sublimation = déplacement des désirs sexuels sur des éléments moins « dangereux », par exemple les apprentissages).

Dans les cas où le développement achoppe, deux mécanismes peuvent être en jeu :

- la *régression* : il y a retour aux modalités relationnelles d'un stade antérieur. Ce mouvement peut être pathologique (traumatique, etc.) ou, au contraire, adaptatif, représentant un temps de maturation de l'enfant face à des événements de vie difficiles (naissance d'un puîné, séparations parentales, etc.) ;
- la *fixation* : l'enfant reste « fixé » aux modalités relationnelles d'un stade, soit parce qu'il y reçoit des satisfactions excessives, soit parce qu'il y rencontre des obstacles majeurs (par exemple, une mère rigide et obsessionnelle quant à l'acquisition de la propreté peut conduire à une fixation au stade anal avec constipation chronique, etc.).

Les conceptions philosophiques de la dialectique ont fortement influencé Freud dans sa théorisation du passage d'un stade à l'autre.

En effet, lors du passage d'un stade à un autre :

- un certain déséquilibre se crée (entre le désir des parents et le comportement de l'enfant), par exemple, les parents en ont assez des couches ;
- un conflit naît de ce déséquilibre (messages parentaux clairement opposés aux désirs de l'enfant) : le conflit est initié par les parents et leurs nouvelles demandes, par exemple, les parents enlèvent les couches et demandent à l'enfant d'aller sur le pot ;
- il faut que l'enfant réajuste son comportement pour dépasser le conflit : son appareil psychique se différencie de plus en plus, accède à de nouveaux modes relationnels, par exemple l'enfant se soumet aux désirs des parents, en est gratifié en les gratifiant, apprend que

donner n'est pas se perdre (être détruit) même quand on perd quelque chose de soi, etc.

Freud décrit quatre stades, l'adolescence étant une étape supplémentaire.

Le stade oral (0/12-18 mois)

Freud décrit très peu les premières semaines de la vie (d'autres psychanalystes le feront plus tard).

La zone érogène investie de façon privilégiée est la cavité buccale : le plaisir est celui de la succion, lié au départ au nourrissage (pulsion d'auto-conservation), puis indépendant de lui. Secondairement apparaît le plaisir de la morsure pour incorporer les aliments.

Le conflit est lié à la frustration que représente l'absence du sein ou du biberon.

Les modalités relationnelles privilégiées à ce stade :

- sont liées à des mécanismes prévalents d'identification primaire (appropriations de l'objet par son « incorporation ») ;
- sont centrées par la relation à deux (relation « duelle »), sans qu'un tiers puisse intervenir dans le réel de la relation (la mère allaitant reste très « enfermée » avec son bébé dans la relation de nourrissage, même si le père est à côté) ;
- mais ce tiers existe dans la tête de la mère (tiers symbolique paternel) et permet à cette dernière de ne pas sombrer dans une fusion symbiotique avec son bébé, mais au contraire d'avancer vers des modes relationnels plus évolués.

Le stade anal (18 mois/3 ans)

La zone érogène investie de façon prévalente est l'anus : le plaisir est celui de l'expulsion, de la destructivité, mais aussi du contrôle et de la maîtrise (émettre ou de ne pas émettre des selles).

Le conflit, introduit par la nouvelle demande des parents (aller au pot, ne plus avoir de couches), place l'enfant dans une position de soumission ou de rétention.

À noter que les parents tiennent généralement compte de la maturation neurologique du bébé pour déclencher leurs nouvelles demandes (à 18 mois l'enfant peut contrôler ses sphincters) et gratifient l'enfant quand il réussit (il peut ainsi se sentir « grand », gratifiant pour ses parents, et non pas seulement « soumis » à leurs désirs), en recevant

son « cadeau » comme le plus beau (il est hors de question qu'ils se montrent dégoûtés, au risque de profondément blesser leur enfant !).

Durant cet apprentissage, l'enfant acquiert aussi un nouveau sentiment d'intégrité corporelle (limites mieux définies) : la première émission de selles dans le pot peut être angoissante (perte d'une partie de soi), mais, peu à peu l'enfant apprivoise l'idée qu'il perd sans risque de destruction de son corps (ce que beaucoup d'enfants psychotiques ont des difficultés à ressentir).

Les modes relationnels, fortement influencés par la nature profonde de la conflictualisation introduite par les parents, oscillent entre prendre/rejeter, aimer/haïr, contrôler/se soumettre. C'est donc la gestion de l'agressivité et la reconnaissance de sa place par rapport aux autres qui sont ici au centre des débats.

Les parents, pour aider l'enfant à traverser cette étape cruciale, doivent à la fois soutenir leur nouvelle demande, mais le faire de façon souple, en s'adaptant au rythme et au caractère de leur enfant. Ils peuvent, par exemple, rester intransigeants sur le fait d'enlever les couches, mais accepter que l'enfant choisisse la pièce où il veut installer le pot, et lui laisser une marge quant aux horaires (éviter une trop grande mécanisation).

Pour que le stade anal se déroule bien :

- les parents doivent adapter leurs exigences aux possibilités de leur enfant ;
- l'enfant doit avoir assez de souplesse psychique pour accepter de se soumettre dans un premier temps à l'autre en lui faisant confiance (héritage des premières interactions suffisamment sécurisantes) ;
- pour sentir ensuite qu'il est ainsi gratifiant et en est gratifié en retour (il peut alors avoir véritablement envie de grandir).

Le stade phallique œdipien (3/5 ans)

Les zones érogènes investies de façon privilégiée sont les zones génitale et urétrale : le plaisir est lié à l'exhibition, au voyeurisme, concernant les organes génitaux.

Les théories sexuelles infantiles élaborées à cette période mettent en scène un seul organe sexuel : le pénis. L'enfant cherche à élucider la question, à travers la reconnaissance anatomique des sexes, le fait que certains en possèdent un (les garçons) et d'autres pas (les filles). Certains fantasmes sont construits pour résoudre cette énigme : les filles auraient perdu leur pénis, qui pourrait avoir été volé, ou enlevé en raison d'une faute qu'elles auraient commise ; elles chercheraient à s'en

procurer à nouveau un. Les garçons risqueraient de perdre le leur, et ainsi seraient menacés de devenir des filles.

Tout le cheminement de la période œdipienne consiste à se défaire de ce type de compréhension primitive de la différence des sexes, pour aller vers une connaissance plus élaborée de celle-ci à travers celle de la procréation et de la sexualité génitale (comment fait-on les bébés ?).

Le conflit est lié au tabou de l'inceste. On peut noter que son introduction, rattachée par Freud au mythe d'Œdipe, reste bien un organisateur assez universel du développement de l'enfant. Il parle de « complexe » (d'Œdipe), ce qui correspond, pour Dolto (1971) :

- à une « liaison indissociable entre, d'une part des pulsions, à buts différents, parfois contradictoires, dont chacune prétend gouverner ;
- et d'autre part des interdictions, d'ordre culturel, s'opposant à la réalisation de certaines de ces pulsions ».

Les modes relationnels sont liés :

- au désir d'être puissant et à la crainte d'être faible, à celui d'être grand alors qu'on a peur d'être petit, à celui de posséder alors qu'on a peur de perdre ou de manquer,
- dans une relation qui devient réellement « triangulée », c'est-à-dire à travers laquelle l'enfant prend conscience qu'il est exclu de l'amour que ses parents se portent entre eux (amour aboutissant à une sexualité génitale et à une possible procréation), même s'il entretient une relation d'amour avec chacun d'eux (amour maternel et paternel, situé hors du champ de la sexualité génitale) : ces deux amours acquièrent donc une qualité différente dans un contexte où le tabou de l'inceste est bien posé.

L'enfant doit alors effectuer un douloureux cheminement, qui le plonge souvent au départ dans un grand désarroi : il se sent exclu, trahi, abandonné, renié, méprisé (on ne répond plus à son amour de la même façon). Il se rapproche alors du parent de sexe opposé pour tenter « de le séduire ».

Le petit garçon, par exemple, dit à sa mère qu'il veut l'épouser et quand celle-ci lui répond : « Mais je suis mariée avec ton père », il rétorque généralement : « Mais de toute façon, lui sera vieux ou mort quand moi je t'épouserai. »

La nature de la réaction parentale (énoncé clair du tabou de l'inceste) à ce type de discours représente bien entendu l'élément catalyseur du stade œdipien. Les parents expliquent à l'enfant qu'il ne pourra jamais épouser son parent de sexe opposé, puisque ses parents s'aiment et que

c'est pour cela qu'il est né. Ils lui réaffirment qu'ils ne font pas partie de la même génération, et que, lui, plus tard, pourra épouser un monsieur ou une dame « comme papa ou comme maman ». L'enfant se sort alors un peu grandi de son « dépit amoureux » grâce à une identification secondaire au parent de son sexe (faire comme, et non plus incorporer l'objet d'amour comme dans l'identification primaire).

Bien sûr, la résolution du complexe d'Œdipe plonge l'enfant dans une nécessaire attente liée au développement de ses capacités sexuelles : ce n'est que « plus tard » qu'il pourra être « comme papa » (et pouvoir ainsi faire un enfant à une femme) ou « comme maman » (avoir un bébé dans son ventre).

Durant cette période, l'enfant élabore des fantasmes qui l'aident à apprivoiser une représentation de la sexualité génitale et construire sa nouvelle place dans la famille :

- le fantasme de « scène primitive » (représentation de ce qui se passe entre les parents en ce qui concerne leur amour physique) cherche à élucider la sexualité des parents. Il peut être cru, poétique, métaphorique, selon les moments et aussi selon la vie de l'enfant et le comportement de ses parents (violences, absence de pudeur, etc.) ;
- le « roman familial » protège l'enfant de ses angoisses d'abandon et de son agressivité vis-à-vis de ses parents. Il imagine qu'il n'est pas leur enfant, mais que les siens sont ailleurs, plus grands, plus beaux, plus riches, plus forts que ceux de sa réalité quotidienne. Il se distancie ainsi des parents du réel, trop proches, trop existants ou trop interditeurs, tout en éliminant aussi ses frères et ses sœurs.

Les acquis du stade œdipien restent fondamentaux pour la suite du développement de l'enfant :

- il a acquis une *identité sexuée* qui détermine son désir sexuel et son choix d'objet sexuel (hétérosexuel, hors de la famille) ;
- il a intégré le *tabou de l'inceste* au sein d'une nouvelle instance de la personnalité, le surmoi (concentré des interdits parentaux), instance conditionnant toute une partie de l'avenir psychique de l'enfant. En effet, il y fera appel, à l'intérieur de lui, à chaque conflit entre ses désirs et les interdits qu'il rencontrera (loi intériorisée).

Un surmoi fragile rend nécessaire le recours à une loi extérieure, incarnée par des représentants qui peuvent punir (la police par exemple) et peut donner lieu à des pathologies psychopathiques.

Au contraire, un surmoi trop cruel empêche le sujet de se réaliser à travers ses désirs, ses interdits internes étant trop forts ; peuvent se développer alors des pathologies narcissiques ou dépressives.

La phase de latence (5/12 ans)

La correcte élaboration du complexe d'Œdipe permet à l'enfant de se « mettre en attente » et donc de refroidir « ses fantasmes » sexuels.

Les zones érogènes investies sont maintenant multiples (orale, anale, génitale). Cependant, il n'y a pas de conflits centraux et les modes relationnels s'ouvrent davantage sur le monde extérieur, permettant à la pulsion épistémophylique (besoin et désir d'apprendre) de s'épanouir au mieux, l'esprit étant plus libre (moins d'excitations sexuelles que dans le stade précédent).

On parle d'« âge de raison », à cette période de socialisation et d'apprentissage très dense : entrée en CP, apprentissage de la lecture, du calcul, accès à des notions socialisées (mensonge/vérité ; pudeur, etc.).

Si un enfant reste « coincé » dans les questionnements du stade œdipien sans pouvoir s'en dégager, il a généralement beaucoup de mal à entrer en latence et, de ce fait, restant envahi par une excitation trop importante, se trouve en difficulté par rapport aux apprentissages scolaires qui lui sont demandés. Il peut aussi développer des symptômes de nature névrotique.

L'adolescence (11-12 ans et après)

L'adolescence est inaugurée par la survenue de la puberté, événement biologique qui donne aux garçons et aux filles la capacité physique de réaliser totalement leurs désirs sexuels.

Les zones érogènes investies sont ici surtout génitales.

Les conflits sont liés au besoin et à la crainte d'indépendance. L'adolescent doit, pour devenir adulte, faire le deuil d'objets infantiles tout-puissants. Ainsi, il doit désidéaler ses parents (il les vit comme vieux, laids, démodés, etc.) pour s'en détacher progressivement.

Les modes relationnels sont centrés par ce conflit d'autonomisation, douloureux au départ (réactivation œdipienne), plus ou moins bruyamment exprimé ensuite, avec recherche, parmi les pairs, d'un soutien du groupe. Le choix d'objet sexuel est effectué et mis en pratique quand l'adolescent se sent assez sûr de lui-même.

Des angoisses corporelles sont souvent présentes car le corps de l'adolescent change brutalement avec la puberté, et il le vit parfois

comme étrange, voire étranger. Il reste au centre de ses préoccupations et peut faire l'objet d'attaques en cas de difficultés relationnelles (mise en danger, scarifications, non-traitement de symptômes physiques, etc.).

Tout le cheminement de l'adolescence est long et difficile : il donne lieu à des périodes de spleen à valence dépressive, à un retrait narcissique, à des questionnements, à des doutes identitaires.

Les capacités de verbalisation sont souvent dépassées par une tendance prévalente à l'agir (colère, fugues, passage à l'acte) qui peut, en fonction du comportement de l'entourage et de la plus ou moins bonne résolution de toutes les étapes précédentes, s'organiser progressivement dans une véritable pathologie du passage à l'acte (tentative de suicide, délinquance, hétéro-agressivité).

Le rôle sécurisant des parents (et de la famille dans son ensemble) reste ici essentiel. Pour supporter les attaques de leur adolescent sans trop d'inconfort, les parents doivent pouvoir s'appuyer sur leur propre narcissisme (avoir une estime d'eux-mêmes suffisante), mais aussi se relayer (couple solide) et faire référence à la famille de façon plus générale (soutien de leurs propres parents, etc.). Ils peuvent alors poser et tenir des limites en acceptant l'agressivité dont leur adolescent a besoin pour transformer ses liens à eux. Pour les parents, l'essentiel est de résister, de tenir dans le temps, sans se confondre avec l'adolescent dans une relation de « copain » qui ne positionne pas la différence des générations et maintient l'adolescent dans une dépendance inacceptable (il est alors obligé de « monter la pression » pour se détacher ou bien de bloquer son adolescence).

À travers de multiples allers-retours, l'adolescent peu à peu avance vers une nouvelle phase de séparation individuation qui l'amène à l'autonomisation de l'âge adulte.

Quand ce jeu d'essais/échec/réussite n'est pas possible (parents trop « attachés » aux modes relationnels passés), la séparation progressive relève davantage de l'arrachement, et de nombreuses pathologies psychiatriques peuvent apparaître (pathologies narcissiques, anorexie mentale, etc.).

Bowlby et les éthologistes

Bowlby, psychiatre et psychanalyste anglais, reprend les études de Harlow concernant les singes rhésus qui montraient qu'expérimentalement, chez ces singes :

- les bébés restaient agrippés à des mères mannequins entourées de fourrure, alors qu'elles ne donnaient pas de lait ;

- ils délaissaient des mères mannequins en fil de fer qui donnaient du lait, mais qui n'avaient pas de fourrure.

Harlow concluait que l'attachement des bébés singes prévalait sur leur pulsion d'autoconservation (besoin de se nourrir).

Bowlby adapte ces concepts à la situation de séparation précoce mère/bébé qui entraîne, lorsqu'elle est mal engagée (brutalité de la séparation, angoisse des deux partenaires, etc.) des troubles de l'attachement primaire (attachement « non sécure »), provoquant secondairement des difficultés de socialisation (Guedeney, 2002).

Les organisateurs de Spitz

Spitz a étendu la notion d'« organisateur » utilisée en embryologie à la psychologie du développement.

Durant la maturation de l'embryon, certaines cellules acquièrent des capacités propres qui pourront secondairement s'exprimer dans leur fonctionnement et déterminer, ainsi, la différenciation de certains tissus (neurones → neuroderme ; cellules cutanées → ectoderme ; etc.). À noter que la transplantation précoce de cellules dans une zone embryonnaire ne correspondant pas au tissu pour la différenciation duquel elles sont programmées provoque le développement de ce tissu spécifiquement déterminé sur place.

Pour Spitz, il existe, comme en embryologie, des organisateurs psychiques, points forts et clés du développement, qui permettent la mise en place de capacités aboutissant à une maturation de l'enfant.

— Le premier organisateur est le *sourire-réponse* (3 mois) devant un visage humain en interaction avec le bébé, visage vu de face et en mouvement. Le bébé répond au visage qui lui sourit par un sourire, passant alors du stade anobjectal au stade pré-objectal (l'enfant n'a pas encore connaissance du monde externe de façon claire et précise mais commence à l'appréhender).

— Le deuxième organisateur est l'*angoisse de l'étranger* (8 mois). Le bébé, en regardant un visage étranger, prend conscience que ce n'est pas celui de sa mère et qu'elle est donc absente. Cela provoque chez lui une angoisse d'abandon avec besoin immédiat de revoir le visage maternel dans la réalité. L'enfant intériorise à ce moment l'image de sa mère : il construit une véritable représentation psychique maternelle. Il accède ainsi au stade de précurseur de l'objet (il a conscience de la réalité externe) et aborde le stade d'objet libidinal (il reconnaît l'objet externe comme différent de lui).

— Le troisième organisateur est le « *non* » (18 mois). Avec son acquisition l'enfant entre complètement :

- dans le *stade libidinal* et se retrouve alors totalement distinct de sa mère ;
- dans le *monde des interactions sociales* : il devient un sujet capable de s'opposer aux autres ;
- dans le monde de la *pensée symbolique*.

Mélanie Klein et l'abord des premières phases du développement

Mélanie Klein est une psychanalyste anglaise qui a pris en charge de jeunes enfants psychotiques et a théorisé, à partir de cette expérience, le fonctionnement mental du très jeune enfant.

Dans la théorie kleinienne le jeune bébé traverse deux phases essentielles.

La position schizo-paranoïde

Les angoisses du bébé sont persécutives : il a peur DE l'objet. L'objet externe lui paraît intrusif et donc dangereux, quand il est trop proche (crainte de pénétration, d'intrusion), et le plonge dans des angoisses de vide et d'abandon quand il s'éloigne trop et n'est pas immédiatement disponible.

Le bébé « clive » alors l'objet en « bon objet » (objet doux, disponible, maîtrisable), qu'il met en quelque sorte à l'intérieur de lui (introjection) et en « mauvais objet » (l'objet qui manque, l'objet intrusif), qu'il expulse à l'extérieur de lui.

Freud avait écrit que la pensée (et donc la représentation de l'objet) naissait, chez l'enfant, de l'absence de l'objet.

Mélanie Klein défend aussi cette idée et la complète en décrivant le phénomène « d'hallucination de l'objet ». L'enfant, frustré de l'objet non immédiatement disponible, « hallucine » le bon objet, en référence à d'agréables expériences passées avec lui. Il aboutit donc à une satisfaction hallucinatoire de son désir.

Par exemple, un bébé a faim. Il pleure, puis se calme. À ce moment, il évoque dans sa psyché les bons moments de tétées avec sa mère, ses câlins, et, qu'il tète ou non à ce moment son doigt ou sa main, il va mieux, se rassure. Ce mécanisme n'existe que si l'enfant est frustré « juste comme il faut », c'est-à-dire :

- ni trop (le besoin alimentaire, doit finalement être assouvi) ;
- ni trop peu (sans frustration, pas de pensée) !

Pour que ce cheminement débute assez confortablement pour se poursuivre, il faut que l'environnement soit assez sécurisant et fiable : l'enfant doit être sûr de retrouver une trace du bon objet en lui (expériences passées) et aussi de retrouver ensuite l'objet dans le réel, pour se satisfaire à nouveau grâce à lui.

Une mère anticipant tous les désirs de son bébé, à tous les coups, ne lui permet pas de développer ses capacités de penser.

Une mère, qui au contraire, laisse son enfant dans une attente perpétuelle, toujours renouvelée, ne lui permet pas d'emmagasiner assez de bonnes expériences en lui pour les invoquer dans ses attentes, ce qui bloque aussi la mise en place de capacités de pensée.

La deuxième période est la position dépressive (8 mois)

Cette période recoupe celle du deuxième organisateur de Spitz.

L'enfant prend brutalement conscience que le mauvais objet (la mauvaise mère qui le faisait trop attendre et qu'il agressait dans ses pensées) et le bon objet (la bonne mère qui satisfaisait tous ses désirs et besoins) ne font qu'un (l'objet clivé, partiel est devenu un objet total) !

L'enfant croit alors endommager sa mère « unique » (à la fois bonne et mauvaise) par ses projections agressives et craint d'être abandonné.

Il l'accède ainsi à l'ambivalence (aimer et haïr à la fois le même objet) et commence donc à avoir peur POUR l'objet.

Dans cette période, le bébé réclame sans cesse sa mère dans la réalité. Dès qu'elle s'éloigne, il se manifeste par des pleurs pour qu'elle vienne, le prenne dans les bras. La mère doit alors accepter cette dépendance que l'enfant établit avec elle : elle doit revenir toujours et assez vite pour le rassurer.

Elle doit aussi s'appuyer peu à peu sur la confiance d'elle-même qu'elle a transmise à son bébé à travers les premières interactions pour, peu à peu, différer ses retours et lui permettre de se distancier d'elle.

L'élaboration de la position dépressive reste une des clés de la mise en place d'une psychopathologie de l'enfant.

Si le bébé reste bloqué dans la position schizo-paranoïde :

- il ne peut jamais aborder les processus de séparation propres à la position dépressive ;
- il reste pris dans une peur de l'objet, objet intrusif, persécutant, objet le menaçant d'englobement, de dissolution ce qui crée une angoisse de nature psychotique.

Si le bébé reste bloqué dans la position dépressive :

- il reste envahi par des angoisses de perte, d'abandon : pour lui, se séparer, c'est se perdre définitivement (il ne construit pas de représentation mentale de l'objet d'amour) ;
- il devient alors dépendant de l'objet et met en place avec lui des relations qui tendent à faire que cet objet soit toujours disponible (dépendance). Cela peut générer une pathologie de type addictif (par rapport à des produits ou à des personnes ou une pathologie limite).

Si le bébé dépasse la position dépressive :

- il élabore ses angoisses de séparation, apprend à penser que se séparer c'est aussi pouvoir invoquer en lui l'image de l'objet d'amour qui reviendra ensuite (et donc ne pas le perdre) ;
- il peut entrer dans une phase de développement plus évoluée où les angoisses sont davantage de nature névrotiques.

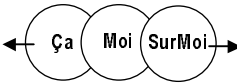
POSITION SCHIZOPARANOÏDE	POSITION DÉPRESSIVE	ŒDIPE
Peur de l'objet Angoisse d'exister → Psychoses	Peur pour l'objet Angoisse d'abandon → Pathologies limites	Peur de la punition Angoisse de castration → Névroses 

Figure 1. Les pathologies limites

Bion et les post-kleinien

Bion décrit des concepts qui éclairent judicieusement la compréhension des troubles des apprentissages.

La « rêverie maternelle »

C'est un moment où la mère, proche de son bébé, laisse libre cours à son activité fantasmatique à propos de lui. Dans une boucle interactionnelle harmonieuse, le bébé s'approprie le positif des rêveries maternelles, fortifiant ainsi son narcissisme naissant.

L'appareil à penser les pensées

Le bébé est souvent envahi par ses affects agressifs. Comme il ne peut correctement les contrôler, il les exporte à l'extérieur, en direction de sa mère. Celle-ci remplit alors une fonction de détoxification. C'est la « fonction alpha ». Grâce à sa capacité de rêverie maternelle, elle reçoit et contient les projections négatives de son bébé et lui renvoie des éléments « détoxifiés », éléments que le bébé est alors capable de recevoir comme positifs. Ces mécanismes interactionnels aident l'organisation du psychisme du bébé : à travers l'appareil maternel à penser les pensées, celui du bébé se construit peu à peu.

Winnicott : de la pédiatrie à la psychanalyse

Winnicott, pédiatre anglais devenu psychanalyste d'enfant, a développé des concepts cliniques imagés qui restent très opérationnels en clinique courante.

Les relations mère/bébé

Au tout début, on assiste à ce que Winnicott dénomme la « folie maternelle » rendant compte de la « préoccupation maternelle primaire ».

Durant les premiers jours ou semaines de vie de l'enfant, tous les investissements de la mère se concentrent sur le bébé. Elle devient « folle de son enfant », s'occupant de lui en permanence, anticipant le moindre de ses besoins, permettant ainsi au bébé d'intérioriser un sentiment de continuité d'existence.

Peu à peu, et grâce au père, la mère retrouve des investissements extérieurs qui la préoccupent à nouveau. Elle se permet alors de frustrer de temps en temps son enfant, accédant au statut de mère « suffisamment bonne ». Durant ces moments de latence à la réponse maternelle, l'enfant s'autonomise peu à peu et développe ses capacités de penser, car il est assez sécurisé par elle pour ne pas se sentir définitivement lâché.

La fonction miroir de la mère jusqu'au troisième ou quatrième mois aide aussi l'enfant à se développer psychiquement, puisqu'il voit dans

les yeux de sa mère son propre reflet, source de premières identifications. Mais dans ce jeu de miroir, les yeux du bébé renvoient aussi à la mère son image, image qui la « fait mère ». Ces gratifications mutuelles alimentent l'estime que le bébé va progressivement construire de lui-même, tout en l'aidant à établir une distinction soi/non-soi.

Ces constructions d'assises narcissiques suffisamment solides facilitent notamment l'accès ultérieur aux apprentissages, car elles permettent à l'enfant d'expérimenter sans craindre de faire des erreurs et de subir des échecs qu'il a le sentiment de pouvoir dépasser.

Trois fonctions maternelles peuvent être repérées, fonctions qui existent quelle que soit la période envisagée :

- le *holding* : portage, protection, contenance de l'enfant par les bras maternels ; il permet à « sa majesté le bébé », d'acquérir un sentiment d'unité de lui-même, lui donnant à penser que c'est lui qui crée les bons soins dont il est l'objet (toute-puissance infantile) ;
- le *handling* : manipulations du maternage dans les soins au corps de l'enfant qui relie vécu corporel et vécu psychique, vécu maternel et vécu du bébé. La mère peut ressentir et renvoyer à l'enfant, en l'aidant à les contenir, sa joie, sa souffrance, son déplaisir, son plaisir ; l'enfant construit, dès lors, son fonctionnement mental en l'articulant solidement à ses vécus corporels ;
- l'*object presenting* : présentation du monde extérieur au bébé par sa mère qui lui permet par là même d'investir en dehors d'elle. La manière dont la mère présente le monde influence la représentation que l'enfant s'en construit et sa façon d'investir. L'enfant dispose alors d'ouvertures aux apprentissages dans un monde suffisamment sécurisant, intéressant, voire passionnant.

Quand, au contraire, les parents présentent le monde extérieur de façon désadaptée à l'âge, de façon trop négative, ou s'ils éludent cette présentation pour maintenir l'enfant dans une relation de dépendance symbiotique, l'investissement des relations à d'autres qu'eux, et aux apprentissages reste problématique (pathologies psychotiques, avec rejet du monde extérieur, non-investissement des capacités cognitives, etc.).

L'objet transitionnel

Investi entre 4 et 12 mois (souvent cet investissement apparaît plus tardivement dans les faits), l'objet transitionnel aide l'enfant à pouvoir rester seul en l'absence de sa mère.

Le bébé, dans les premiers mois de sa vie, apprend, grâce à la présence continue de sa mère auprès de lui, à être en quelque sorte « seul en sa présence » (par exemple, il joue à côté d'elle pendant qu'elle fait le ménage et ne la sollicite que du regard pour être sécurisé, sans lui demander de s'occuper de lui).

Pour passer à l'étape suivante, pouvoir « être seul sans la mère » (s'endormir seul, aller à la crèche, se séparer quelques jours), l'enfant investit un objet généralement doux, provenant souvent de sa mère, ou très proche d'elle (morceaux de couche en tissu ou de couverture tricoté par la mère, foulard ou tee-shirt maternel, nounours donné par elle, etc.). Cet objet porte l'empreinte :

- de la présence maternelle (odeur, expériences passées, etc.) ;
- du corps de l'enfant et des marques qu'il peut lui infliger (odeur, morsures, tétouillage, etc.) ;
- mais appartient tout de même au monde extérieur (il est différent du pouce qui fait partie du corps de l'enfant et reste un objet de satisfaction auto-érotique).

L'enfant l'utilise comme réassurance lors des moments de frustration, de colère (après une dispute) et de séparation (sommeil).

Il est important de ne pas dénaturer l'objet (lavages intempestifs qui abrasent les odeurs et changent la texture de l'objet), et de ne pas le perdre (il est difficile à remplacer car il faut, en quelque sorte le « reconstruire »).

L'objet transitionnel reste maîtrisable par l'enfant qui le câline, le maltraite, le cache, le retrouve : ces jeux entre le monde extérieur, le monde intérieur de l'enfant (corps et psyché) et celui de la mère, donnent une vraie valeur « transitionnelle » à cet objet (au sens de « passage »). Il devient le premier représentant d'un espace plus large de jeu, « l'espace transitionnel » dans lequel l'enfant, en sécurité, se positionnera en relations ludiques et créatives avec des partenaires extérieurs.

Pour Winnicott, il existe deux types de jeux :

- les *games* : ce sont des jeux de règle comme le jeu de sept familles ou le Mille Bornes ;
- les *playing* : ce sont des jeux sans règle où l'enfant invente et joue des rôles, laissant aller son imagination.

L'investissement d'un objet transitionnel, puis celui d'un large espace transitionnel, restent des moments charnières du développement qui

permettent le jeu, mais facilitent ultérieurement les apprentissages que l'enfant situe alors dans le même espace.

Lacan et sa relecture de Freud

Il est impossible de résumer ici l'immensité de l'œuvre de Lacan, qui propose, outre une relecture de Freud, notamment en ce qui concerne ses théories du développement, toute une nouvelle vision de la psychanalyse, à travers une conception centrée sur l'analyse de « l'inconscient structuré comme un langage » (Dosse, 1992).

Cependant, un stade de développement reste essentiel dans la théorie lacanienne : il s'agit du « stade du miroir », situé entre six mois et deux ans et demi, durant lequel l'enfant conquiert « l'image de son corps propre » (Dor, 1990) et passe, grâce à l'analyse qu'il effectue de son image dans le miroir :

- d'une image morcelée de son corps (image que ne dépassent pas les psychotiques : ils gardent une image d'eux-mêmes désintégrée) ;
- à une structuration de son identité dans un corps unifié, un « Je » cohérent.

Ce cheminement le conduit également du stade imaginaire au stade symbolique (dans lequel le langage pourra se structurer).

Lacan organise ce stade en trois moments clés :

- le bébé perçoit dans le miroir une image qu'il pense d'abord être un autre réel, autre qu'il cherche (stade imaginaire : confusion primaire entre soi et l'autre) ;
- puis il prend conscience que cet autre du miroir n'est pas réel, mais que c'est une image (différenciation de l'image et de la réalité de l'autre) ;
- enfin, il se rend compte que cette image n'est pas celle d'un autre, mais bien la sienne (identification primordiale).

Cependant, l'enfant est encore trop petit pour expérimenter son corps dans le réel, il construit donc son identité et son unité, à partir d'une image, et non de perceptions corporelles réelles. Pour Lacan, le sujet constitue donc son identité à partir d'une « aliénation imaginaire » et reste « victime des leurres de son identification spatiale » (Dosse, 1992).

Les expériences corporelles négatives, voire dépersonnalisantes ou déréalisantes, que la maladie provoque, peuvent tout à fait interférer dans la construction de l'identité de l'enfant, au sens lacanien du terme :

- soit à travers la traversée du « stade du miroir » lui-même (maladie du très jeune enfant) ;
- soit par la réactivation de perceptions antérieures à la construction d'une image de soi située dans une certaine unité.

Le développement cognitif

Le bébé, un être extra-ordinaire

Le très jeune bébé dispose de compétences assez extraordinaires.

Dès vingt-six semaines d'aménorrhée, le fœtus perçoit un bruit inhabituel et modifie sa fréquence cardiaque et ses mouvements.

Dès les premiers jours de sa vie il peut suivre un objet coloré, repérer une cible structurée ; à un mois il accommode, ce qui lui permet d'ajuster mieux les distances relationnelles (à 4 mois ses capacités d'accommodation sont les mêmes que celles d'un adulte).

À la suite d'expériences de succion non nutritive (le bébé amplifie sa succion pour tous stimuli inhabituels, ce qui est visible grâce à des enregistrements effectués à partir d'une sucette reliée à un ordinateur) on a pu déterminer qu'un bébé discrimine clairement :

- à deux jours : l'odeur de sa mère et le goût du sucré (qu'il préfère) ;
- à quelques semaines : la voix de sa mère, sa langue maternelle, la voix d'un homme (par rapport à celle d'une femme ou à celle d'un enfant), un ton aigu ou grave, les consonnes des voyelles.

Daniel Stern (1989, 1992), psychanalyste travaillant en Suisse, à la suite de recherches très précises, a développé une théorie concernant la capacité de l'enfant à emmagasiner très tôt un ensemble de facteurs (sensations physiques, perceptions, affects, actions) qui se condensent en un premier ressenti. Cette « protopensée », cette « enveloppe narrative » (Stern, 1989), reste très liée au corps.

Ainsi, dès les premiers jours de vie, le bébé serait capable de différencier des invariants au sein d'éléments, même nombreux. Stern cite par exemple, la possibilité de distinguer la voix et l'odeur de sa mère au milieu de plusieurs personnes.

Il peut être surprenant de penser que le bébé peut même reconnaître sa mère alors qu'elle change d'apparence dans la journée (par ses vêtements, son maquillage). Stern pense donc que le bébé est capable de repérer une certaine unité entre des images différentes de la même personne, et ceci, bien avant qu'il soit en possession d'un quelconque langage.

Pour Stern, dans la perception de l'objet maternel, un ensemble d'éléments se joue de façon simultanée : motivation, affects, perception, sensations selon divers canaux, repères temporeux et spatiaux (etc.). Ainsi, dans les séquences interactives avec un bébé, par exemple dans un jeu de « coucou, le voilà », le bébé réagit en référence à des expériences identiques passées et, notamment, par rapport à des signaux qu'il repère (le ton de la voix de la mère, son sourire, son regard), comme les signes d'une séquence différente de jeux à laquelle il adapte sa réponse.

Bien entendu, ce n'est pas parce que le bébé présente de fantastiques capacités qui lui donnent un potentiel certain, qu'il faut immédiatement les sur-stimuler, bien au contraire. L'enfant a besoin de temps pour intégrer ses découvertes, les faire vraiment siennes. Plus on tente d'accélérer ce processus d'intériorisation et d'appropriation, plus on risque de provoquer une sorte de « placage » qui fonctionnera ensuite *mal* (absence de lien entre les émotions et les apprentissages, etc.).

Concepts piagétiens

Piaget, psychologue suisse étudie la genèse de la pensée catégorielle, logique et symbolique chez l'enfant.

Il décrit des stades au cours desquels certains acquis s'intègrent dans la structure de l'âge suivant, grâce à trois mécanismes prévalents de développement de la pensée :

- l'*adaptation* : la pensée établit un équilibre entre l'organisme lui-même et le milieu extérieur ;
- l'*assimilation* : la pensée intègre de nouveaux éléments, notamment à partir de processus d'imitation ;
- l'*accommodation* : la pensée transforme les structures du sujet en fonction d'éléments du monde extérieur ce qui lui donne accès aux processus d'identification.

Ces deux derniers mécanismes sont en constant équilibre durant tout le développement.

Stade de l'intelligence sensori-motrice (0/18 mois)

L'enfant reste encore très peu différencié du monde extérieur.

Grâce à la mise en place de schèmes d'action, il agit de façon réflexe ou enchaîne ses actions de façon toujours identique dans les mêmes circonstances interactives (par exemple le nourrissage).

Les schèmes d'actions évoluent et se transforment peu à peu en réactions circulaires primaires puis en réactions circulaires secondaires (8-9 mois), reproductions actives d'enchaînement d'actions qui cherchent à provoquer un résultat.

Parallèlement, entre 5 et 8 mois, la permanence de l'objet s'établit (quand on cache un objet que l'enfant a repéré derrière un écran, il cherche à le retrouver : il en a donc construit une représentation mentale).

Des réactions circulaires tertiaires se construisent ensuite (11/18 mois), véritables recherches intentionnelles de nouveautés qui ne sont pas déclenchées par hasard.

Vers 18 mois, la pensée devient « pré-opératoire » : l'enfant met en place une amorce de fonction symbolique qui lui permet de représenter les objets, à travers, notamment, son début d'accès au langage.

Stade de la pensée opératoire (3/8 ans)

La pensée agit maintenant sur les actions intériorisées par l'enfant celles-ci deviennent progressivement réversibles et symbolisables.

La pensée de l'enfant de 3/4 ans est :

- *animiste* (les choses sont pour lui vivantes et douées d'intention) ;
- *finaliste* (il pense qu'il y a toujours une raison à tout, d'où ses sempiternels « pourquoi ? ») ;
- *orientée par un seul point de vue* et il ne peut généraliser de façon adéquate sa pensée (par exemple, il voit la lune qui a un aspect différent selon le moment et pense qu'il existe plusieurs lunes).

La pensée reste une pensée intuitive entre 4 et 8 ans : l'enfant ne peut prendre en compte tous les paramètres en jeu dans une comparaison. (Par exemple, il trouve un kilo de plomb plus lourd qu'un kilo de plume, ne pouvant prendre en compte que le volume visuel de ces éléments et non leurs masses.)

Stade des opérations concrètes (7/11 ans)

La pensée reste liée à l'action. Elle garde des capacités limitées d'abstraction.

Cependant, il acquiert peu à peu la conservation :

- de la quantité de matières (7/8 ans),
- du poids (9/10 ans),
- du volume (10/11 ans),

ce qui aboutit à une pensée catégorielle de plus en plus fine.

Stade de la pensée formelle (à partir de 12 ans)

L'enfant se construit une pensée conceptuelle et hypothético-déductive :

- position d'hypothèses ;
- développement de raisonnements adaptés ;
- déduction de conclusions.

Le développement de l'enfant reste un chemin compliqué long à parcourir. Des relations précoces sécurisantes et suffisamment bonnes permettent à l'enfant de construire des bases assez fiables et solides pour qu'il entre confortablement dans les conflits de développement ultérieurs centrés sur les processus de séparation/individuation et aboutissent à sa progressive autonomisation et avec mise en place de relations aux autres de plus en plus complexifiées.

Les parents doivent, pour l'aider à se différencier d'eux :

- rester parents ;
- affirmer la différence générationnelle qui existe entre eux et l'enfant ;
- introduire des limites repérables et anticipables qui lui permettront de structurer sa pensée et ses émotions.

Les troubles éventuels de développement de l'enfant ne doivent pas être envisagés sur un mode purement analytique, purement cognitif, purement relationnel ou événementiel, mais au contraire dans une appréhension multifactorielle, ouverte et cohérente.

Chapitre 2

L'ENFANT : UN ÊTRE PRIS DANS DES INTERACTIONS AVEC SES PARENTS

INTERACTIONS ET TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT

Les difficultés développementales peuvent apparaître très précocement. Le paradigme le plus parlant reste celui des troubles liés à une dépression maternelle débutée dans la période du post-partum.

Quand la maladie somatique est présente dès la naissance, ces boucles interactives pathogènes sont fréquentes et doivent absolument être repérées et traitées.

La dépression du post-partum est très fréquente (15 % à 20 % des femmes), surtout dans les classes sociales défavorisées. Les bébés sont plus souvent des garçons (sans qu'une explication épidémiologique claire soit établie).

La dépression maternelle peut être très visible (ralentissement psychomoteur, douleur morale, troubles du sommeil, etc.), mais elle est beaucoup plus souvent « masquée », voire déniée par ces mères qui refusent toute aide, vivant les interventions de soutien comme une

dévalorisation supplémentaire. Il faut donc être très prudent et avancer à pas feutrés, pour qu'une confiance suffisante se construise et que ces femmes ne se sentent plus agressées mais plutôt étayées par la proposition d'une prise en charge psychologique.

Ces mères s'occupent très bien matériellement de leur bébé, mais elles sont étrangères, « lisses », trop à distance, communiquant avec un vocabulaire quelque peu aseptisé. Elles parlent de « l'enfant » au lieu d'utiliser son prénom, n'évoquent aucun affect à son propos. Elles n'expriment pas explicitement de souffrance, ne pleurent pas et demandent généralement de l'aide au pédiatre en raison de symptômes somatiques divers de leur bébé : régurgitations, début d'anorexie, troubles du sommeil. Ces bébés souffrent bien entendu de la mauvaise qualité des interactions avec leur mère, particulièrement quand leur père ne prend pas le relais et n'aide pas sa femme à reconnaître son profond désarroi.

Une expérience, celle du « *Still Face* », rend compte des comportements du bébé face à une mère déprimée (dépression en miroir).

On demande à une mère avec son bébé de quelques mois, de garder, quelles que soient les réactions de celui-ci, un visage figé (mimant celui de la dépression). Dans un premier temps, le bébé s'agite, cherche à la faire réagir en babillant, en captant son regard. Puis il se révolte, pleure, s'énerve. Enfin, si la mère persiste dans son attitude, son visage se fige aussi, dans une expression en miroir de celle de sa mère, comme découragé et envahi par la dépression « mimée » par celle-ci.

Cliniquement, un certain nombre de symptômes sont à repérer chez le bébé de mère déprimée :

- *au niveau cognitif*, les performances sont moins bonnes sur le plan des tests de développement, notamment au niveau de la mise en place de la permanence de l'objet ;
- *sur un plan interactif*, un cercle vicieux peut être repéré, cercle vicieux mettant en danger le développement affectif de l'enfant, engendrant des troubles psychiatriques secondaires qui peuvent être très sérieux.

Plusieurs tableaux peuvent se rencontrer :

- généralement, la mère lutte contre sa dépression et les affects agressifs qui en découlent par rapport au bébé. Ces affects la culpabilisent beaucoup lorsqu'ils sont conscients et elle a tendance à retourner cette agressivité en surprotection pour le bébé. Cette surprotection gêne l'autonomisation de ce dernier, le maintenant dans une dépendance

absolue. Le fonctionnement reste alors extrêmement fusionnel, et le bébé se voit contraint de faire sans arrêt appel à sa mère dès qu'il est en difficulté (il ne développe aucune capacité à supporter seul la frustration ou à être seul en présence d'elle). La mère est incapable de traduire positivement les inquiétudes du bébé et lui renvoie en miroir son désarroi, sa propre vulnérabilité, son impuissance à gérer toute difficulté émotionnelle. Le bébé reprend alors très vite ses messages à son propre compte et se construit en être fragile, projection même de la fragilité de sa mère. Il revendique dès lors une surprotection perpétuelle et peut devenir, secondairement, un véritable tyran, montrant à sa mère son incompetence à le protéger, ce qui accentue encore la dépression. Le cercle vicieux est alors bien verrouillé ;

- dans d'autres cas, le bébé a tendance, au contraire, à chercher à réanimer psychiquement sa mère en suscitant des interactions affectives avec elle. Il la sollicite de façon plus ou moins agressive, par des troubles fonctionnels, troubles alimentaires, du sommeil ou, même, troubles d'allure psychosomatique (coliques du nourrisson, diarrhées...) ;
- certains bébés développent des modes sélectifs de communications, très liés à leur perception aiguë des affects dépressifs. C'est un peu comme s'ils devenaient « accros » à la dépression maternelle, cherchant à se situer, dans toute interaction, comme un réparateur de l'autre et, ceci, notamment quand la mère est sensible à la réparation. Lorsque celle-ci ne l'est pas, tout peut basculer vers une dépression en miroir ou dans des inhibitions touchant, de façon globale, le développement du bébé (développements moteur, psychique et affectif), avec les conséquences désastreuses qui peuvent en découler rapidement si rien n'est fait. En effet, un certain nombre de bébés construisent progressivement une personnalité en « faux self », devenant tributaires des seuls désirs de l'autre, ne pouvant exister eux-mêmes, avec les risques importants de décompensations ultérieures qui en découlent.

Dans tous ces cas, il ne s'agit sûrement pas de traiter complètement le symptôme, de façon isolée, chez le bébé (constipation, régurgitation, troubles du sommeil, etc.) mais plutôt de prendre en compte sa dimension relationnelle, pour aider tous les protagonistes à retrouver une juste place.

PLACE DE LA MALADIE

Le double traumatisme

Toute maladie sérieuse d'un enfant entraîne un double traumatisme pour lui et ses parents

Toute maladie de l'enfant bouleverse sa vie et celle de ses parents :

« La maladie est un ébranlement de la subjectivité. » (Leblanc, 2002)

Rappelons que Freud définit le traumatisme comme « une expérience vécue qui apporte en l'espace de peu de temps, un si fort accroissement d'excitation à la vie psychique, que sa liquidation ou son élaboration par des moyens normaux et habituels, échoue, ce qui ne peut manquer d'entraîner des troubles durables dans le fonctionnement énergétique. Il y a traumatisme quand il y a non-abréaction de l'expérience qui demeure dans le psychisme comme un corps étranger » (Freud, 1926).

Ferenczi (1968) explicite cet état en termes d'anéantissement du sentiment de soi, de capacité d'agir et de penser qui sidère le moi et produit une angoisse importante, ne permettant plus aux processus de pensée de se développer normalement.

Par ailleurs, en dehors même de cette sidération située hic et nunc, l'événement traumatique vient aussi réactiver des événements passés ce qui fait écrire à Arthur Schnitzler (1988) qu'un « événement projette son ombre dans le futur, c'est un processus régulier que nous devons accepter comme tel ; plus grave est l'événement qui jette une ombre sur le passé, plongeant dans une obscurité soudaine des pans de vie qui se trouvaient dans la lumière et avaient depuis longtemps conservé leur état ».

L'annonce d'une maladie de l'enfant représente donc, une véritable crise traumatique :

- par les ruptures qu'elle introduit : brutalement, « le monde change », ce n'est plus celui des autres, de ceux qui ignorent les risques impensables, les dangers des traitements, la douleur, la possibilité de mort ;
- parce qu'elle malmène obligatoirement les repères de chacun et particulièrement ceux du couple, repères établis, parfois au prix de compromis difficilement négociés ; elle met alors à jour tous les conflits enfouis (même anciens !), ravive les plaies, fait tomber les barrières, révèle les secrets (maladie identique chez un ascendant, inceste, maladie mentale cachée, etc.) et provoque, dans un nombre non négligeable de cas, l'explosion de la famille ;

- parce qu'elle place chacun dans une insécurité particulièrement préjudiciable à l'instauration et la consolidation des liens parents-enfant, ce qui peut biaiser le développement ultérieur de ce dernier ;
- parce qu'elle intensifie les mécanismes défensifs de chacun, poussant en quelque sorte à la caricature, notamment dans les identifications parents-enfant (le rang dans la fratrie ou le sexe de l'enfant auront ici une importance particulière quand il réactive des identifications très fortes avec un ou les deux parents).

Cependant, la nature et la qualité des réactions de chacun des partenaires (réaction directe de l'enfant ; réaction provoquée chez lui par les comportements de ses parents) sont essentielles à la fois au bon déroulement du traitement, mais aussi à la possibilité de ne pas surajouter de handicap psychique à celui possiblement provoqué par la maladie somatique elle-même.

Ces réactions sont bien entendu influencées par la culture (« un garçon, ça ne pleure pas »), mais dépendent surtout du passé, du type d'entrelacement des histoires, des mythes fondateurs de la famille (Miermont, 1993).

— *Le premier traumatisme* est primaire, direct, dû à la crainte de la mort, de la douleur, du handicap. Comment pourrait-il en être autrement. Ce traumatisme reste géré par le pédiatre qui, loin de n'être qu'un « technicien » se doit d'accompagner son patient et ses parents dans le douloureux chemin de la lutte pour la guérison, chemin pavé de doutes, de peurs, de renoncements, de déceptions et d'acceptations de ce qui, jusque-là, était impensable (la chirurgie lourde ; le risque vital ; le handicap fixé, etc.). La place du pédopsychiatre en pédiatrie (pédopsychiatrie de liaison) peut être, ici, celle de l'écoute de l'équipe pédiatrique, dans ses propres difficultés (craindre de demander trop à un enfant ; vivre au moins mal un doute diagnostic ; accepter que le combat soit perdu, etc.).

— *Le second traumatisme* est plus complexe à appréhender. Il intervient dans l'après-coup, dépend de l'histoire familiale transgénérationnelle et, notamment, de la présence dans la famille de deuil ou de maladie d'autres personnes. La maladie de l'enfant réactive alors, les blessures passées, blessures non cicatrisées et, si l'on n'y prend garde, attaque non seulement le corps, mais la psyché de l'enfant, devenu l'élément inquiétant, dérangeant un équilibre parental fragile mais jusque là à peu près stable. Dans ces cas, il est souvent difficile au pédiatre d'écouter tout le monde et à tous les niveaux : l'aide d'un « professionnel de l'identification », de quelqu'un qui saura reconnaître la place

du médecin du corps, mais le décharger de tout un pan trop lourd de non-dits, de fantasmes plus ou moins inconscients et de liens au passé interférant avec la bataille présente, sera la bienvenue. Ce travail en articulation ne signifie pas une transparence totale : le pédopsychiatre effectue des « écrémages » qui garantissent aux parents et à l'enfant la possibilité d'accès à un espace neutre de parole, espace où tout peut être dit, sans conséquence immédiate et directe sur la prise en charge thérapeutique.

Le pédiatre et le pédopsychiatre deviennent alors des acteurs de la même pièce, même s'ils n'interviennent pas toujours au même acte, ou dans la même scène, et surtout n'utilise pas les mêmes outils et n'ont pas les mêmes responsabilités (le pédiatre reste le garant de la vie du corps ; le pédopsychiatre, celui de la vie psychique : il est « invité » dans l'unité de pédiatrie, univers différent de celui qu'il côtoie habituellement où le poids du « réel » est moins au premier plan).

Interactions parents-enfants

La maladie de l'enfant marque, aussi, la qualité des interactions parents-enfant.

Quand la maladie intervient dans des périodes charnières du développement (période post-natale ; acquisition de la marche ; première scolarisation ; adolescence, etc.), elle peut entraver ce développement, particulièrement si les interactions parents-enfants se dégradent en raison d'une souffrance psychique non exprimable. Le pédopsychiatre peut alors, avoir un rôle diagnostic (existe-t-il de réels dysfonctionnements interactionnels qui fragilisent l'enfant ? existe-t-il déjà une pathologie du développement ?), mais aussi une fonction d'accompagnement préventif pour les parents et ce, parfois, pendant des années (quand on s'engage... on ne peut pas interrompre !), tant il peut être difficile pour eux, de trouver la juste place pour aider leur enfant.

Par exemple, plus l'investissement de l'enfant, avant même l'éclosion de sa maladie, se situait dans un registre narcissique prédominant (l'enfant doit correspondre au moule dans lequel les parents veulent qu'il se trouve), plus ce dernier peut devenir un véritable persécuteur. Ses parents le soumettent alors, souvent de façon totalement inconsciente, à leur agressivité, le laissant osciller entre une permissivité excessive, qui peut le mettre en danger, et un contrôle trop serré, qui l'empêche d'accéder à une autonomie essentielle pour son bon développement. Si l'on n'intervient pas précocement, ce type de situation peut aboutir à la mise en place de troubles de l'édification des limites (toute-puissance), voire

à la mise en place de véritables retards de développement indépendants de la maladie (« handicap » surajouté).

Le bébé atteint très jeune par la maladie se développe avec elle, ce qui, parfois, lui permet paradoxalement de mieux se l'approprier, sans regret d'un passé idéalisé (« je suis né comme ça »). Le cas de la prématurité (voir deuxième partie) rend compte des difficultés qui persistent dans ces situations.

Le travail cohérent et articulé du pédiatre qui repère le dysfonctionnement interactionnel et du pédopsychiatre qui travaille sur sa demande avec la famille, permet de désamorcer ce type de cercle vicieux extrêmement préjudiciable.

L'angoisse parentale reste la première réaction visible des parents. Elle est d'autant plus forte que :

- le pronostic vital est engagé ;
- le risque de séquelles handicapantes est grand ;
- la maladie en cause garde un statut social dévalorisant (épilepsie par exemple) ;
- la maladie entraîne de fréquentes séparations obligatoires (hospitalisations) ;
- l'enfant est très jeune.

Bien entendu, la personnalité des parents est aussi en jeu.

Cette angoisse aboutit, quand elle n'est pas métabolisée par les parents, à une permissivité excessive vis-à-vis de l'enfant : ses parents pensent que la moindre contrariété va faire rechuter l'enfant ou aggraver ses symptômes. Si l'on n'y prend garde, l'enfant s'installe rapidement dans un statut de tyran sans limite, dans une toute-puissance qui ne le sécurise pas vraiment, toujours à la recherche de limites qu'il place de plus en plus haut (mise en danger, etc.). Dans certains cas, l'enfant, au lieu de tester ses parents, se voit en quelque sorte contaminé par leur angoisse et s'accroche alors à eux, dans une relation de dépendance excessive qui peut, secondairement, déboucher sur des retards de développement plus ou moins sévères (et donner lieu à un « handicap » surajouté).

Les parents vivent aussi des moments dépressifs plus ou moins intenses, avec, pour certains, d'authentiques épisodes dépressifs (perte de poids, insomnie ou hypersomnie, dévalorisation continue de soi, douleur morale majeure) qu'il faut alors prendre en charge en tant que tels (consultation psychiatrique et traitement pour le parent). Très souvent, le pédiatre est attentif aux mouvements dépressifs maternels. On

oublie que les pères, eux aussi, bien que statistiquement moins présents lors des consultations pédiatriques, peuvent développer des épisodes dépressifs d'autant plus graves qu'ils sont masqués, ou qu'ils ne peuvent être parlés du fait de la grande culpabilité qui les accompagne. Il est donc important de voir régulièrement les pères, tout au long du suivi d'enfants atteints de maladies chroniques.

Si les mouvements dépressifs sont habituels et utiles dans l'évolution (véritables temps de maturation lors de l'annonce ; période de réarticulation de variables complexes en cas de rechute, d'aggravation ou de proposition d'un traitement très invasif, etc.), leur pérennisation peut avoir plusieurs risques pour l'enfant :

- un « lâchage » de l'enfant par un parent épuisé psychologiquement et physiquement, parfois présent dans le concret, mais totalement absent émotionnellement : il y a alors des risques dépressifs et développementaux pour l'enfant, en termes de pathologies du narcissisme, et ce d'autant plus qu'il est jeune ;
- une véritable démission parentale, l'enfant se retrouvant parfois seul dans le réel, à l'hôpital, différents prétextes étant évoqués : les parents risquent d'être rejetés par les soignants (ce sont de « mauvais parents »), rejet qui n'aide pas du tout l'enfant à se sentir en sécurité ;
- une demande implicite à l'enfant de ne pas aggraver la situation, voire de réparer le parent en devenant « le malade parfait », qui accepte tous les soins sans jamais se plaindre ou émettre le moindre propos agressif : l'enfant risque de se constituer un faux self avec écroulement ultérieur (dépressifs, anxieux), lors d'événements de vie difficiles en lien ou non avec la maladie ;
- dans certains cas, l'enfant devient rapidement persécuteur du parent : il y a alors risque non négligeable de maltraitance plus ou moins active ;
- devant le tableau dépressif parental, l'enfant peut fuir dans des conduites à risque (mise en scène des vœux de morts inconscients des parents épuisés) ;
- certains parents dénie véritablement leurs affects dépressifs et se réfugient dans un statut de « super-soignants », s'installant littéralement à l'hôpital, ne laissant aucun espace d'investissement à l'enfant de l'équipe soignante : aucun relais ne peut donc se mettre en place ce qui fragilise clairement la situation en cas d'aggravation ou de rechute (puisqu'il repose tout sur eux !).

Enfin, tout enfant malade entraîne une certaine agressivité de la part de ses parents, même si celle-ci n'est pas reconnue et reste très difficile

à accepter, souvent aussi bien par les parents que par le pédiatre. Cette agressivité, en lien ou non avec la culpabilité plus ou moins consciente qu'elle provoque chez les parents, peut aussi attaquer l'enfant dans son développement, nécessitant un travail particulier de suivi au niveau psychologique.

Elle a plusieurs sources :

- l'enfant malade s'éloigne de l'enfant imaginaire (enfant parfait imaginé pendant la grossesse) et ne gratifie donc plus ses parents, à la hauteur de ce qu'ils avaient espéré ;
- l'enfant malade s'éloigne de la norme générale ce qui provoque un regard négatif des autres sur lui, regard que les parents peuvent vivre avec honte ;
- l'enfant qui devient malade complique la résolution profonde du conflit œdipien de ses parents : en effet, devenir parents, c'est en quelque sorte prendre la place de ses propres parents, les faire devenir grands-parents (Billé, 2002), les inscrire dans un processus de vieillissement irréversible. Devenir parents, c'est aussi se mettre dans la position d'être le représentant de la loi. Pour cela, il faut avoir une certaine confiance en soi et notamment, penser qu'on peut être un bon parent.

Quand l'enfant tombe malade, le parent peut avoir l'impression de ne pas être à la hauteur, de ne pas avoir su le protéger et se sentir alors « inférieur à ses parents » (ceci particulièrement quand les conflits infantiles du parent sont mal résolus) (Jaspard, 2002). Avoir un enfant, c'est aussi offrir en quelque sorte un cadeau réparateur à ses propres parents. Quand l'enfant est malade, ce cadeau devient tout à fait dérisoire. Certains parents peuvent vivre la maladie de leur enfant comme une véritable punition face à cet échec ;

- l'enfant malade peut également réactiver les angoisses de mort et la fragilité parentale elle-même, à travers la souffrance physique qu'il vit et montre (déformations corporelles, amputations, malaises, etc.) ;
- l'enfant malade peut être vécu comme étant l'objet d'un rapt accompli par la technicité médicale et les parents peuvent se sentir alors totalement et douloureusement dépossédés.

Le plus souvent, l'expression de cette agressivité, parfois totalement inconsciente, est indirecte, masquée, notamment par le renforcement des contraintes imposées à l'enfant sous le prétexte de le protéger de sa maladie. Dans certains cas, l'expression peut être directe (et un certain nombre d'enfants peuvent alors être maltraités, voire abandonnés).

Quand elle est trop forte et non métabolisée, voire déniée, par les parents, elle peut progressivement aboutir à la mise en place de véritables relations de nature sadomasochique parents/enfant. L'enfant provoque pour être sûr qu'il existe. Les parents le vivent comme une agression et renforcent les contraintes ou au contraire lâchent totalement l'éducation (plus aucune limite n'est posée), et le cercle vicieux est enclenché... Le recours à des séjours dans des institutions médicalisées qui mettent à distance l'enfant le temps que chacun reprenne une réflexion sur lui-même est parfois très salutaire dans ces situations qui peuvent déboucher sur des conduites d'auto-destruction de l'enfant (tentatives de suicide utilisant ou non les traitements, conduites à risque potentiellement létal, addictions, etc.).

La culpabilité qui est directement liée à l'agressivité peut être majeure dans certaines situations « à risque » qui nécessitent un regard particulièrement attentif du pédiatre et un soutien particulier : maladie génétique ; accident provoqué par un parent ; intoxication d'un parent ayant provoqué une maladie (par exemple : grande hypotrophie du fœtus liée à un tabagisme maternel).

À ce propos, il peut être utile de questionner les parents à propos de leurs théories de la maladie : certaines sont très éloignées de la réalité clinique explicitée par le pédiatre et restent empreintes de fantasmes d'abandon, de punition, de vengeance, d'humiliation. Parfois, pendant toute une période, particulièrement quand la maladie touche un enfant jeune, la sexualité des parents est interrompue, comme si elle devenait un acte répressible puisque déjà puni par l'arrivée de la maladie (Epelbaum, Ferrari, 1991).

Bien entendu, la fratrie, lorsqu'elle existe, est largement prise dans le gigantesque « raz de marée » que la maladie produit. Quelles que soient la volonté et la capacité des parents à la préserver, elle vivra obligatoirement la situation de façon difficile, même si elle ne développe pas une psychopathologie propre (*cf.* chapitre 9).

De la Convention internationale des droits de l'enfant à la nécessité de respecter « l'état d'enfance »

Il est maintenant établi que le bébé constitue déjà une personne à part entière, ce qui permet de mieux prendre en compte ses réactions à la maladie, alors qu'elles étaient jusqu'à il y a peu de temps, encore largement évacuées.

Cette reconnaissance des droits du bébé à être écouté, et plus généralement de droits de l'enfant, a abouti à l'idée qu'il est essentiel que

l'enfant soit lui-même informé, en utilisant un niveau de langage adapté à son niveau de développement, de ce que représente sa maladie.

Cependant, s'il apparaît en effet très négatif que seuls les parents soient au courant de ce qui se passe au jour le jour (diagnostic, traitements, orientations, etc.), le fait d'associer l'enfant aux décisions concernant sa maladie, en le considérant « comme un adulte », semble quelque peu illusoire, voire potentiellement pathogène.

En effet un enfant reste par définition un être en développement dont la personnalité ne s'affirme que peu à peu. Il ne dispose pas des capacités élaboratives ni défensives des adultes. Aussi, a-t-il besoin, pour se construire dans une suffisante sécurité, qu'un certain nombre de limites et de choix lui soient imposés.

Le fait de lui demander trop tôt d'assumer seul des choix pour lui très coûteux (par exemple d'accepter et de valoriser un traitement douloureux ou dévastateur sur le plan des effets secondaires) peut tout à fait le déstabiliser, l'empêcher de grandir au mieux de ses capacités, au lieu de l'aider à assumer ce qu'il vit.

Il est d'ailleurs frappant de constater les réactions des enfants « sur-informés » en regard de leurs possibilités du moment à métaboliser les informations : certains refusent les entretiens (agitation, fuite) ; d'autres montrent une réelle souffrance psychique (épisodes régressifs, mouvements dépressifs d'épuisement) ; d'autres enfin affichent un clair déni de ce qui leur est asséné (avec précaution ou pas).

Si de telles pratiques sont répétées, l'enfant peut grandir avec pour seul but de répondre aux attentes des adultes (personnalité « as-if », c'est-à-dire « comme-si », en « faux self ») (Winnicott, 1969) et devenir un véritable caméléon, caméléon fragile et incapable d'utiliser des mécanismes défensifs assez souples face aux événements de vie difficiles (et la maladie, avec ses rechutes, les doutes et les souffrances qu'elle implique, en est porteuse). Il peut alors « craquer » psychologiquement (dépression, épisodes anxieux bruyants d'allure psychotique, conduite à risque potentiellement létal, voire tentative de suicide, ou refus de traitement, etc.).

Enfin, l'annonce d'un diagnostic doit aussi se situer dans une dimension diachronique, prenant en compte les étapes du développement affectif de l'enfant, pour que celui-ci puisse exploiter au mieux ses capacités relationnelles du moment et poursuivre son autonomisation sans se fixer à un stade donné par crainte d'avancer.

En effet, chaque étape de développement reste introduite par les parents qui conflictualisent un élément particulier. Pour la phase oedipienne par exemple (3/6 ans), ce sont les parents qui introduisent l'idée

que l'enfant est maintenant trop grand pour partager avec eux une proximité corporelle réservée aux plus petits (prendre son bain ensemble, dormir dans le même lit, etc.). Cette nouvelle demande parentale reste difficile à accepter dans un premier temps. Il faut que l'enfant y trouve une certaine gratification (plaisir d'être reconnu comme « grand », ce qui donne accès à d'autres libertés et partages avec ses parents) pour qu'il s'inscrive volontairement dans une dynamique évolutive.

La survenue d'une maladie peut biaiser les enjeux de ces étapes cruciales, poussant chacun à « rester sur ses positions », de peur de se perdre (angoisse d'abandon liée à l'angoisse de mort sous-jacente) : en quelque sorte, « plutôt tenir que courir »...

Le pédiatre doit donc être particulièrement vigilant à ces paramètres développementaux qui doivent poursuivre leur évolution, malgré la maladie, au risque d'assister à la mise en place de réelles pathologies. On peut ainsi assister à la mise en place de retards psychomoteurs non liés aux attaques corporelles de la maladie, mais aux modes relationnels pathologiques entretenus par les parents avec leur enfant perçu comme un être « en danger », dont l'avenir incertain les empêche de transformer la qualité des liens avec lui.

Agression de l'image du corps

Certaines maladies et leurs traitements entraînent une intense agression de l'image du corps.

Celle-ci est source de difficultés secondaires très importantes dans l'investissement corporel de l'enfant par lui-même et/ou par ses parents, ce qui justifie un abord pédopsychiatrique en lien avec le suivi pédiatrique. C'est souvent autour de cette problématique que l'enfant se déprime ou bien évolue vers des troubles anxieux plus ou moins envahissants.

L'image du corps est cette image en partie inconsciente, porteuse des fantasmes personnels de l'enfant et d'une partie importante de son narcissisme, c'est-à-dire de l'estime qu'il a de lui-même. Elle provient en partie d'un bon déroulement du « stade du miroir » analysé par Lacan (*cf.* p. 24-25).

Dolto (1984) oppose de façon claire :

- le *schéma corporel* : qui est « en principe le même pour tous les individus (à peu près de même âge, sous le même climat) de l'espèce humaine », reste « une réalité de fait », « notre vivre charnel au contact du monde physique », « réfère le corps actuel dans l'espace à l'expérience immédiate » et peut être indépendant de l'histoire du

sujet ; il demeure une « abstraction d'un vécu du corps dans les trois dimensions de la réalité qui se structure par l'apprentissage et l'expérience », dépend de l'intégrité de notre organisme et des lésions transitoires ou non qu'il subit (sa construction peut être ainsi bouleversée par une maladie chronique) ; « il est en partie inconscient, mais aussi préconscient et conscient » ;

- *l'image du corps* : qui est « propre à chacun », « liée au sujet et à son histoire », « spécifique d'un type de relation libidinale » et « éminemment inconscient », « synthèse vivante de nos expériences émotionnelles » dans les relations ; il se structure « par la communication entre le sujet et la trace, au jour le jour mémorisée, du jouir (désir accompli) frustré, réprimé ou interdit » et « c'est en quoi elle est à référer exclusivement à l'imaginaire, à un intersubjectif imaginaire marqué d'emblée chez l'humain de la dimension symbolique ».

Pour Dolto, « c'est grâce à notre image du corps portée par — et croisée à — notre schéma corporel que nous pouvons entrer en communication avec autrui » : « c'est dans l'image du corps, support du narcissisme, que le temps se croise à l'espace, que le passé inconscient résonne dans la relation présente ».

Certaines maladies attaquent l'image du corps de façon directe à travers des déformations, des douleurs, des endommagements de « l'enveloppe », plus « honteuses » lorsqu'elles sont visibles. L'enfant, impuissant, peut alors vivre son corps comme abîmé, morcelé, mauvais, défaillant, désintégré (ce qui est proche, dans certains cas, d'une expérience psychotique, liée à une régression au stade antérieur à l'acquisition d'une image du corps unitaire, en référence au « stade du miroir » lacanien).

En ce sens la douleur garde un statut particulier. Elle représente une « cicatrice intérieure » qui jamais ne s'efface : elle s'en va, mais on ne peut oublier la souffrance du corps. Celle-ci reste inscrite en lui comme une expérience plus ou moins dépersonnalisante selon son intensité, expérience menaçante, redoutée, qui fait parfois perdre confiance en soi et en les autres (ils sont impuissants à protéger contre elle). Tout au long du développement de l'enfant, la lutte contre la douleur physique doit donc représenter une préoccupation première, tant son apparition prolongée lorsque l'enfant est très jeune peut compliquer la mise en place de repères cruciaux pour son avenir (établissement des limites de soi ; confiance en son corps, confiance en le monde extérieur avec envie de le découvrir ; possibilité de s'appuyer sur l'adulte, etc.).

D'autres processus morbides interviennent davantage de façon indirecte.

Il peut s'agir de *régimes* imposés à l'enfant (Vidailhet *et al.*, 1986) : ils frustrent sa propre oralité (au-delà même des restrictions, certains enfants sont contraints de consommer des produits dont le goût est reconnu comme désagréable) ; ils plongent aussi ses parents, dans une certaine frustration (ils ne peuvent combler, soulager et calmer par les « bonnes choses » qu'ils lui offrent). Par ailleurs, les « entorses » sont parfois vécues comme des dangers majeurs par tout le monde, ce qui attise culpabilité, honte et angoisse : l'enfant se fabrique un surmoi cruel et castrateur, reste soumis à une relation de dépendance étroite avec ses parents, ce qui complique tous les processus d'autonomisation (bénéfices secondaires puissants de part et d'autre), et, parfois s'enferme dans de véritables relations sadomasochiques avec eux.

Dans d'autres cas, l'attaque est plus clairement *iatrogène* (alopécies, prises de poids due aux traitements, chirurgie mutilante, etc.), alors que certains examens complémentaires peuvent faire vivre à l'enfant un sentiment de véritable dépossession corporelle (impression que son corps est un objet manipulé, dirigé de l'extérieur par les médecins, les parents). Parfois, l'enfant n'est pas du tout préparé à l'examen qu'il va subir et ne comprend pas son déroulement (et donc bien entendu pas ses résultats), ce qui le plonge généralement dans une angoisse majeure. Celle-ci complique, voire rend impossible, la réalisation de l'examen. Un certain nombre de dessins d'enfants à ce sujet (Schmit, Danon, 2003) mettent bien en évidence ce type de difficultés qui peuvent tout à fait être réduites par l'explication à l'enfant des gestes et manœuvres qui seront effectuées : on peut par exemple utiliser un nounours ou une poupée sur lesquelles on mime le déroulement de l'examen (ou de la chirurgie), puis l'enfant les manipule lui même, ce qui l'aide à « s'approprier » les choses et à les dédramatiser. Il se sent dès lors acteur et non plus simple spectateur impuissant de ce qui va lui arriver.

Ces situations peuvent réactiver des fantasmes d'intrusion, d'envahissement, voire de dépossession ou d'instrumentalisation de la vie psychique du sujet : certains enfants vivent par exemple l'IRM qu'on leur a présenté comme un examen non douloureux qui « permet de bien voir tout dans leur tête » comme une possibilité pour le radiologue de connaître toutes leurs pensées, de les transmettre à leurs parents, ou de s'en emparer pour les faire agir (ce d'autant qu'on leur parle dans un micro pendant l'examen pour leur dire de ne pas respirer, etc.).

Par ailleurs, certaines images du corps réel (radiologiques, échographiques, etc.) peuvent représenter de réels traumatismes pour l'enfant

qui ne parvient pas à les « digérer », tant elles introduisent un hiatus entre sa propre perception corporelle et ce qui lui est révélé par le regard intérieur que promène sur lui l'IRM ou la tomographie. Ces « trop belles images » (le radiologue parle parfois de « beaux clichés »), figées, déconnectées de sa réalité interne (qui loin d'être belles, renvoient à la douleur, à l'angoisse, à l'impuissance) peuvent, lorsqu'elles sont présentées sans explication ou de façon trop brutale (sans mode d'emploi !), sidérer les mécanismes défensifs de l'enfant, parfois même ceux de ses parents (il ne s'agit pourtant pas de leur propre corps... mais tout de même de celui de la « chair de leur chair »). Elles ne peuvent alors devenir de véritable représentation de soi : à l'inverse de l'image, la représentation se construit à travers la pensée de soi, et devient donc un vrai matériel à penser, puisqu'elle est composée d'éléments divers (réalité externe renvoyée, fantasmes, émotions, etc.) articulés entre eux.

Le médecin se doit donc (et de plus en plus avec l'avancée des techniques d'imageries qui pourraient faire parfois penser que les images sont plus vraies que nature, cf. l'échographie ou le scanner en 3 D !) :

- *de préparer le terrain, dépasser son propre traumatisme* : la découverte de lésions cérébrales chez un bébé qui paraît ne pas aller si mal ou les images qui montrent que la mort va arriver alors qu'on ne voulait pas y penser, sont autant de violences sidérantes que le médecin découvre en direct, sans filtre, seul face au réel ;
- *de parler en lui-même ou avec d'autres* (discussion en équipe, groupes Balint) au lieu de l'ignorer, voire de s'en défendre sur un mode « intellectuel » ou « scientifique » (et pourtant, « sciences, sans conscience, n'est que ruine de l'âme »... tout discours purement technique est traumatique !), pour avancer vers une certaine abréaction (libération des affects « retenus » par le trauma qui sidère) seule garante d'une élaboration secondaire, véritable travail de construction psychique (intégration des différents affects présents qui permet d'obtenir une certaine cohérence psychique) ;

pour pouvoir renvoyer au malade, dans un processus identificatoire suffisant, une image déjà pré-métabolisée, transformée, digérée, humanisée, « prête à être re-présentée » par lui, et non pas une image brute, désincarnée, en écho ou en miroir, image alors dénuée de sens et donc, non digérable.

Alors, et alors seulement, parents, enfant et médecin, porteurs d'une vraie rencontre, pourront co-construire en mots l'avenir, avec son lot de douleur, de deuils, de handicaps, avenir qui reste cependant un possible,

pour que l'enfant s'y développe en utilisant toutes ses capacités. C'est un peu comme si chacun pouvait se situer alors dans un espace élargi, véritablement transitionnel (Winnicott, 1969), dégagé de la seule « réalité » de l'image qui peut « se parler » dans l'histoire commune, sans appauvrissant déni, ni aride intellectualisation.

Réaction de l'enfant

La nature même de la maladie peut influencer le type de réaction de l'enfant.

Plus la maladie est grave et entraîne un handicap sévère, un traitement à vie ou met en jeu le pronostic vital, plus son vécu peut être difficile pour l'enfant qui oscille entre un refus et une fuite en avant.

Il faut noter que les risques suicidaires et dépressifs sont plus élevés chez les enfants et adolescents porteurs de maladies chroniques lourdes, ce qui justifie un suivi « double » au moindre doute.

Le type d'organe touché peut également influencer la réaction de l'enfant dans la mesure où les parents vivent aussi cette atteinte de façon particulière. L'atteinte cérébrale (*cf.* chapitre 5) fait souvent penser à la folie, à la débilité mentale ; l'atteinte cardiaque, à la possibilité d'une mort imminente ; l'atteinte pulmonaire fait souvent vivre des phénomènes d'angoisse de mort aiguë avec sensation d'étouffement, etc.

Le type de maladie, notamment les maladies à rechutes (*cf.* chapitre 6), peut également influencer la réaction de l'enfant. Lorsqu'une maladie comporte une alternance de phases aiguës et de phases de rémission, l'enfant peut avoir l'impression qu'à chaque nouvelle rechute, il va s'écrouler définitivement. Il peut alors sombrer, avec ses parents, eux-mêmes envahis, dans un sentiment de découragement important, dans un état anxieux majeur (Jallenque *et al.*, 1992), voire basculer dans un véritable épisode dépressif souvent assorti de conduites d'opposition active ou passive aux traitements.

À noter qu'il reste particulièrement compliqué de saisir d'emblée comment les parents vont métaboliser la notion de risque annoncée (par exemple, risque de complication dans le diabète) : pourtant, ce facteur est fondamental dans ce qu'ils pourront transmettre de confiance à leur enfant pour que celui-ci puisse véritablement faire sienne sa maladie. Il pourra ainsi grandir *avec* et non *contre* elle, ou *sans* elle. Comme le disent Frezal et Briard (1983), « nous prenons tous les jours des risques sans les expliciter, ni même en avoir conscience ! Chacun vit le risque selon son degré d'optimisme » et la valeur de ce degré d'optimisme

parental influence sans doute grandement la construction du narcissisme de l'enfant malade.

Un cas particulier est celui des maladies où le pronostic vital est engagé (cf. p. 157). Le risque est celui que l'enfant s'isole, de peur de parler à sa famille ou aux soignants de ses craintes pour les protéger. Il faut alors, aider et soutenir chacun, pour que des interactions positives parents-enfant persistent, le risque principal étant que chacun s'enferme dans sa douleur, sans parole, ce qui plonge l'enfant dans des angoisses majeures d'abandon.

Théories de la maladie et travail de la maladie chez l'enfant

L'enfant, lorsqu'il est malade, reste « celui qui connaît le mieux sa maladie, n'a pas toujours les moyens ni l'audace d'exprimer et de rationaliser cette connaissance mais a toujours son idée » (Kipman, 1981) et effectue ce que certains ont appelé « un travail de la maladie », un « texte de la maladie » (Pédinielli, 1987, 1990), un « travail de la souffrance » (Gutton, 1979).

Il existe bien une économie de la maladie :

- qui correspond à une transformation des processus psychiques en lien avec les modifications à la fois corporelles et émotionnelles que la maladie introduit dans l'histoire du sujet ;
- qui pousse le sujet à développer des stratégies pour se sortir de la dépendance totale qu'elle peut induire : ces *coping process* (terme anglo-saxon) oscillent entre le rejet, qui consisterait à vivre contre sa maladie, l'aliénation, qui consisterait à être totalement dépendant de la maladie et ne vivre que pour elle, et l'assomption qui reste la meilleure solution, celle de vivre véritablement avec sa maladie en s'appropriant un statut « d'être malade » qui soit vivable.

Tous ces processus sont inclus dans le « travail de la maladie ». Ce travail peut se rapprocher de celui évoqué pour le deuil, et comprend, comme ce dernier, de nécessaires et graduelles étapes. Il est défini comme « l'ensemble des procédures économiques et signifiantes spécifiques qui assure la transformation de l'atteinte organique en atteinte narcissique et en douleurs psychiques qui permettent un réinvestissement libidinal » (Pédinielli *et al.*, 1996). Ainsi, une certaine transformation a lieu permettant le passage de ressentis corporels à des éprouvés psychiques secondaires.

C'est cette souffrance psychique qui peut être travaillée avec le psychiatre ou le psychanalyste, pour aboutir à une mise en représentation du symptôme corporel. La valence et la nature même de cette représentation restent étroitement liées à l'histoire propre du sujet. Ainsi, l'inscription de la maladie dans la vie psychique du sujet reste essentiellement idiosyncrasique, puisqu'elle tient compte à la fois du réel incontournable de la blessure corporelle, mais qu'elle dépend aussi fondamentalement du passé du sujet, de ses conflits infantiles, de ses liens à ses propres parents, etc.

Ce travail de traduction reste, bien entendu, douloureux, particulièrement à certaines phases, comme si le malade était « travaillé » au sens de « torturé » par sa maladie. Freud (1914), cité par Pédinielli, exprime très bien cet état de fait :

« Il est universellement connu et il me semble aller de soi que celui qui est affligé de douleurs organiques et de malaises abandonne son intérêt pour les choses du monde extérieur, pour autant qu'elles n'ont pas de rapport avec sa souffrance. Une observation plus précise nous apprend qu'il retire aussi son intérêt libidinal de ces objets d'amour, qu'il cesse d'aimer aussi longtemps qu'il souffre. La banalité de ce fait ne doit pas nous empêcher de lui donner une traduction dans les termes de la théorie de la libido. Nous dirions alors : le malade retire ses investissements de libido sur son moi pour les émettre à nouveau après la guérison. »

Freud montre ici combien la maladie impose ce mouvement de rétraction libidinale au sujet (énergie psychique recentrée, enfermée) : celui-ci ne peut plus s'occuper des autres, reste concentré sur lui-même. Chez l'enfant malade, cette opération est particulièrement compliquée car il reste davantage dépendant de ses parents, qui sont les seuls à pouvoir le rassurer face aux souffrances liées à sa maladie, mais il se doit tout de même, pour s'autonomiser et grandir, donc vivre, prétendre à des modes relationnels plus évolués et gratifiants, se distancier d'eux, les « abandonner » un peu ; le conflit vient alors du fait qu'il craint des mouvements d'abandon « en miroir » de ses parents, alors que la maladie le fragilise et lui fait plutôt penser qu'il devrait pérenniser la dépendance à première vue moins dangereuse (mais dans laquelle il risque de perdre son identité).

Cette conflictualisation interne est souvent très douloureuse et il faut absolument la démêler pour que le travail de la maladie puisse se poursuivre bénéfiquement. En effet, lorsque celui-ci aboutit, l'enfant peut :

- accepter les temps de nécessaire régression avec ses parents et les soignants ;
- grâce à eux, réinvestir son corps en tant que corps agréable, « corps érogène » par l'intermédiaire duquel le plaisir est possible, et non plus seulement détruit ou souffrant ;
- réinvestir progressivement l'extérieur, ses relations aux autres ;
- et donc poursuivre son développement.

Il est clair que chez l'enfant le travail « personnel » de la maladie est fortement lié au travail parental de la maladie : la nature des affects de ceux-ci influence grandement la nature des difficultés de l'enfant.

Ces difficultés sont de plusieurs types.

La douleur physique chez l'enfant réactive la plupart du temps les conflits œdipiens et aussi précœdipiens, multipliant les angoisses de castration, mais aussi, éventuellement, des angoisses plus archaïques de morcellement (régression à la position schizo-paranoïde *cf.* p. 18) et de perte d'objets (régression à la position dépressive *cf.* p. 19).

La maladie sévère bouleverse toute la construction de l'image de son corps chez l'enfant, d'autant plus que celui-ci est très jeune (*cf.* p. 24). La reconnaissance de l'organe malade est bien complexe : l'enfant peut vivre son corps comme complètement « pris » par la maladie (indifférenciation) ou bien ressentir qu'un organe plus investi ou mieux connu est atteint (l'organe malade n'ayant pas encore de « représentation » possible). Les angoisses à type « d'inquiétante étrangeté » sont alors proches, angoisses qui doivent être absolument repérées et travaillées dans l'accompagnement de l'enfant et de sa famille : elles fragilisent en effet la construction de la personnalité et transforment en vécu extrêmement persécutif tous les soins. L'enfant peut alors violemment s'opposer aux soignants et/ou élaborer une théorie de la maladie très en lien avec un sentiment intense de culpabilité, voire de honte : il ne serait pas celui qu'on attendait, ne serait pas assez beau, pas assez grand, pas assez gentil, pour satisfaire ses parents et ainsi la maladie lui serait arrivée.

Les interactions des parents avec lui, ce d'autant qu'il est jeune, se transforment également, et aboutissent souvent à des situations de crises en termes d'opposition, d'angoisses persécutives, de difficultés à rompre la dépendance. Kipmann (1981) écrit :

« L'identité de l'enfant incorporera, au même titre que la couleur de ses yeux, son statut de malade. Ce qui deviendra étrange, anormal, c'est l'être sain, indemne. »

Le statut « d'être malade » peut être vécu de façon très variable par l'enfant selon le vécu propre de ses parents.

Être malade pour un enfant, c'est généralement et avant tout une situation qui l'entrave dans sa vie quotidienne : la maladie l'empêche d'être avec ses amis, d'aller à l'école, le contraint à rester au lit, à prendre des médicaments dégoûtants. Pour les parents, l'état de maladie est par contre immédiatement angoissant, très souvent en raison d'angoisses de mort sous-jacentes que l'enfant ne perçoit pas toujours au départ.

La plupart du temps, les théories étiogéniques de la maladie qu'élabore l'enfant sont surprenantes :

- elles tranchent par rapport à celles de ses parents (même si elles sont parfois influencées par elles) (*cf.* p. 148) ;
- elles tiennent davantage compte de l'étape de développement de l'enfant que de la connaissance scientifique de la maladie elle-même : ainsi, certains enfants attribuent leurs symptômes à leur conflit de développement actuel (jalousie envers un puîné, contexte œdipien, etc.) ou à des objets totalement indépendants de la maladie, dans un fonctionnement empreint de pensée magique (avoir peur de vomir à chaque fois qu'on regarde le plafond de sa chambre, alors que c'est une chimiothérapie qui entraîne des nausées).

Il faut que les parents acceptent ces différences et ne cherchent pas trop à accélérer la maturation de l'enfant pour que celui-ci puisse entrer le plus confortablement possible, à son rythme dans le travail de sa maladie.

Tout au long du travail de la maladie chez l'enfant, le jeu reste un outil utile, incontournable et efficace. En effet, pour peu qu'on laisse l'enfant en présence de jouets quels qu'ils soient (certains préfèrent les animaux, d'autre les être humains, avec plus ou moins de « matériels » médicaux), on s'aperçoit qu'il construit rapidement des scénarii montrant les angoisses, les questions, les doutes qu'il ne peut transmettre en direct aux adultes, n'ayant pas les mots pour les dire, ou craignant leurs réponses.

Par ses jeux plus ou moins symboliques (parfois ils sont très explicites et miment concrètement ce que l'enfant vit à l'hôpital par exemple), il devient véritablement acteur de sa maladie, et ouvre ainsi un espace d'échanges sur un terrain moins dangereux pour lui.

Le jeu peut alors devenir véritablement thérapeutique :

- *le jeu, travail de mise en représentations pensables, apprivoisement des fantasmes* : il permet de « préparer » un examen complémentaire, une chirurgie ou un traitement inquiétant et/ou douloureux. Ce sont alors les équipes soignantes qui proposent et accompagnent l'enfant dans son jeu. L'enfant peut, par exemple, sadiser son nounours comme il va l'être (ou l'a été) lui-même, utiliser le matériel médical réel ou effectuer un jeu avec des bonhommes à propos de ce qu'il va subir et qui lui est expliqué « en action » et non seulement en parole. Ceci lui permet à la fois de mieux comprendre ce qui va être ou a été réellement pratiqué sur son corps, mais aussi de décharger, sans les retourner contre lui, des pulsions agressives très difficiles, sinon, à contenir. Ce retournement d'une position passive en une position active est extrêmement important et les enfants qui n'y parviennent pas posent différents types de problèmes en pédiatrie (phase dépressive, refus de traitement, conduites oppositionnelles, voire passage à l'acte) ;
- *le jeu, mise en mot des angoisses qui peuvent alors être partagées, métabolisées, « mises en formes » dans le « travail de la maladie »* : il permet de travailler autour des angoisses, lorsque celles-ci bloquent le développement ou ne peuvent être contenues, dans la pratique de thérapies individuelles ou d'entretiens thérapeutiques parents-enfant.

À travers le jeu, l'enfant peut alors retrouver ou se construire une nouvelle identité, tout en se sentant reconnu par les adultes dans sa souffrance et les complications que la maladie impose à sa vie. Le jeu garde une dimension d'abréaction (libération, évacuation de l'agressivité), mais aussi une fonction profonde d'élaboration de la souffrance corporelle qui peut alors se transformer en souffrance psychique plus facilement gérable.

Durant tout son travail de la maladie, l'enfant élabore aussi des « théories médicales infantiles » (Kipmann, 1981 ; Raimbault, 1973a) dont les expressions sont souvent traduites par les théories de la maladie exprimée par l'enfant. Il s'agit de tentatives désespérées pour donner du sens à ce qui est vécu corporellement et réintégrer ainsi la maladie dans son monde à lui, aussi bien relationnel qu'intime.

Ces théories peuvent être de différents types (Pédinielli, 1996) :

- certaines sont de véritables *conceptions du chaos* (tout est menaçant, tout est inquiétant), l'enfant a l'impression d'être perpétuellement « intrusé » par les autres et les objets. Les angoisses les plus archaïques sont ici réactivées (morcellement, vidage, éclatement, etc.)

et le travail de la maladie est alors compliqué. Dans ces cas, un soutien psychique est extrêmement important à mettre en place ;

- certaines théories restent *anthropocentriques*, teintées de magie, comme si l'enfant était manipulé par des puissances extérieures qui ont décidé qu'il devait être malade. Dans cette dimension, l'usage des mots peut parfois prêter à confusion, l'enfant les vivant comme des sorts jetés. Là encore, un soutien est souvent important à mettre en place lorsque l'incompréhension est trop forte ;
- d'autres théories sont centrées sur le *traumatisme* : elles sont fréquentes, et correspondent à l'idée que la maladie est un accident. Il faut que ce traumatisme puisse véritablement s'intégrer dans l'histoire du sujet pour que le travail de la maladie soit efficace, ce qui se produit souvent lorsque les parents peuvent soutenir l'enfant (le corps demeure investi, le problème semble se situer à l'extérieur) ;
- dans d'autres cas, la maladie correspond fantasmatiquement à une *punition*, imposée à l'enfant en raison d'une faute qu'il aurait commise. Cette faute se trouve souvent liée à la sexualité infantile, en écho aux conflits œdipiens. Des symptômes névrotiques sont associés à ce type de théorie qui correspond tout de même à un meilleur niveau de fonctionnement ;
- dans certains cas, les théories sont centrées par une *transmission familiale* : pour faire partie de la famille, il faut être malade. Les liens identificatoires sont ici compliqués par la présence de maladies à d'autres générations. Pour acquérir sa propre identité, l'enfant doit se dégager de ces empreintes parfois très rigides. Cependant, dans la plupart des cas, le travail de la maladie peut tout de même se mettre en place car la filiation est bien posée et l'enfant y trouve un repère structurant.

On peut noter que, dans toutes ses théories, l'enfant, à l'inverse des adultes, reprend rarement de façon précise les mots du médecin. Il a plutôt tendance à, selon son niveau de développement, transformer les mots qui lui ont été dits en « langage d'enfant ».

Pour véritablement conclure le travail de la maladie, toutes ces théories, quelles qu'elles soient, doivent peu à peu être dépassées pour que l'enfant puisse faire sienne la maladie et avancer avec elle.

Dans certains cas, malheureusement, si aucune approche thérapeutique psychologique n'est effectuée, on assiste à un véritable échec du travail de la maladie. L'enfant reste alors le seul porte-parole de la maladie. Il ne vit que par elle, peut être un « bon malade » pour les médecins, mais n'a aucune identité propre, et se sent comme « entre

parenthèses » de la vie des autres. Il peut désinvestir totalement son corps, voire le vivre sur un mode persécutif, ce qui, même en cas de guérison secondaire, l'enferme dans une pathologie du masochisme très amputante.

Quand les parents restent dans une demande de réparation perpétuelle, l'enfant ne peut conclure le travail de sa maladie et se contente de se développer en faux self, personnalité extrêmement fragile qu'il faut surveiller de près dans son évolution (*cf.* p. 39).

« Les épreuves projectives des tests de personnalité montrent la fréquence des thèmes relationnels de persécution et d'abandon, des images d'un corps mutilé, morcelé ou menacé d'annihilation. La maladie renvoie toujours l'enfant aux deux couples suivants : faute-culpabilité et agression-punition. » (De Ajuriaguerra et Marcelli, 1989).

Le psychiatre de liaison reste celui qui crée un espace où les mots peuvent progressivement prendre un autre sens que leur sens initial et permet aux parents et à l'enfant d'entrer progressivement dans un véritable travail de la maladie pour que chacun puisse s'ajuster au mieux.

PROCESSUS DE GUÉRISON

Si, lorsque la maladie apparaît, elle représente un traumatisme épouvantable pour tout le monde dans la famille, lorsqu'elle disparaît, les choses ne sont pas forcément plus simples. En effet, chacun a passé son temps, les parents comme l'enfant, à tenter de faire leur cette maladie, et lorsque, une fois véritablement intégrée à leur vie, elle les abandonne, tout le monde, ce qui peut paraître à première vue paradoxal, est en deuil.

La perte de la maladie crée un vide qui sidère, comme un nouveau traumatisme dont Brun (1989) souligne bien l'importance sur le plan thérapeutique : il doit être repéré, pris en compte et les familles doivent être soutenues à cette période.

L'enfant

En effet, l'enfant, ne pouvant lâcher les bénéfices secondaires liés à sa maladie, peut s'enfermer dans des comportements qui cherchent à la reproduire, pour que les adultes autour de lui conservent des attitudes protectrices et une sollicitude de haut niveau vis-à-vis de lui.

Ces bénéfiques sont, de fait, économiquement très investis, puisqu'ils font partie intégrante de son fonctionnement psychique, inscrits dans le développement de sa personnalité.

Par ailleurs, pour se sentir guéri, il faut aussi que l'enfant détache en quelque sorte de lui sa partie corporellement malade pour pouvoir, ensuite, penser son corps tout à fait autrement. Ce travail de réappropriation et de construction (nouvelle image du corps) reste difficile, particulièrement lorsque la maladie a été précoce, grave et longue.

Les parents

Les parents, eux aussi, doivent cheminer vers une transformation de l'image qu'ils avaient de leur enfant malade, image très empreinte, dans les maladies graves, de fantasmes de mort. Ces fantasmes sont à la fois terrifiants (les parents ont ardemment souhaité la guérison de leur enfant !) et en quelque sorte rédempteurs (souhaités que l'enfant meurt, tellement sa souffrance est intolérable). Ce double mouvement situé dans une ambivalence douloureuse se retrouve anéanti par la guérison. Les fantasmes passés de mort deviennent alors très encombrants, impensables, et surtout très culpabilisants, voire honteux, ce qui complique grandement le travail d'appropriation d'un « nouvel enfant » bien vivant, lui. Le fait que des séquelles existent parfois, vient, dans certains cas, redonner vie à ces fantasmes, accroissant encore la difficulté.

La famille

Par ailleurs, pour la famille dans son ensemble (fratrie, autres générations), il faut changer de mythe familial et penser que l'avenir est ouvert alors que, jusque-là, on l'imaginait fermé, voire impossible.

La guérison doit donc s'inscrire dans une sorte de processus psychique, souvent très compliqué, et ceci d'autant que la maladie a été grave, longue, et a nécessité des traitements amputants et compliqués.

Le pédopsychiatre de liaison doit être attentif à cette période particulièrement difficile dans certains cas, et qui peut déboucher sur l'aménagement de troubles de la personnalité secondaires, plus ou moins sévères (hypocondrie chronique, inhibition, dépression chronique inscrite dans une pathologie narcissique, etc.).

UN CAS PARTICULIER : SPÉCIFICITÉ DE LA MALADIE CHRONIQUE À L'ADOLESCENCE

Puberté et maladie, mélange antinomique : la maladie freine, bloque, sidère, ampute... la puberté ouvre, pousse à trouver de nouvelles limites, de nouvelles expériences...

Dans ce ménage infernal obligé, chacun, parents et enfant, doit trouver une nouvelle place, pas trop inconfortable, pas trop bancale, pas trop régressive... La route est souvent longue et parsemée d'embûches pour ces familles fragilisées à de multiples niveaux dans leur fonctionnement, et la nécessité d'un étayage adapté, très souvent bifocale (pédiatrique/pédopsychiatrique), ne semble aujourd'hui plus à démontrer.

La maladie chronique reste un élément profondément perturbateur de la mise en place des processus de séparation/individuation propres à l'adolescence : se séparer sans perdre ; sans renier ou être renié ; sans détruire ses objets d'amour, transformer la nature des liens qui les relie à nous, les « désidéaler », pour mieux pouvoir s'en éloigner, trouver de nouvelles figures identificatoires et de nouveaux idéaux dans des groupes de pairs (se ressembler pour se rassurer)....

Adolescere, c'est croître, grandir, dans son corps et dans sa psyché. Quand le corps ne suit pas, se révèle fragile et malmené par la maladie et/ou les traitements qu'elle nécessite, le risque essentiel réside dans le fait que le sujet se sente alors désarmé, impuissant, voire honteux, et demeure incapable d'assumer les conflits nécessaires à son autonomisation. Il demeure en grande difficulté pour se forger des idéaux du moi atteignables et gratifiants, et reste souvent dépendant d'un fonctionnement infantile se situant, de façon prévalente, dans le registre de l'idéal (tout ou rien, parfait ou rien) (Epelbaum, 1998).

Maladie et dynamique processuelle adolescente

Maladie et corps

À l'adolescence, toute atteinte corporelle dérange comme si elle attaquait le sujet là où il a déjà mal (Birraux, 1990). Les chiffres de santé publique le montrent bien : les adolescents sont de piètres consommateurs de soins, qu'ils soient pris dans un fonctionnement lié à la pensée magique (« si je ne me soigne pas, la maladie partira »), à un certain déni (« la maladie n'existe pas »), ou à des éléments masochiques (« je ne vaudrais pas le coup de me soigner »).

Sur un plan corporel, la puberté entraîne des changements parfois rapides, changements que l'adolescent doit peu à peu s'approprier pour habiter une nouvelle image du corps de façon raisonnablement confortable. Ce mouvement est fortement dépendant de la qualité de l'estime de soi (Fowler, 1989). Dans ce long cheminement, l'adolescent passe par des doutes esthétiques et des phases proches d'une angoisse évoquant des mouvements de dépersonnalisation.

Il semble clair que plus la maladie touche le corps de façon visible, plus elle met l'adolescent en grande difficulté, que la blessure qui lui est imposée soit *primaire* (lésions entraînées par le processus morbide lui-même : douleurs, déformations, obésités, etc.) ou *secondaire* (lésions iatrogènes : alopecie, nausées, troubles de l'équilibre, etc.). Les handicaps plus ou moins repérables par les autres (dispenses de gymnastique, impossibilité de se rendre en voyage scolaire, en camps d'adolescents, etc.) et les restrictions de vie qu'ils imposent viennent renforcer un vécu persécutif, à une période où chacun doit tenter de tester les limites pour trouver et accepter les siennes.

La maladie accentue donc l'inquiétante étrangeté, les doutes et surtout les transforme rapidement en désespoir. Sans illusion sur lui-même, pas réellement soutenu par des parents eux aussi blessés par l'image que leur renvoie leur enfant, l'adolescent adopte alors souvent, de peur d'affronter le regard des autres, une position de repli dans laquelle il s'enferme.

Plus difficiles sont sans doute :

- les maladies qui touchent directement les *organes génitaux* (malformations, etc.), les capacités de reproduction et/ou l'identité sexuelle (pathologies génétiques, etc.), car alors, c'est la possibilité même d'avoir accès à une sexualité « normale » qui est remise en cause, en même temps que l'identité sexuée dans certains cas (ambiguïtés sexuelles, etc.) ;
- les maladies qui ont forgé *depuis l'enfance* au sujet un visage et un corps « sans âges » (pathologies hépatiques chroniques ; insuffisances rénales chroniques ; pathologies entraînant une petite taille, etc.), le transformant parfois en véritables « bonzaïs humains » (Courtecuisse, 1987). Ces situations sont parfois dramatiques dans leurs conséquences développementales, nous le reverrons.

Par ailleurs, dans nos pays industrialisés, le martelage de modèles esthétiques rigides et idéalisés ne facilite pas la tâche des adolescents malades : les garçons se doivent d'être musclés comme des haltérophiles au risque d'être disqualifiés dans leur virilité naissante ; les

filles minces, toujours plus minces, pour ne pas dire squelettiques (Ferron *et al.*, 1993), mais garder cependant des attraits généreux et une bouche résolument pulpeuse, un tableau bien sûr totalement artificiel, que certaines cherchent à atteindre à grand coup de chirurgie esthétique. Alors, quand on s'éloigne trop de ces images artificielles, la blessure est encore plus douloureuse, puisqu'il ne semble pas y avoir de solution de compromis dans notre société parfois tellement caricaturale.

Type de maladie

Les maladies qui se situent dans une *temporalité discontinuée* sont particulièrement éprouvantes à l'adolescence : diagnostic/traitement/rémission/rechute/nouveau traitement plus lourd, etc. Ces enchaînements annoncés comme toujours possibles et de mauvais pronostic empêchent le sujet de se projeter dans l'avenir, ce qui complique grandement les processus d'adolescence. Avec une perpétuelle épée de Damoclès au-dessus de la tête, l'adolescent ne peut souvent s'accorder de vivre pleinement : il régresse encore dans des processus de toute-puissance infantile (déli, dépendance, etc.) ou bien se déprime authentiquement, parfois avec une véritable composante mélancolique (dévalorisation de lui-même ; idées de mort récurrentes, voire idées et/ou gestes suicidaires « pour en finir une fois pour toutes »...).

Quand la maladie *engage le pronostic vital*, elle bloque encore davantage les possibilités d'entrée en adolescence. De peur de se perdre déjà, alors qu'ils savent qu'ils se perdront de toute façon (c'est la véritable chronique d'une mort annoncée que parents et enfant vivent), chacun campe sur ses positions de dépendance et de maîtrise et souvent, la communication se fait de moins en moins authentique. On fait « comme si » l'enfant allait grandir un jour, mais on n'anticipe rien de cela (taille des meubles de la chambre, jouets, vêtements, etc.), puisque chacun sait, au fond, que ce discours sonne faux. Dans certaines situations, on assiste à un réel pervertissement de la relation parents/enfant. Ceci débouche généralement sur des décès dramatiquement vécus par toute la famille : elle a fonctionné aux ordres d'un de ses membres pendant des années, et se retrouve vide, sans aucun sens quand il est parti. Ce dernier est statufié (cendres conservées à la maison, photos placées comme sur un autel, etc.), et la fratrie ne peut, ni prendre sa place, ni grandir à son tour : elle se trouve elle aussi bloquée dans l'enfance, dans des conduites d'inhibition, d'échec, dans des troubles du comportement, de peur de dépasser, et donc de tuer une deuxième fois, « l'ange » qui a été

rappelé au ciel. Ces cas peuvent atteindre des paroxysmes pathologiques qu'on imagine mal si on ne les a pas vécus.

Il est difficile de demander à des parents qui savent qu'ils vont perdre leur enfant avant de mourir eux-mêmes, ce qui bouleverse toutes les lois de la filiation, de faire comme si de rien n'était. Mais, grâce à un repérage précoce de dérapages familiaux inquiétants, il est possible de mettre progressivement un travail psychothérapeutique en place, travail souple, créatif, et surtout respectueux des aménagements défensifs vitaux de chacun, travail effectué avec humilité, bienveillance et empathie (ce qui ne signifie pas identification trop massive...) : accepter notre impuissance à tout changer, pouvoir écouter chacun au niveau où il peut s'exprimer (certains utilisent des métaphores, d'autres parlent crûment de la mort), pour travailler une stratégie du « moins pire », reste parfois extrêmement utile pour aménager un avenir vivable pour toute la famille.

Maladie et temporalité

Quelle que soit la nature de la maladie, il est clair qu'elle menace les processus d'adolescence, à travers deux dangers :

- *représenter un catalyseur un peu trop « explosif »* et pousser l'enfant à accélérer son entrée en adolescence avec mise en place de conduites à risque (divers passages à l'acte, sexualité chaotique, etc.) ;
- *représenter un frein puissant à l'entrée en adolescence*, en poussant l'enfant à garder les bénéfices secondaires d'une dépendance sauvegardant certains aspects de la toute-puissance infantile.

Cependant, il semble intéressant de distinguer deux situations : celle de la maladie chronique installée depuis la petite enfance, et celle de la maladie se déclarant au moment même de la puberté.

Inquiétante continuité

Dans certains cas, la maladie fait partie de l'histoire de l'adolescent depuis de nombreuses années (asthme, diabète, etc.), voire depuis sa naissance (infirmité motrice cérébrale, maladie génétique, malformations, etc.). Elle a imprimé son empreinte sur toutes les étapes développementales, voire sur les toutes premières interactions parents/enfant :

- elle *fragilise les bases narcissiques* (narcissisme primaire) et amplifie les questionnements narcissiques concernant le corps (corps blessé/corps traître/corps impuissant) ;

- elle provoque un *enlissement dans une position dépressive* trop douloureuse à négocier pour tous, notamment en raison des séparations que la maladie a imposées dans la réalité (hospitalisations ; examens complémentaires plus ou moins douloureux que l'enfant vit seul, etc.) ; la dépendance défensive dans laquelle toute la famille s'installe alors devient rapidement impossible à dépasser, bien qu'elle plonge tous les protagonistes dans un cercle vicieux persécutif épuisant ;
- elle *complique la résolution du conflit œdipien*, en favorisant la persistance d'une relation non réellement triangulée ;
- elle *rend plus difficile la signification de limites*, du fait de la dépendance ambivalente dans laquelle tout le monde est plongé, et aussi de la crainte d'aggravation de la maladie (crainte que la frustration ou la contrariété entraîne une rechute, une nouvelle crise, la mort, etc.).

Le risque majeur reste alors de s'enliser dans une « adolescence blanche » (Tridon *et al.*, 1983), véritable fuite devant les conflits d'autonomisation qui bouleverseraient de façon trop dangereuse le fragile pseudo-équilibre trouvé par parents et enfant depuis longtemps.

Quand l'enfant devient adolescent, il utilise (comme tout adolescent) son histoire propre, avec les événements de vie qu'il a traversés, pour questionner ses parents et les remettre en cause : la maladie occupe alors la place centrale dans ces questionnements. Mais les parents, blessés et inquiets, sont parfois terrorisés :

- par le fait que leur enfant devenu adolescent ne « sabote » leur patient travail thérapeutique et ne fasse, en s'appropriant davantage sa maladie, qu'entrer dans une démarche de « casse » (refus de traitement, attaque du corps, etc.) ;
- par ces questions qu'ils tentent de repousser « à plus tard » : questions à propos de l'origine de la maladie et de leur éventuelle « responsabilité » ; questions concernant le choix des traitements passés dont ils n'auraient pas mesuré la difficulté pour leur enfant (effets secondaires, séquelles) ; questions à propos de la transmission de la maladie (stérilité induite, possibilité de transmission génétique, etc.) et donc interrogation de toute la filiation.

La culpabilité parentale peut alors, implicitement, interdire à l'enfant, malgré la survenue de la puberté, de poursuivre son engagement global dans un véritable processus d'adolescence, engagement qu'il peut aussi craindre lui-même : Comment faire confiance à un corps qui vous trahit depuis toujours, pour aller vers les autres ? Comment choisir un objet sexuel, en pensant qu'il peut vous aimer avec un corps balaféré, amputé,

déformé ? Comment s'aménager des idéaux du moi situés entre des balises d'impossibilité serrées (handicap moteur, risque d'aggravation, de rechute, etc.) ?

Dans malheureusement de nombreux cas, les mécanismes de séparation/individuations avortent : chacun reste sur ses positions... la relation proche à la mère reste prévalente (relation à valeur véritablement symbiotique parfois) ; le père est un peu exclu, se situant plus à distance des soins et des hospitalisations de l'enfant ; l'enfant s'accroche aux bénéfices secondaires qui entretiennent sa toute-puissance, toute-puissance chèrement payée en termes de stagnation psychique. Le risque d'entrer en adolescence, c'est celui d'un douloureux arrachement, risque que ni l'enfant, ni la mère, ni même le père qui a souvent trouvé d'autres investissements, ne veulent courir. Alors, « l'enfant-pseudo-ado » s'enferme dans le rôle du malade parfait, toujours partant pour un nouveau traitement décidé par ses parents ; parents qu'il sadise parallèlement en entretenant avec eux une dépendance absolue, mais qu'il protège aussi de dangers plus radicaux en s'organisant en « faux self » (Winnicott, 1970), personnalité dont on connaît bien les risques de décompensations secondaires (épisodes anxio-dépressifs sévères ; épisodes dissociatifs, etc.) qui peuvent se déclencher à l'occasion d'étapes de vie ou de moments évolutifs de la maladie (rechute, décision d'une chirurgie lourde, etc.).

Double détente...

La maladie vient parfois frapper l'enfant au moment même où il débute sa puberté et entre en adolescence. Cette cascade d'événements traumatiques est bien déstabilisante et peut aboutir à un vécu d'intense culpabilité.

C'est un peu comme si l'adolescent, en proie à ses premiers émois sexuels et à ses premiers conflits adolescents de séparation/individuation avec ses parents, se trouvait brutalement condamné implicitement pour tous ses désirs de liberté.

La maladie peut ainsi être réellement vécue, plus ou moins consciemment, comme une punition incontournable du destin.

Dès lors, l'adolescent peut s'enliser dans deux types de conduites :

- abraser tout désir sexuel, repousser toute velléité d'autonomie et camper sur des positions résolument infantiles ;
- mettre les bouchées doubles, brûler la chandelle par les deux bouts, dans des conduites de mise en danger sur le plan sexuel notamment (prostitution, sexualité débridée sans protection par rapport au sida,

etc.). Dans certains cas, ces conduites prennent une allure de rites à valeur ordalique qui permettent l'entrée secondaire en adolescence (Tridon *et al.*, 1983).

Maladie, adolescence et société

L'accélération de notre société (âge plus précoce pour posséder une carte de crédit ; pour conduire en conduite accompagnée, etc.) et les discours médiatiques qui l'entretiennent (si l'on écoute certains journalistes, on est adolescent à 11 ans, avant même d'avoir déclenché sa puberté...) n'aident pas les enfants malades à grandir. Plus fragiles sur un plan identitaire notamment, ils sont encore plus que les autres menacés de devenir des « pseudo-adolescents », engagés dans une adolescence de surface, ne supportant que les vêtements de marques, se maquillant comme des Lolita, mais n'entrant pas réellement dans des processus de séparation/individuation propres à l'adolescence (Epelbaum, 1998).

Par ailleurs, le délitement des rites sociaux de passation (qui pousse chaque famille à construire les siens, ce qui demande une force psychique certaine...) complique encore la tâche aussi bien des enfants malades, qui ne peuvent y trouver des repères « neutres », que celle de leurs parents, qui, prisonniers de bien des pièges de dépendance, se sentent souvent incapables de trouver une créativité et une énergie suffisantes, pour inventer des rituels adaptés à leur situation.

Enfin, le concept d'intégration scolaire réussie se révèle trop souvent un mythe. La bataille que parents et enfants ont à mener pour trouver un établissement et un cursus adaptés aux besoins de chacun est tellement épuisante que le découragement aboutit parfois à des situations qui bloquent encore davantage les processus de socialisation, donc d'adolescence : déscolarisation, répétiteur à la maison, voire scolarité assurée par les parents via des systèmes de cours par correspondance... La dépendance reste alors l'économie essentielle du fonctionnement familial.

Un travail en « duo »

Il semble fondamental, en cas de maladie chronique installée dans l'enfance, de mettre en place des soutiens bien avant la puberté, pour l'anticiper positivement. Le pédiatre a ici un rôle central car c'est lui qui peut détecter précocement les cercles vicieux relationnels dans lesquels enfant et parents s'engagent. Mais il doit pour cela pouvoir se dégager

par exemple de la culpabilité d'avoir été celui qui a annoncé la maladie, pour conserver la distance identificatoire nécessaire et ne pas sombrer avec la famille. Le travail en équipe, voire la participation à des groupes type « Balint », prend ici tout son sens.

Dans certains cas, il est très utile de proposer dès l'enfance, un suivi « en duo », pédiatre/pédopsychiatre, suivi dans lequel les niveaux d'écoute sont différents et complémentaires.

Quand la puberté apparaît, il semble important que les parents soient étayés, véritablement accompagnés, pour supporter les nouveaux comportements de leur enfant par rapport à sa maladie :

- *plus de maux* : maux variés qui donnent la parole au corps malade : mise en avant des effets secondaires des traitements jusqu'alors bien supportés ; non-compliance thérapeutique ; mise en danger plus ou moins directe (non-application des consignes de sécurités imposées par la maladie, utilisation du traitement à des fins suicidaires, etc.) (Jeammet, 1986) ; attaque directe du corps (automutilations, piercing, etc.) ;
- *moins de mots* : il est très difficile de parler de la maladie qui devient « un sujet qui fâche », et particulièrement en consultation ; les parents doivent alors accepter que l'adolescent puisse être vu seul par le médecin, ce qui n'est pas du tout évident étant données leurs peurs ; il est très positif que deux praticiens se passent le relais : l'un continue à suivre les parents, l'autre voit l'adolescent.

Il est aussi très important de repérer les éléments plus inquiétants qui peuvent traduire la présence d'un épisode dépressif (souvent masqué derrière des demandes corporelles), d'un risque suicidaire (la fréquence des tentatives de suicide est plus grande chez les adolescents malades), de décompensations anxieuses, voire psychotiques.

Chapitre 3

MALADIE DE L'ENFANT : UNE RELATION PARTICULIÈRE AU MÉDECIN

PÉDIATRIE ET PSYCHOLOGIE MÉDICALE

La psychologie médicale (Jeammet *et al.*, 1996) a pour objet l'étude de la psychologie des malades somatiques et du fonctionnement du médecin dans le colloque singulier qui l'unit à son malade.

Cette relation est particulière car elle est asymétrique, du fait du savoir du médecin, et originale, puisque le malade est une « personne humaine digne de respect ». Dans ce cadre elle doit s'inscrire :

- dans une certaine *éthique* (« réflexion active, interactive et constructive sur des valeurs humaines qui fondent la qualité de la vie et la dignité des personnes ») ;
- dans le *droit* (ce qui donne naissance aux règles que les citoyens doivent respecter) ;
- dans une *déontologie* (règles de l'exercice de la médecine) ;
- dans une certaine *morale* (ce qui dicte de faire le bien et non le mal).

Elle est aussi :

- difficile, en fonction de divers paramètres : multiplicité des situations rencontrées, diversité des fonctions des soignants, complexité des variables posées en termes de diagnostic, de traitement, de charges émotionnelles, à la fois du côté du malade et de celui du médecin, etc. ;
- et peut être envisagée selon différents modèles en fonction du type d'approche privilégiée par le médecin : *scientifique* (approche technologique, quelque peu simpliste) ; *paternaliste* (médecin « tout-puissant ») ; *autonomique* (médecin exécuteur des demandes du patient considéré comme « totalement informé ») ; *contractuelle* (contrats de soins, formulaires de consentements, approche très anglo-saxonne), *empathique* (concilie l'engagement impératif du médecin dans la reconquête de la santé et la nécessaire prise en compte de la personnalité du malade et de ses désirs, approche actuellement privilégiée en France) (Mantz *et al.*, 2002a, b).

En pédiatrie, le colloque singulier se trouve singulièrement élargi, puisque parfois l'enfant (au sens de « l'infans ») en est presque « absent » ou bien non réellement pris en compte en tant que sujet, ses parents occupant le devant de la scène. C'est un peu comme si la maladie devenait alors une histoire d'adulte sans véritable reconnaissance du malade lui-même, celui-ci devant suivre les indications et prescriptions de ceux qui savent mieux que lui ce qui est bien pour lui.

Si au départ de la médecine, la plupart des maladies étaient envisagées sous un angle lésionnel (une lésion du corps provoquait des signes et des symptômes propres à la maladie), peu à peu l'homme a compris que certaines maladies étaient d'ordre fonctionnel. L'exemple de l'hystérie est sans doute le premier : maladie de l'âme, qui produit pourtant des symptômes d'aspect corporel. D'autres maladies sont dites psychosomatiques, c'est-à-dire qu'elles sont, *a priori*, provoquées par la psyché, qui agit directement sur le corps (certains ulcères gastroduodénaux, par exemple, peuvent provenir d'une hypersécrétion d'acide gastrique due au stress). Peu à peu, les médecins ont donc cherché derrière le symptôme, la demande du malade et, sans doute, la construction de la psychanalyse du début du XX^e siècle a-t-elle révolutionné cet aspect des choses.

Il reste clair que la maladie vient, à la fois, de l'extérieur (lorsque Pasteur prouve que des microbes existent et provoquent une maladie infectieuse, il met en lumière ces facteurs externes), mais elle peut

également provenir de facteurs internes (les maladies immunologiques, cancéreuses, mettent en scène de probables dysfonctionnements des cellules elles-mêmes ; les maladies génétiques prouvent la même chose).

L'approche d'un enfant malade, plus que celle de tout autre personne, doit tenir compte de cet aspect multifactoriel de sa maladie.

Par ailleurs, certains patients semblent s'installer dans la maladie, y trouvant des bénéfices secondaires importants. Ce phénomène peut se renforcer chez l'enfant : ce dernier a particulièrement besoin, pour se défendre et se protéger, de retrouver une « sécurité » psychique et corporelle en récupérant ses parents de façon plus proche ou à travers des modes relationnels plus infantiles, alors que tous ses repères sont bouleversés par la maladie. Le corps malade, objet de la souffrance, dont l'image est perturbée (Dolto, 1984), devient corps de jouissance, corps douloureux mais providentiel puisqu'il permet de garder, par exemple, les parents tout à soi.

Cet aspect des choses doit être pris en compte dans le traitement des maladies, ce qui réaffirme l'importance, particulièrement en pédiatrie, de travailler dans une certaine transdisciplinarité (pédiatrie – pédopsychiatrie), qui seule garantit un abord global des difficultés à traverser (Fain, 1994 ; Fine, 1994).

FONCTIONS DU PÉDIATRE

Si le médecin a été d'emblée considéré comme porteur du savoir, sorte de sorcier ou de chaman, il est de nos jours installé dans un tout autre rôle. La loi actuelle nous donne, à la fois, des devoirs d'information et de réussite (un certain nombre de jurisprudences montrent que les soins ne sont pas seulement soumis à une obligation de moyens mais aussi à une obligation de résultats).

L'alliance thérapeutique est bien, de nos jours, d'une qualité souvent différente de celle d'autrefois (le médecin est de moins en moins placé dans une position paternelle). Cependant, la quérulence de certains patients, particulièrement de certains parents, peut être mise en rapport avec la blessure narcissique et la culpabilité que la maladie leur inflige (ne pas avoir pu ou su protéger leur enfant), douleur qui est alors en quelque sorte projetée sur le médecin et relayée par un discours juridique « fort » qui souvent dénie cet aspect du problème, au risque que chacun s'y perde (le médecin, dans des condamnations qui n'ont parfois pas de sens ; les parents dans des demandes de réparation qui

ne seront jamais suffisamment satisfaites, étant donné la nature plus profonde de celles-ci : la cible n'est pas la bonne !).

Il est vrai que dans une société où les repères sont moins clairs sur un plan culturel (moins de rites dans nos sociétés industrielles occidentales, familles éclatées, etc.), la médecine représente une sorte de bouc émissaire qui devrait tout résoudre des problèmes sociaux. Ainsi, le médecin se voit interpellé dans des domaines extrêmement variés, comme celui du conseil éducatif ou des revendications sociales, en passant par la demande de traitement visant à rendre le corps parfait (chirurgie esthétique, hormones, vitamines...). Il est vrai que les processus de vieillissement sont de plus en plus difficiles à accepter par l'homme qui tente à réaliser ses désirs d'immortalité. Plus la science progresse, plus les limites de la mort sont repoussées et le médecin semble, dans cette course au temps, l'interlocuteur privilégié, interlocuteur qui devrait être « parfait ». La maladie de l'enfant devient donc encore plus insupportable à beaucoup de parents, esclaves de cette image d'une société de l'idéal, blessés au plus profond d'eux-mêmes par un enfant qui l'empêche de vivre comme les autres.

Cependant, le médecin navigue entre ses désirs, ses connaissances et aussi les variables qui tempèrent ses velléités de toute-puissance. La contrainte économique devient, de nos jours, de plus en plus importante : certains traitements extrêmement coûteux ne peuvent, par exemple, être réalisés pour tous les patients dans tous les hôpitaux. La dimension protocolaire de certains traitements aide, parfois, à maintenir le cap et à énoncer aux patients des programmes qui, ainsi, retrouvent une certaine validité. Cependant, il est clair qu'un protocole ne suffit pas à informer un patient ni à lui faire comprendre sa maladie. Le médecin se doit de mieux analyser la personnalité du sujet qu'il a en face de lui pour adapter son discours, à la fois à son niveau de compréhension et à ses réactions émotionnelles. En pédiatrie, les échanges sont encore plus complexes puisqu'il faut à la fois apprivoiser les parents, s'identifier à eux dans leurs blessures propres, mais aussi à l'enfant, en s'adaptant à son niveau de développement et à ses capacités de compréhension. Le but reste que chacun garde une juste place tout au long des traitements, de leurs choix, de leurs applications et de leurs échecs ou de leurs réussites.

Pour cela, le pédiatre doit connaître les principales données du développement de la personnalité (*cf.* chapitre 1).

En pédiatrie, la relation se passe à plusieurs niveaux. Il n'y a pas seulement de colloque singulier entre le médecin et l'enfant, il y a un

colloque plus général entre le médecin, les parents et l'enfant (Raimbault, 1973*b*). Le pédiatre reste « l'homme extérieur avec qui pactiser pour neutraliser l'atteinte corporelle » (Klein, 1981).

Bien entendu, selon l'âge du patient, les choses changent. Il est par exemple extrêmement important, quand un bébé est malade, d'associer les parents à tous les contacts qu'on peut avoir avec lui. Le risque de voir ce bébé tout à fait seul, sans en parler avant, pendant et après, avec ses parents, est d'exclure ceux-ci et d'implicitement les disqualifier.

Par ailleurs, tout parent ayant un enfant malade se sent blessé dans sa fonction parentale. Il pense ne pas l'avoir assez protégé, voire se sent totalement coupable de ce qui arrive (maladie génétique, accident, etc.). C'est pourquoi le médecin doit avant tout reconnaître cette blessure parentale pour aider chaque parent à garder sa fonction, sans trop se dévaloriser. Enfin, selon son âge, l'enfant réagit à la maladie de façons très différentes.

Le bébé est sans doute plus en difficulté car, n'ayant pas de langage, il réagit d'abord dans son corps et dans ses émotions, sans pouvoir forcément formaliser ce qu'il ressent. Il faut être particulièrement attentif à tout cela, à ses expressions corporelles, à sa motricité, à ses pleurs, pour essayer de saisir les messages qu'il peut nous envoyer. Les parents, par ailleurs, sont souvent extrêmement désemparés face à un bébé pas comme les autres, et il faut, eux aussi, les aider à rentrer en communication avec lui.

Plus tard, l'enfant peut, par ses dessins, ses jeux, son langage, parler de sa maladie. Il est très important de pouvoir l'écouter à ce sujet, que ce soit au niveau des consultations médicales ou dans des entretiens à valence davantage psychologiques (groupe de paroles animé par une psychologue ; entretiens avec un pédopsychiatre, etc.). Il est parfois très intéressant d'effectuer une évaluation psychologique à certains moments de la maladie (tests de niveau et tests projectifs ; Jemmet, 1993), pour mieux saisir la façon dont l'enfant la vit, la supporte et l'intègre pour se laisser grandir.

À l'adolescence, les choses sont encore très différentes (*cf.* p. 53), puisque le sujet peut avoir l'impression qu'il ne deviendra jamais adulte à cause de sa maladie. Il peut alors véritablement bloquer son adolescence (adolescence blanche) ou, au contraire, « brûler la chandelle par les deux bouts » en multipliant les passages à l'acte, en désinvestissant le traitement de sa maladie, voire en retournant les médicaments contre lui (injection d'insuline à trop forte dose, etc.).

Selon l'âge de son patient, le pédiatre doit adapter à la fois son comportement, sa façon de l'examiner, de lui parler, d'entrer en relation avec lui, sans qu'il existe de « recette ».

S'il est clair que le jeu, l'humour, peuvent être des moyens d'entrer en contact avec l'enfant, le pédiatre doit surtout être attentif à être réellement « authentique » face à son patient. Les enfants sentent souvent, avant même les adultes, la façon dont ceux-ci se défendent de leurs inquiétudes. Un enfant, qui sent son médecin inquiet, a souvent tendance à se défendre, à se fermer et à ne plus rien écouter de ce qu'on lui dit. Parfois, au contraire, il joue « les malades parfaits », endure tous les traitements, accepte tous les examens complémentaires, mais ne fait que se développer en « faux self », ce qui peut biaiser son développement et faire qu'il ne pourra jamais véritablement « être lui-même » (cf. p. 39).

La pédiatrie est sans doute une spécialité particulière quant aux identifications qu'elle provoque chez le médecin. Comme le disait Serge Lebovici (1992), en l'homme existe toujours un bébé. Nous pouvons, face au tout-petit, nous identifier de façon massive, inconsciente, et entrer dans un état émotionnel très fort, ce qui peut compliquer nettement notre façon de développer des stratégies thérapeutiques. Il faut donc prendre le temps de bien comprendre ce qui se passe en nous et, parfois, il peut être très utile d'en discuter en équipe (que ce soit au sein de l'hôpital, ou dans des groupes « Balint » animés par des psychanalystes) (Balint, 1966).

Par ailleurs, le pédiatre s'identifie toujours aux parents de façon importante. Lui-même, souvent parent, il a du mal à accepter de plonger, par l'annonce de ses mauvaises nouvelles, d'autres parents dans la souffrance. Il lui faut pourtant être objectif et ne pas cacher forcément la vérité à la famille. Cependant, il faut trouver le juste moment, les mots justes pour cheminer, avec une famille et son enfant, dans la maladie, sans tout briser par une cascade d'informations qui provoque une explosion plus ou moins déstructurante.

Avec l'adolescent, les identifications sont aussi parfois très complexes, car ce dernier rappelle au pédiatre sa propre adolescence, ce qui n'est pas toujours facile !

L'enfant est un être en devenir, et certaines maladies semblent d'emblée lui barrer le chemin de l'avenir.

Certains handicaps lourds (IMC, maladies génétiques, etc.) l'inscrivent immédiatement dans un monde parallèle à celui des enfants « banaux ». Le chemin est long pour que les parents acceptent et intègrent cette différence. L'enfant, lui aussi, met du temps à quitter

ses rêves, ses vœux de toute-puissance, pour arriver à mettre en place des « idéaux du moi » (buts valorisés accessibles au sujet).

Certaines maladies provoquent également des barrages dans la filiation. Par exemple, les cancers traités par des substances chimiothérapeutiques ou la radiothérapie qui provoquent des stérilités, figent en quelque sorte les patients dans une finitude absolue. Il n'y aura pas « d'après eux ». Pour les parents, il est très difficile de l'accepter et de le dire à l'enfant, ce d'autant que cette information complique souvent grandement les processus d'adolescence, ce que les parents redoutent.

Par ailleurs, l'image de l'enfant précoce, parfait, que notre société véhicule, est tout à fait mise à mal par toutes les maladies neurologiques impliquant des dysfonctionnements des processus cognitifs et des fonctions supérieures. Les parents supportent de plus en plus mal ce type de troubles qui semble, malgré les politiques d'intégration des handicapés au sein de l'école, provoquer chez eux une blessure narcissique extrêmement douloureuse.

PLACE DU PÉDOPSYCHIATRE

Le pédopsychiatre a, aujourd'hui, une place importante dans le suivi des enfants atteints de maladie chronique : le temps n'est plus aux conflits de « pouvoir » ou de « savoir » entre pédopsychiatrie et pédiatrie, entre médecine de l'âme et médecine du corps. Les équipes travaillent plutôt au sein des services de pédiatrie, dans une véritable « transdisciplinarité » au sens où elles partagent les mêmes buts (aider, au sens large, l'enfant et sa famille, les accompagner dans les difficultés introduites par la maladie) et coordonnent leurs actions pour le mieux être des patients et de leur entourage.

Dans ce travail de lien, le pédopsychiatre doit réaliser un travail d'articulation étroit avec le pédiatre. Ce dernier lui « passe le relais » dans certaines situations où l'écoute médicale assortie d'une empathie « basiquement humaine », n'est plus suffisante pour soulager l'enfant et sa famille. Ces situations sont, le plus souvent, liées au *traumatisme secondaire* (cf. p. 33).

En effet, quand seul le *traumatisme primaire* (cf. p. 33) officie, il n'y a finalement que peu de place pour le pédopsychiatre. Le somaticien réussit habituellement à bien accompagner d'une manière suffisamment étayante, parents et enfant, pour que chacun vive, le moins mal possible, la catastrophe plus ou moins importante que la maladie produit dans sa vie. L'enfant et ses parents ne développent pas de pathologies

psychiatriques à proprement parler : soutenus par le pédiatre, les amis, la famille proche, chacun se défend comme il le peut, au mieux de ses possibilités. Il serait inutile, voire négatif pour la relation d'alliance thérapeutique avec le pédiatre, de vouloir à tout prix psychiatiser les choses ! comme il serait illusoire, voire dangereux, de prétendre que rien n'est changé : il y a de la tristesse, de l'angoisse, des doutes, du désespoir à certains moments, mais ces ressentis ne mettent personne en risque psychique majeur.

Quand tout se passe normalement difficilement, le comportement des parents est assez proche de celui qu'attend d'eux l'équipe pédiatrique, nouant des liens positifs avec l'équipe soignante, considérant l'hôpital comme un lieu de vie et non pas seulement comme le lieu de la mort et de la souffrance :

- ils viennent régulièrement à l'hôpital quand l'enfant y est hospitalisé, ou lors des consultations programmées ;
- ils sont capables de jouer avec l'enfant, de le distraire, de canaliser son angoisse, de le confier aussi parfois aux éducatrices du service ou de la maison de l'enfant quand il y en a une (lieu situé hors du service, animé par des éducatrices, dans lequel on peut trouver tout un panel de jeux) ;
- ils montrent à l'enfant leur confiance dans l'équipe et l'aident à supporter les examens complémentaires et les soins sans les disqualifier ;
- ils ne montrent pas à l'enfant leur propre souffrance ;
- ils s'adaptent aux règles du service et aident l'enfant à s'y adapter ;
- ils soutiennent leur enfant dans ses processus d'autonomisation, lui permettant de passer des relais avec les soignants sur lesquels ils s'appuient pour retourner un peu chez eux afin de s'occuper de la fratrie.

Dans d'autres cas, « ce n'est pas comme d'habitude » et ces « bons parents » mythiques font place à des parents désadaptés, agressifs, mutiques, non contenant ou inanticipables : le pédiatre sent que ses paroles sont inefficaces et que ses capacités d'identification dépassées font place à un désagréable et culpabilisant sentiment de fatigue.

Fatigante cette mère dont l'ambivalence rend les conduites paradoxales : elle ergote à propos du nombre de gouttes de Dépakine prescrites à son fils, parce que « ça peut le tuer » dit-elle, mais elle raconte, l'air détaché, qu'il a passé des vacances formidables disparaissant des heures sur sa planche à voile, alors qu'elle sait que son épilepsie sévère rend toute baignade en solitaire dangereuse.

Inquiétants ces parents qui profèrent des paroles de pythie mortifère remplie de souffrance, paroles inentendables par le pédiatre qui ne sait ni comment les décoder, ni comment y répondre sinon en les déniaut : « il aurait mieux valu qu'il meurt », « il est moche », « il est irréparable ».

Exaspérant ce père qui refuse d'entendre qu'il faut placer son enfant en institution spécialisée, affirmant que c'est lui demander de l'abandonner, le rendre « cobaye », mais qui parallèlement met en échec toute possibilité de soins à domicile, traitant plus ou moins explicitement les équipes d'incapables.

Prodigieusement dérangeante, cette mère qui n'en finit pas de dire au revoir à sa fille chaque soir, à la porte du service, provoquant immanquablement une crise d'épilepsie de ladite petite fille.

Incompréhensible, ce père qui semble totalement confus et déprimé au moment où la maladie se tient tranquille, alors qu'il a semblé tout assumer dans la tourmente de la dernière rechute.

Parfois, au-delà du sentiment que tout va de travers, que les propos du pédiatre sont inexorablement interprétés pour ce qu'ils ne sont pas,

- certains symptômes mettent en alerte : dépression délire, crises anxieuses, opposition mettant en échec le traitement ;
- le silence pesant de tous les protagonistes, la présence d'un discours trop médicalisé des parents, inquiètent l'équipe ;
- le comportement de l'enfant change et trois situations sont alors classiques :
 - l'enfant teste les limites familiales en permanence et devient un tyran domestique (*cf.* p. 72) ;
 - l'enfant ne laisse pas s'épanouir ses facultés d'autonomisation et reste totalement dépendant de ses parents pour « les réparer », avec éventuellement la mise en place d'un authentique retard de développement surajouté à la maladie ;
 - l'enfant développe une personnalité en faux self (l'enfant parfait, le malade parfait, etc.).

Dans toutes ces situations « pas comme les autres » qui déstabilisent les équipes pédiatriques, voire les amènent à dysfonctionner, il apparaît que seul l'accès à un autre niveau de réflexion et de parole que celui qu'offre implicitement l'approche purement médicale, permet de mieux appréhender les enjeux présents.

Le pédopsychiatre propose une écoute « différente » car il est placé dans une position tout à fait particulière de tiers :

- il fait partie de l'équipe, ce qui permet la « passation de la confiance » ;
- son action est posée comme différente, non contradictoire mais au contraire complémentaire de celle de l'équipe pédiatrique. Cette cohérence, voire cette synergie des actions est très rassurante pour l'enfant et sa famille ;
- il fonctionne avec des « écrémages » vis-à-vis du pédiatre qui l'accepte, ne livrant pas forcément l'intégralité de ce qui est dit dans les entretiens avec lui, aussi bien par l'enfant que par ses parents (ce qui permet notamment l'abord de l'agressivité destinée au médecin, agressivité souvent retournée contre soi étant donné le rôle de gardien de la vie du même médecin !).

De cette place privilégiée, contenante et ouverte, le pédopsychiatre peut, grâce à une analyse psychopathologique précise, participer à une meilleure compréhension de ce que représente la maladie dans la dynamique familiale actuelle, voire, souvent, mettre à jour de véritables cascades transgénérationnelles : c'est un peu dans ces cas, comme si le traumatisme réel de la maladie et la réactivation qu'il induit d'événements familiaux passés non élaborés, agissent dans une synergie négative pour faire de l'enfant malade le persécuteur de ses parents.

À noter aussi que le temps du pédopsychiatre n'est pas celui du pédiatre (Roche, 1999) : le premier introduit « un contretemps », dans la temporalité médicale qui se veut généralement réglée, anticipée, en lien avec l'urgence (réponse immédiate). Le pédopsychiatre rappelle souvent « qu'il est urgent de prendre son temps » (Epelbaum, 1999) pour que l'enfant et sa famille ne s'enlisent dans des pathologies du traumatisme, sans élaboration possible du vécu à la fois corporel et psychique.

La maladie de l'enfant entraîne un vécu propre de ses parents, vécu qui est influencé par leur histoire personnelle et familiale, voire l'histoire transgénérationnelle. Ce ressenti des parents entraîne des comportements de leur part qui peuvent entraver les possibilités de développement de l'enfant.

Le pédiatre doit être celui qui repère cette réaction en chaîne établie entre le vécu parental et les réactions de l'enfant, réaction qui est différente dans chaque famille.

La collaboration entre pédiatre et pédopsychiatre reste donc essentielle pour mieux aider l'enfant et sa famille à faire face à toutes les difficultés que la maladie leur fait traverser, mais elle ne peut être

efficace que si chacun respecte le travail de l'autre, le reconnaît et se situe dans une dynamique commune d'échange (Hayez, 1991).

Le terme de « psychiatrie de liaison » (Epelbaum, 1999) peut apparaître étrange, mais il renvoie en fait à un travail très diversifié, utile, voire incontournable du pédopsychiatre et/ou du psychanalyste dans les services de pédiatrie (Lebovici, Soulé, 1970), travail sans doute rendu aujourd'hui encore davantage obligatoire par le développement de techniques de pointe qui sauvent des enfants de plus en plus malades, au prix de parcours longs et difficiles, confinant parfois à de véritables situations « extrêmes », pour eux et leurs familles (Hayez, 1991 ; Roche, 1999).

Si la place du psychiatre est parfois évidente (épisodes anxieux ou psychotiques aigus, tentative de suicide, etc.), le plus souvent « l'urgence » invoquée n'existe que dans la tête des équipes de pédiatrie qui se sentent en échec face à un patient (nouvelle poussée de la maladie, échec d'un acte chirurgical qui devait être salvateur, entrée redoutée et niée en stade terminal, etc.).

Le pédopsychiatre se doit alors de répondre à l'urgence de la demande (Epelbaum, 1994, 1999), en travaillant d'abord avec l'équipe sur le sens (demande de traitement antidépresseur pour l'enfant alors que toute l'équipe est déprimée !) puis en analysant la véritable demande de l'enfant et de ses parents pour leur proposer une réponse adaptée et non « téléguidée ».

PLACE DE L'ENFANT AUJOURD'HUI

Un bien précieux

Dans notre société, l'enfant est devenu un bien extrêmement précieux, et la mortalité infantile, notamment néo-natale, ayant nettement diminué dans nos pays industrialisés, il devient presque impensable qu'un enfant puisse mourir ou être malade. Ainsi, le médecin est d'abord interrogé, dès la naissance de l'enfant, sur ses imperfections. L'échographiste qui, étant donné les capacités de son matériel, n'a pas pu visualiser une anomalie, si minime soit-elle, est souvent considéré comme « en faute ».

La progression de la procréation médicalement assistée, celle de la réanimation néo-natale, qui permet aujourd'hui de sauver de grands prématurés, ont encore sans doute accentué l'idée que tous les enfants devraient vivre, et peut-être, devenir « parfaits ».

D'autre part, la notion de santé est difficile à définir chez l'enfant. Si elle reste liée au « silence des organes », elle met également en cause, de façon évidente, les processus de développement, d'autonomie et aussi de procréation. L'enfant est un adulte en devenir et la maladie peut le toucher justement dans cette capacité à grandir (stérilité iatrogène).

Enfin, si la loi a reconnu un certain nombre de droits aux enfants, elle risque parfois aujourd'hui d'en faire des adultes en miniature. Si les enfants malades se doivent de pouvoir exprimer leurs désirs quant au traitement, il ne faut sûrement pas oublier qu'ils restent des enfants et qu'il leur est souvent extrêmement difficile, voire douloureux, de devenir matures avant l'âge. Certains traitements douloureux, compliqués, les rendant dépendants de l'hôpital, sont sans doute très difficiles à accepter pour eux et il est un peu illusoire de penser qu'ils pourraient les reconnaître comment totalement positifs. Le rôle des médecins et des parents est sans doute de pouvoir endosser un certain nombre de projections agressives des enfants quant à leur maladie et à ses traitements, plutôt que de leur demander d'être déjà des adultes !

Il est parfois compliqué de nos jours de faire la distinction entre les rois et les tyrans. Le statut de l'enfant interroge les adultes dans une culture de « l'avoir » avant « l'être », ces derniers ne savent pas toujours où est leur place ni celle de leur progéniture.

Roi ou tyran ?

L'enfant roi

Tout bébé est, lorsqu'il naît, un roi en puissance. Pour avancer, pour grandir, il a besoin de penser qu'il crée le monde, qu'il reste le chef d'orchestre de toutes les bonnes choses qui peuvent lui arriver (Winnicott, 1969). Cette toute-puissance fondatrice du narcissisme primaire (l'estime de soi qu'on gardera tout au long de sa vie) s'appuie bien sûr sur un besoin d'autoconservation, mais aussi sur la relation aux adultes qui l'entourent, adultes qui donnent à l'enfant, quand tout se passe bien la solide impression qu'il est celui qu'on attendait. Les premières interactions mère-bébé, se concentrent sur cette boucle qui fait que chacun des protagonistes reconnaît l'autre et lui donne une juste place (Graindorge, 2004).

Dans ce monde, sans limite, le principe de plaisir est au premier plan, il absorbe tout, à la manière du « ça », l'instance psychique qui rassemble tous les désirs du bébé et qui ne se différencie que peu à peu en d'autres instances psychiques, plus empruntées du principe de réalité (moi et surmoi, cf. p. 9).

En effet, pour grandir, l'enfant a besoin d'intérioriser progressivement des limites, pour passer du principe de plaisir au principe de réalité. Les parents guident l'enfant sur ce douloureux chemin qui commence à la naissance et qui s'achève à l'adolescence, pour l'aider à s'inscrire dans le code social du monde extérieur.

Pendant, pour intérioriser ces limites, l'enfant a besoin de temps, et sans doute est-il fondamental que ses parents soient au moins, pendant un temps, tout à lui, pour que secondairement il puisse accepter de s'autonomiser en s'éloignant d'eux.

Tout bébé a donc besoin de parents attentifs et bienveillants, reconnaissants qu'il reste à la maison « sa majesté le bébé », un véritable roi de la famille qu'on berce de longues heures. Les chansons qu'on lui susurre à l'oreille sont autant de traces et de preuves de l'amour de ses parents, traces qu'il intériorise et pourra réactiver dans les moments difficiles, plus tard, beaucoup plus tard.

Dans ce temps d'adaptation au monde, des troubles qu'on pourrait dire « physiologiques » sont sans doute les signes de la difficulté que l'enfant rencontre, mais aussi du progressif équilibrage de ses rythmes corporels. Ainsi, le sommeil reste très fractionné au début, obligeant les parents à être, dans les premières semaines et les premiers mois, extrêmement présents la nuit (biberons, tétées, etc.). Parfois des périodes de réveils nocturnes sont à mettre en rapport avec des angoisses de séparation vite dépassées. Certaines infections microbiennes deviennent plus aiguës lors de la mise en nourrice ou en crèche. En tout cas, l'enfant-roi nous apparaît finalement comme un monarque bien fragile !

Sa fragilité est d'autant plus accentuée qu'il passe de véritables « caps » de développement. Ses parents conflictualisent les choses pour qu'il avance : ils lui demandent de faire sur le pot (stade anal : 18 mois), de quitter le lit parental, de comprendre que la nature de l'amour qu'ils ont pour lui est différente de celle de l'amour qui règne entre eux (stade œdipien : 3-4 ans).

Il est clair que, pour traverser tous ces stades, l'enfant doit aménager des défenses, parfois envahissantes pour les parents : maîtrise du pot (je veux faire où je veux, quand je veux), fuites en tout genre, phobies nocturnes multiples avec réveil angoissé qui permet de retrouver les parents... La précocité des enfants ne change rien à tout cela : même si les travaux de recherche récents montrent que l'enfant a un potentiel, notamment cognitif, assez extraordinaire sur le plan de son développement affectif, il faut garder à l'esprit qu'il a besoin de temps pour dépasser ses conflits d'autonomisation et trouver ses vraies valeurs.

Peu à peu, il arrivera à mettre l'agressivité en scène autrement que dans son corps (avec l'acquisition du langage), il prendra confiance en lui en ayant moins besoin de tester les limites. Grâce à la fiabilité de ses parents qui le rassurent, il pourra se soumettre à eux sans perdre son identité mais, au contraire, en entrant dans de véritables processus d'identification qui les gratifient eux et le fortifient lui.

Le rôle des parents, tout au long de ce développement précoce, est lourd : il faut surtout oublier l'idée que rien ne change quand un enfant arrive... Être parents, c'est une véritable révolution ! Toute avancée de leur progéniture, réactive les propres conflits infantiles des parents, conflits plus ou moins résolus et les contraint donc à se remettre en cause. Ils doivent accepter la dépendance que l'enfant instaure, dépendance obligatoire, nous l'avons vu, pendant les premiers mois, mais aussi, peu à peu, introduire des limites en gardant une capacité de pare-excitation fondamentale pour l'établissement d'un bon fonctionnement psychique.

En cette période du tout début, quand un bébé ressent du déplaisir, il ne sait pas toujours d'où il vient. Ce sont les parents qui l'aideront à découvrir ce qui se passe en lui, en captant ses messages, en y donnant du sens, en lui renvoyant à travers leurs interactions (*holdinghandling*, c'est-à-dire, maternages, Winnicott, 1969) des affects et des sensations, à la fois vivables et pensables. Finalement, les parents sont des sortes de « détoxificateurs » des projections agressives du bébé.

Il est clair que pour tenir cette place, il faut s'oublier un peu, en réservant des temps à l'enfant, temps où notre disponibilité est totale pour lui. Prendre ce temps-là, c'est gagner beaucoup de temps ensuite, et éviter beaucoup d'ennuis. Il est inutile de presser le mouvement, de vouloir avancer perpétuellement avec des bottes de sept lieues : pour courir, il faut d'abord apprendre à marcher, pour penser, c'est la même chose.

L'enfant tyran

Tyran vient des mots *tyrannus* en latin et *turannos* en grec, qui veulent dire « maître ». Les Grecs définissaient les tyrans comme ceux qui s'emparaient du pouvoir par la force. D'autres définitions expliquent que le tyran est celui qui a le pouvoir suprême et en use de manière absolue, oppressive ou qu'il s'agit d'une personne autoritaire qui impose sa volonté, abuse de son pouvoir.

Le bébé, au cours des interactions précoces, est un roi mais peut devenir aussi, à certains moments, un tyran. Il a besoin de la dépendance dans laquelle il a plongé ses parents : il a pris le pouvoir, c'est lui qui

mène la danse. Cependant, peu à peu, comme nous l'avons vu aussi, il doit prendre en compte le monde extérieur, le principe de réalité, les limites de chacun, pour se constituer une véritable identité et être capable de compromis vis-à-vis de ses désirs.

Cependant, au XXI^e siècle, les choses se compliquent : on parle beaucoup des droits de l'enfant et peu de ses devoirs. Par ailleurs, il est souvent question de ne pas le traumatiser, dès qu'il est question de limites, et beaucoup de parents voudraient que les enfants soient grands « de suite » afin d'évacuer les conflits qui les fatiguent. Par ailleurs, les médias véhiculent souvent l'idée qu'il ne faut surtout pas mentir aux enfants, qu'il faut tout leur expliquer, leur montrer : finalement, les enfants seraient tellement performants, qu'ils pourraient presque se débrouiller tout seul avec toutes les informations qu'on leur donne !

De l'image d'un bébé enserré dans ses langes à celui d'un bébé génial, personne à part entière, il est parfois difficile, pour certains parents blessés dans leur narcissisme, de savoir où se trouve l'image de l'enfant réel. Plus dans « l'avoir » que dans « l'être », ils cherchent parfois à « être », à travers l'enfant, en le désubjectivant, ou bien démissionnent en voulant se préserver du fait de leur fragilité, ou bien encore nivellent la différence générationnelle pour rester des copains, une autre façon de fuir leur fonction.

Quand un enfant est roi trop longtemps... il peut s'installer durablement dans la place de réel tyran ! Il ne peut développer alors de processus d'identification de bonne qualité et, pour lui, grandir, devient synonyme de « se soumettre », « être écrasé », « perdre sa place » par rapport aux parents. Ceux-ci se retrouvent parfois, eux-mêmes, pris dans des difficultés de séparation, avec des angoisses dépressives majeures.

Dans cette culture où la permissivité confine parfois à la démission, la maladie de l'enfant fragilise encore les parents qui, s'ils ne sont pas entourés et guidés, peuvent « lâcher prise » en laissant leur enfant devenir un véritable tyran.

Quand les limites ne sont pas posées, quand se séparer relève du déchirement, l'enfant se développe généralement en constituant une pathologie de la personnalité de type « pathologie limite ». La symptomatologie est alors diverse : troubles du sommeil, de l'alimentation (sélection alimentaire), agressivité en tout genre, manifestation de toute-puissance, éléments dépressifs en arrière-plan avec narcissisme primaire défaillant. L'enfant pathologie limite reste un tyran épuisant, séducteur et touchant à certains moments, persécuteur à beaucoup d'autres. Sur le plan psychopathologique, le principal problème reste

l'angoisse d'abandon dans laquelle l'enfant est plongé (cf. p. 20). Il reste bloqué dans la position dépressive.

Le diagnostic est souvent fait en salle d'attente : il mord les autres enfants, déchire les journaux, est insolent avec les adultes, ne prend aucun soin des jouets. Et le pire, c'est que ses parents ne disent rien !

Pour aider ces enfants, le pédiatre est en difficulté car la guidance des familles est difficile à effectuer : tout le monde est bien trop impliqué dans les symptômes et y trouve un certain confort malgré la souffrance affichée ! C'est souvent la crèche ou l'école qui parle des problèmes, les parents les déniaient au départ. Parfois, c'est lors d'une hospitalisation, de l'aggravation de la maladie qui entraîne des examens complémentaires nouveaux, que la symptomatologie est remarquée.

La prise en charge de tels enfants nécessite un recours au spécialiste, prise en charge conséquente (temps hebdomadaires suffisants) qui inclura à la fois les parents et l'enfant.

Dans d'autres cas, l'enfant tyran présente un autre visage ; ce sont des éléments anxieux qui sont au premier plan, dans une symptomatologie davantage névrotique : troubles du sommeil avec phobies dépassant l'âge habituel (au-delà de 2/3 ans), sélection alimentaire avec anxiété, troubles obsessionnels compulsifs. La plupart du temps, les parents sont pris dans les mêmes angoisses, et il semble que la famille vive au rythme des symptômes de chacun, l'enfant refusant d'avancer et tyrannisant ses parents, qui eux-mêmes n'arrivent pas à rester adultes.

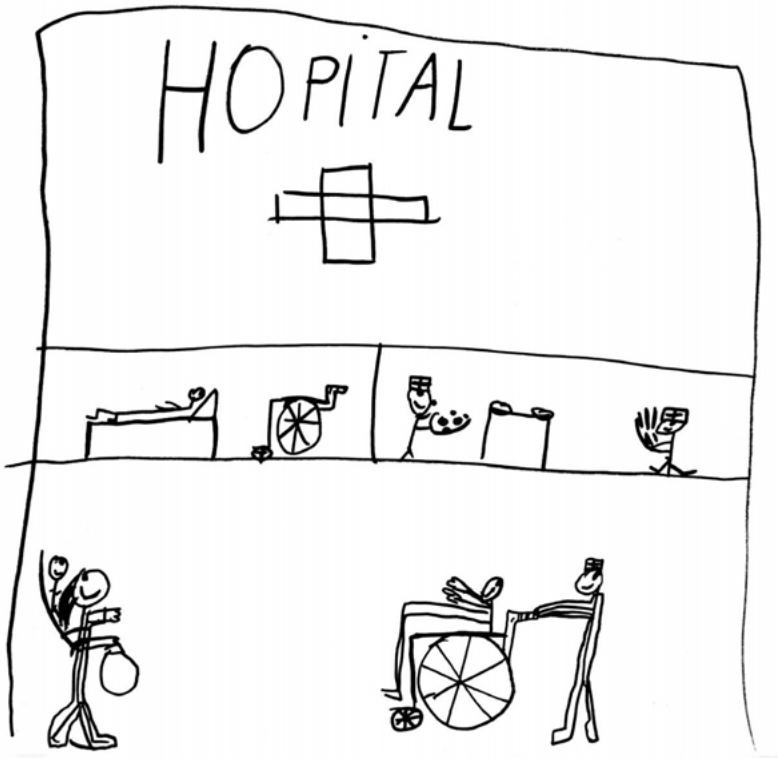
Le travail de guidance précoce dans de tels cas (travail de prévention) est souvent très utile. Quand le pédiatre détecte précocement de telles situations d'anxiété, fréquentes en cas de maladie de l'enfant, il peut réellement aider les parents à se dégager de processus pathogènes. Il représente un réel étayage sur lesquels ils pourront s'appuyer.

Plus tard, un travail psychothérapeutique avec l'enfant pourra aussi être entrepris dans certains cas.

Un roi n'est pas un tyran... mais il y a un âge pour tout. Il faut beaucoup de patience pour devenir et rester parents et beaucoup de courage en même temps que beaucoup d'envie et de courage pour grandir. Construire son identité à travers des choix parfois difficiles, voilà sans doute le quotidien de tout enfant, malade ou non. Ses parents, plus encore s'il a des difficultés, se doivent d'être là pour lui donner des repères fiables, situés dans une continuité sécurisante, et ainsi, le laisser développer sa propre créativité, avec des limites intériorisées, fort de la certitude qu'il est celui qu'on attendait, malgré sa maladie.

PARTIE 2

DIFFÉRENTS VISAGES DE LA MALADIE



Chapitre 4

UN BÉBÉ PAS COMME LES AUTRES

LA MORTALITÉ infantile a spectaculairement diminué entre 1975 (17 pour 1 000) et 1997 (4 pour 1 000), mais celle des prématurés (naissance survenant avant trente-sept semaines d'aménorrhée) reste importante (*Cahier du Comité consultatif national d'éthique*, 2001).

La fréquence générale de la prématurité est forte en France métropolitaine : sur 750 000 naissances par an, 9 000 enfants naissent avant trente-trois semaines d'aménorrhée, dont 6 500 à 7 000 vivants (INSERM, 1997).

Par ailleurs, la grande prématurité (naissance entre vingt-huit et trente-deux semaines d'aménorrhée + 6 jours) et la très grande prématurité (avant vingt-huit semaines d'aménorrhée) représentent un nombre croissant d'enfants (Blondel *et al.*, 2000).

Quand la prématurité est assez sévère pour nécessiter une hospitalisation prolongée, elle bouleverse les cheminements habituels de la parentalité.

Si ces enfants représentent 50 % de la mortalité néonatale, beaucoup survivent du fait des progrès fantastiques de la réanimation pédiatrique, mais posent des problèmes très particuliers sur le plan développemental

(séquelles graves fréquentes), en sachant que la qualité des interactions précoce pèse alors très lourd dans leur balance de vie, d'où l'importance d'un travail médical et psychologique coordonné avec les parents, et ce dès la naissance.

Il s'appelle Thibault

Je conduis vite, vite. Je ne pense pas. Je ne comprends rien. Il n'y a rien à comprendre de toute façon. Si je pense, je ne peux plus tenir le volant. Je suis le SAMU, de loin. La sirène me tient, me guide en même temps que la lumière bleue intermittente me fascine. Il est dedans... Thibault est dedans. Il est minuscule ! Je n'ai même pas pu bien le regarder, je l'ai juste entraperçu dans le caisson plein d'aluminium autour. J'ai peur... J'ai eu peur en le découvrant... Peur de mon fils ? Fou, absurde, pas de mot.

Ne pas penser, ne pas griller trop les feus... c'est ce qu'ils m'ont dit en partant : ils ne voulaient pas que je suive, trop dangereux... et puis il va falloir attendre à l'arrivée qu'ils « techniquent » Thibault (« techniquer » mon bébé... dingue !) Je suis le père d'un microbe, d'une plume de 700 grammes, d'une crevette presque sans substance !

Paula blanche sur les draps jaunâtres de la clinique. Je l'ai embrassée mais elle pleurait tellement que je ne pouvais pas respirer dans ce flot salé ! J'ai volé derrière notre fils... pas de sens non plus ce mot de « fils », là, maintenant, à 2 heures du matin sur cette route anonyme.

Pourquoi tout ça ! On a pourtant tout bien fait avec Paula ! Elle a arrêté la pilule un peu, puis elle a été enceinte juste quand on voulait. Elle était belle et fraîche avec son ventre qui grossissait régulièrement. Elle faisait attention, elle ne fumait plus, elle travaillait moins, elle se laissait guider par moi. Moi ! moi j'étais fier de son ventre, de ce que je croyais y avoir planté fermement, de ce que ça réveillait dans le regard des autres. Je sentais l'admiration de tout le monde (mégalo !). J'étais fort, puissant, même face à mes parents qui trouvent toujours que je fais tout trop vite ! J'avais trouvé mon rythme et je leur ai dit, sans angoisse, sereinement. Ils en sont restés estomaqués ! Je savais bien qu'on ne se trompait pas avec Paula ! Quand je l'accompagnais aux visites, j'en rajoutais (une fois j'ai jeté mon blouson par terre pour qu'elle ne se mouille pas ! On a ri un quart d'heure devant les infirmières de la consultation qui nous jetaient des regards attendris). Je me sentais important, homme complètement...

Tout redéfile, c'est trop ! Pourquoi ça se termine comme ça ! Injuste est un mot totalement dérisoire. Fou irait mieux. C'est fou, je deviens fou.

Le camion entre dans une cour d'hôpital. Paula doit continuer à sangloter là-bas, à la clinique.

La couveuse-caisson sort du camion. Une boîte aveugle sur roue avance dans les couloirs. Je suis mon fils en boîte. On va en réa. En « réa ped »... en réanimation pédiatrique, sur Mars... ou pire.

Me voilà sur un banc dans le couloir encore. J'attends toujours. Le temps s'est arrêté. Je ne sais plus bien où je suis, comment je m'appelle.

Un homme en vert arrive et me regarde gentiment : « Vous êtes le père du bébé qui vient d'arriver ? »

Je réponds bêtement : « Oui, il s'appelle Thibault ».

Ce prénom c'est la vie.

Cet endroit c'est le pire, le noir malgré la lumière crue.

Le pédiatre se présente, m'emmène dans un bureau. Il m'explique patiemment ce qui est arrivé : une rupture brutale de la poche des eaux, sans raison apparente, la faute à pas de chance... Malgré tout ce qu'ils ont essayé de faire, le bébé est sorti... j'ai envie de vomir. Impossible de parler. Impossible de respirer. Je dois devenir bleu moi aussi, comme Thibault quand je l'ai vu.

J'essaie de me concentrer, mais ça décolle dans ma tête. Je veux voir Thibault, c'est tout. Le programme des réjouissances, c'est trop pour moi.

L'homme en vert a l'air de le comprendre et il se lève, m'accompagne dans un vestiaire, m'explique comment je dois m'accouttrer. Me voilà en martien moi aussi.

Je tremble. J'ai de nouveau peur. Je pense que Thibault n'est sûrement plus vivant, qu'on me le cache.

Je traverse un long couloir vitré. Partout il y a des bébés, beaucoup minuscules, d'autres normaux (on se demande ce qu'ils font là ?). Et puis, soudain, à la couveuse devant le pilier on m'annonce : « Voici Thibault. » Je tombe à moitié par terre. J'ai les jambes en déroute. Une infirmière me tend un verre d'eau. J'avale sans détacher mon regard du petit corps derrière la vitre. Il est plein de tuyaux, il a une sorte de bonnet, des moufles. C'est quoi ça ? mon fils ?

L'infirmière me fait asseoir et m'explique doucement à quoi tout ce « mic-mac » sert. Comme ça, on croit que c'est le chaos, mais pas du tout, c'est organisé, c'est utile, et même efficace. Thibault va plutôt pas mal, il paraît... Moi, je m'écroule, je sanglote, je fonds, je suis une serpillière devant cette couveuse qui contient mon bébé, comme une huître perlière déshabillée de merveille qui conserverait un embryon de bijou... Plusieurs personnes se relayent, à croire qu'ici le temps n'existe pas comme ailleurs, dans le monde des vivants dehors. Il est 4 heures et on vient me parler, me rassurer, m'expliquer. Je n'ai pas l'air de les déranger vraiment. Ils me disent par contre que j'ai une sale tête et que je ferais mieux d'aller piquer un somme avant de revenir. Mais si je pars, j'ai la sensation que je ne pourrai plus jamais rentrer ici, que les portes de la « réa ped » se refermeront à tout jamais sur mon Thibault – crevette comme des sésames dont je ne connaîtrais pas le mot de passe. Une infirmière me tend la main et entrouvre une porte : « Vous pouvez le toucher, vous verrez, ça viendra, demain ce sera mieux. » La peau de Thibault existe contre toute attente, elle est même agréable à sentir. Je lève les yeux pour mieux le regarder. L'infirmière me montre qu'il baille, qu'il se place un peu mieux sur le matelas et dans les boudins tout doux qui sont là pour qu'il retrouve un peu de ventre de Paula.

Peu à peu, je m'apprivoise. J'ai moins froid. Je recommence à avaler ma salive normalement. Je revis un peu.

Le chemin va être long mais je me surprends à penser qu'il est possible, que d'autres l'ont parcouru.

Je regarde à nouveau Thibault et je lui dis, doucement, imperceptiblement :
« Au revoir, à demain, ma puce. »

GÉNÉRALITÉS ÉPIDÉMIOLOGIQUES

La prématurité augmente régulièrement depuis 1990 en France, notamment du fait (*Cahier du Comité consultatif national d'éthique*, 2001) :

- des *modifications de pratique obstétricale* déclenchement de plus en plus tôt des accouchements pour traiter des affections fœtales ou maternelles ou pour éviter le risque de mort fœtale in utero ;
- des *modifications de pratique néonatales* (augmentation des chances de survie des prématurés grâce aux techniques réanimatoires) ;
- du *nombre croissant de grossesses multiples* (de 2,5 % de l'ensemble des naissances en 1995 à 3,5 % en 1998) qui sont en cause dans 25 % des naissances prématurées, avec parfois des maternités tardives.

L'étude épidémiologique menée sur les bébés de petits âges gestationnels (Laroque, 2000) dans neuf régions françaises met en évidence des chiffres de survie très clairs :

- pas de survivants à vingt-deux et vingt-trois semaines (en excluant les enfants morts avant ou pendant le travail) : rappelons que la viabilité d'un enfant vivant à la naissance est définie par une durée de gestation d'au moins vingt-deux semaines d'aménorrhée et un poids minimum de 500 grammes (lettre juillet 1993, Direction générale de la santé) ; avant ce terme, l'enfant n'est pas considéré comme une personne juridique ;
- à 24 semaines, on constate 31 % de survie (sortie de l'hôpital) ;
- à 25 semaines, on constate 50 % de survie (sortie de l'hôpital).

Pour les prématurés de vingt-huit à trente-deux semaines d'âge gestationnel, les pourcentages de survie sont très positifs : 90 % de survie avec un taux de handicap inférieur à 10 % (Dehan, 2001).

On peut également noter que le risque de mortalité est d'autant plus élevé que l'enfant grand prématuré n'est transféré qu'après sa naissance

par le SAMU vers un centre de réanimation pédiatrique : ceci justifie le fait que les « transferts in utero » sont de plus en plus fréquents quand un risque d'accouchement prématuré a pu être repéré (Chabernaud *et al.*, 2000), afin de donner au bébé le maximum de chance.

Sur le plan de la morbidité, les chiffres sont inquiétants : une étude prospective (Wood *et al.*, 2000) montre que sur toutes les naissances d'enfants britanniques durant une période de dix mois en 1995, la moitié des enfants très prématurés (de vingt-deux à vingt-cinq semaines d'âge gestationnel), et vivants à la sortie de réanimation pédiatrique, présentent à l'âge de trente mois des handicaps, dont la moitié sont qualifiés de « sévères ». Enfin, il est clairement établi que « le devenir des anciens prématurés est massivement en rapport avec la qualité de l'environnement familial (même dans le cas où il existe des lésions cérébrales majeures) » (Dehan, 2001).

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Aujourd'hui, la meilleure maîtrise de la fécondité associée à la baisse importante de la mortalité infantile a bouleversé à plus d'un titre la qualité d'investissement des enfants :

- ils sont de plus en plus désirés, programmés, planifiés, et les parents ont donc davantage de difficultés à accepter les contretemps imposés par la « nature » (par exemple un accouchement prématuré sans signes avant coureurs) ;
- les progrès de la médecine, nouvelle « reine » des sciences, ceux de l'échographie (en trois dimensions !) qui humanise le fœtus et le « présentifie » bien avant sa naissance, font aussi beaucoup plus douloureusement ressentir ses échecs et notamment la mort d'un bébé ; les positions « quérulentes » de certains parents, alimentés par des discours médiatiques très ciblés sur cette question, proviennent de cette souffrance tellement forte qu'elle n'a d'autre issue que celle de la projection sur le tiers médical ;
- ces mêmes progrès, aussi bien dans le domaine du dépistage de malformations (échographies) que dans celui de leurs traitements amènent les parents à moins bien accepter les handicaps possibles après une grande prématurité.

Les équipes de réanimation pédiatrique sont donc amenées à des réflexions de plus en plus approfondies en termes d'éthique, car elles doivent choisir non pas entre la vie et la mort d'un enfant, mais entre

la certitude de mort (en cas d'arrêt de la réanimation) et l'incertitude sur l'état futur de ce même enfant s'il est maintenu en vie. En France la position du groupe des néonatalogistes privilégie trois mots forts « responsabilité, discernement, humanité » (Dehan, 1997, 2000, 2001 ; *Cahier du Comité consultatif national d'éthique*, 2001 ; Siméoni *et al.*, 2000) :

- le fait, qu'indépendamment d'un éventuel statut moral ou juridique, le fœtus, comme le nouveau-né doit être considéré comme un patient qu'il faut soigner au sens étymologique (« se soucier de ») sans acharnement thérapeutique (excès de soins pour sauver la vie du patient au mépris de tous les risques) ;
- le dialogue avec les parents qui respecte leur place, leur rôle et leur statut de parent (Dewitz, 2001) : il s'agit d'établir un véritable cheminement avec eux, dans un partage progressif des informations médicales, pour sauvegarder la mise en place des premières interactions avec leur bébé ; il faut, aussi, adapter le rendu des informations en fonction de leur degré de compréhension, de leurs facultés de « digestion » et aussi de leurs circonstances de vie (les couples peuvent être très contrastés : mère seule, couple ayant suivi un long « parcours du combattant » en termes de stérilité, couples se retrouvant avec des triplés tous en réanimation, etc.) ;
- sans les rendre maître d'une décision d'arrêt qui reste celle de l'équipe entière de réanimation ; il s'agit ici d'un véritable processus délibératif, la bonne décision, rappelle Devictor (2001) restant une « sorte de rectitude dans la délibération » selon Aristote ;
- en les aidant à s'inscrire dans des interactions avec leur bébé quelle que soit l'issue des soins, et en les encourageant (véritable relation d'accompagnement au sens plein du terme) à rester présent lors du décès de l'enfant quand celui-ci est inévitable, à l'entourer de tous leurs soins, en pouvant le prendre dans leurs bras dans un rapproché corporel sécurisant pour l'enfant et très intensément émotionnel pour eux. Ils peuvent ainsi garder l'impression qu'ils lui ont donnée à leur bébé tout ce qu'ils pouvaient. Ce moment est souvent particulièrement difficile et les soignants ont ici un rôle fondamental : ils accompagnent les parents dans leurs gestes, les soutiennent, les valorisent, participent à tout ce qui peut humaniser le corps du bébé (débranchement des différents « tuyaux », extubation etc.), peuvent parfois effectuer à leur place certains gestes (bain post-mortem). Un père raconte que l'infirmière qui a donné ce bain a vérifié avec son coude la température de l'eau, et que grâce à ce petit geste de vie, il

a pu voir son bébé mort comme véritablement humain et non comme un cadavre qui aurait perdu son humanité.

En cas de deuil, un accompagnement ultérieur a souvent lieu pour aider les parents à dépasser un sentiment de culpabilité fréquemment présent.

ASPECTS PSYCHOPATHOLOGIQUES

Les parents

La naissance : un choc

Les circonstances de la naissance peuvent être très variées et plus ou moins traumatiques pour les parents, ce qui colore de façon assez contrastée leurs réactions, et donc, leur façon de prendre contact avec leur bébé.

Dans certains cas, la grossesse a été d'emblée considérée comme « à risque » (grossesse multiple, maladies maternelles, facteurs socio-économiques, maladies fœtales, parfois antécédents de grande prématurité, avec ou non décès de l'enfant, etc.) et le suivi a été très rapproché, comprenant de nombreux examens échographiques qui ont permis ou non de rassurer les parents. Ceux-ci sont, en général, « préparés » à la possibilité d'une naissance avant terme : tout l'enjeu pendant des mois (parfois dès le début de la grossesse) est donc devenu pour eux, et particulièrement pour la mère, de « retenir » l'enfant, et de chercher, en dehors des traitements prescrits, à éviter tout traumatisme, toute contrariété, tout incident qui puisse accélérer le déroulement de la grossesse. Quand, malgré tout ce « don de soi » (repos complet, prise en charge de la maman par le père ou la famille, etc.), le bébé arrive très prématurément, le sentiment est celui d'un échec, échec tellement redouté qu'il en est encore davantage terrifiant ! La plupart des parents expriment alors un grand découragement, avec une tristesse mêlée à une culpabilité d'emblée exprimée (ne pas en avoir fait assez ; parfois un événement est mis en avant), culpabilité doublée d'une grande ambivalence vis-à-vis de ce bébé qui n'a pas été assez intelligent, patient et/ou respectueux de leurs efforts pour attendre et les gratifier d'une naissance « comme tout le monde ». Parfois cette culpabilité est directement et rapidement projetée sur les médecins (obstétriciens en général) qui n'auraient pas été assez efficaces dans leurs traitements ou assez explicites dans leurs conseils.

Parfois, chez une mère porteuse d'une pathologie somatique mettant en jeu son pronostic vital (cancer évolutif, hypertension artérielle pulmonaire, greffes etc.) la grossesse est encore davantage investie sur un plan symbolique : l'enfant à naître est ici très fortement porteur de la survie maternelle...Quand la grossesse s'interrompt prématurément, la situation est donc particulièrement difficile.

Dans d'autres cas, au contraire, tout se passait normalement, chacun semblait profiter « à plein » de cette grossesse, et, brutalement, l'accouchement se déclare et ne peut être stoppé (rupture de la poche des eaux, accidents maternels variés, etc.). Les parents sont alors davantage sidérés, hébétés, voire parfois réellement confus (au sens psychiatrique du terme) tellement le traumatisme est brutal, impensable et leur fait perdre leurs repères, jusque-là solides. Le bébé est considéré comme celui qui souffre (les accouchements sont, alors, souvent un peu chaotiques), celui qu'il faut aider, soutenir, alors même que la mère s'oublie totalement, même lorsqu'elle souffre d'une pathologie liée à l'accouchement (pré-éclampsie, problèmes gynécologiques secondaires, etc.). Parfois, la mère présente, elle-même, des troubles graves (CIVD, ruptures utérines, hémorragies sévères, etc.) la conduisant en réanimation et l'excluant un temps du terrain.

Le père se retrouve alors seul, fragilisé par sa double peur : celle de perdre sa femme et celle de perdre son enfant.

Ces situations sont particulièrement risquées en termes de décompensations psychiatriques paternelles ou maternelles secondaires (dépressions plus ou moins masquées, épisodes anxieux, etc.), si une élaboration progressive du traumatisme n'a pas lieu (accompagnement du père, puis de la mère quand elle va mieux, par les soignants de réanimation ; proposition d'un soutien psychologique qui permet, peu à peu, de mettre des mots là où il n'y a que du vide).

Enfin, les parents qui, depuis des années, ont suivi le parcours du combattant des couples stériles aboutissant à une FIVE, avec ses déceptions, ses doutes et ses souffrances sont davantage fragilisés. Il est à noter que ces situations sont de plus en plus fréquentes avec un fort taux de grossesses gémellaires (1/3 du recrutement des réanimations pédiatriques néonatales est représenté par des bébé jumeaux issus de FIVE, alors que les jumeaux ne représentent que 2.5 pour 1000 des naissances en population générale). Que la grossesse soit d'emblée « à risque » ou non, la prématurité de l'enfant atteint, dans ces cas, les parents de façon plus criante encore que les autres, dans leur accession au droit symbolique d'être parents. Par ailleurs, quand l'espoir si fort que la grossesse enfin réalisée a représenté s'écroule, la déception

est catastrophique, sidérante, destructrice... Là aussi, un soutien est essentiel pour bien des couples qui vivent leur bébé comme « un ratage très cher payé », comme « une illusion de plus », comme « un message qui prouve qu'ils ne valent rien comme parents » et qui voient un certain nombre de leurs propres conflits infantiles, notamment œdipiens, ressurgir de façon bruyante et douloureuse.

Sur un plan plus général, la grossesse qui n'est pas menée à terme, plonge la mère dans un état particulier :

- elle ne peut mener à bien la progressive construction de sa maternalité, construction dont on sait qu'elle est très importante dans les derniers mois ; elle reste « enceinte dans sa tête », et dans son corps, comme encore « enceinte avec un ventre plat » ou vivant un « vide aigu », avec un bébé porté par une nouvelle mère polyvalente : la réanimation, la couveuse, l'équipe pédiatrique ;
- elle se sent souvent coupable et blessée narcissiquement, avec le fantasme que son bébé aurait été « trop à l'étroit » en elle, qu'elle ne lui a « pas donné assez de place » ou de sérénité pour qu'il puisse « rester jusqu'au bout ».
- elle est privée de tous les bénéfiques habituels que procure une naissance : venue des « bonnes fées » grand-maternelles et des « bons génies » grand-paternels à la maternité qui authentifient le bébé comme faisant partie des lignées, émettent des vœux tous plus positifs les uns que les autres pour lui et félicitent le couple pour la merveille qu'ils ont créée, merveille qui dépasse toutes celles déjà existantes dans la famille ; visite des amis et de la fratrie qui se réjouissent, voire envie la jeune accouchée ; « cocoonage » à l'hôpital puis à la maison, organisé en famille ou avec les amis, etc. ;
- quand l'accouchement est difficile, une césarienne peut être décidée en urgence, sans que la mère y soit psychologiquement préparée et parfois, cet acte chirurgical doit s'effectuer sous anesthésie générale : elle ne peut alors pas voir son bébé ; quand cela est possible, celui-ci est généralement très rapidement emmené en réanimation et elle a l'impression qu'elle ne l'a qu'entr'aperçu une seconde, qu'elle n'a pas eu avec lui cette intimité corporelle de l'après accouchement qui, pense-t-elle alors, l'empêchera de le reconnaître. Elle se sent frustrée de câlin, de peau à peau, de douceur, après des moments qui ont souvent été douloureux physiquement.
- le SMUR pédiatrique, « ventre transporteur », devient pour elle à la fois un « ventre sauveur » et un « ventre raptEUR », comme le « ventre finisseur » de la réanimation dans laquelle il faudra qu'elle se rende

pour revoir son bébé, alors que toutes les autres mères de la maternité l'ont auprès d'elles dans leur chambre (et se plaignent qu'il pleure trop : elle se dit qu'elle rêverait l'entendre pleurer et qu'elle saurait, elle, le calmer !).

- le père tente de l'aider, mais il se trouve acteur d'une mauvaise pièce, en tout cas dans un rôle qu'il n'avait pas du tout prévu de jouer. Lui qui était censé assister sa femme, s'est vu généralement relégué dans le couloir quand les choses ont mal tourné et s'est retrouvé à faire la navette entre la salle de réanimation où on préparait le bébé pour son transport vers un autre service, et sa femme en attente de nouvelles qu'il ne détenait pas. Ce n'est pas elle qui a fait les présentations, l'a gratifié de sa place de père en lui tendant leur enfant, mais c'est lui qui se retrouve à suivre un camion de SMUR, à faire des photos d'une « crevette » minuscule qui l'angoisse terriblement (après ce qu'on lui a expliqué ce qui se passe et les risques encourus), mais qu'il doit présenter ensuite à sa femme comme le plus beau de la réanimation (autre planète sur laquelle il a dû marcher seul la première fois, sans la médiation de sa femme pour voir son bébé, et qu'il doit lui décrire comme accueillante pour qu'elle n'ait pas trop peur...). Le père se retrouve, donc, en place de messenger, dans une fonction qui d'habitude est relayée par la mère pour l'aider, lui, à entrer en paternité (il n'a pas l'expérience corporelle de la grossesse). Certains pères se sentent alors totalement dépassés. Ils ne peuvent assurer cette fondamentale fonction de liens, et, soit l'abandonnent totalement, soit ne peuvent donner que de « mauvaises nouvelles » à la mère, pour se « déprimer à deux ». D'autres, au contraire, prennent le devant de la scène et ont parfois ensuite du mal à laisser leur femme reprendre sa place (qu'ils empêchent parfois de venir en réanimation « tant qu'on n'est pas sûr que le bébé va vivre »), plus ou moins habités par des pensées agressives (sentiment de dépossession ; impression de dangerosité de la mère qui aurait « raté le bébé » et ne pourrait donc pas devenir une mère à part entière, etc.).

Bien entendu, moins le couple (quand il existe !) est entouré, moins il est aidé et soutenu par la famille et/ou les amis, plus les choses sont difficiles (et donc « à risque » de provoquer des troubles psychiatriques divers : dépression, état d'agitation anxieuse, état confusionnel, psychose du post-partum, etc.), puisqu'aucun mot ne peut être partagé dans une relation d'amour ou d'amitié suffisamment étayante.

Tous ces paramètres de difficultés sont accentués quand la situation familiale était déjà chaotique, quand la grossesse n'était pas désirée ou encore lorsque les parents présentaient des troubles de la personnalité.

La réanimation : un autre monde

La réanimation néonatale est toujours décrite par les parents comme un lieu dans un premier temps très insécurisant, voire totalement angoissant : « autre planète », « autre monde » auquel on ne parvient qu'après avoir passé un SAS dans lequel il faut « s'habiller » autrement, en tout cas un endroit qu'on ne pensait pas pouvoir exister (Soulé, 1986).

La nature de l'angoisse présente tient autant aux matériels présents (couveuses, cathéters multiples, respirateurs, scope), à l'ambiance générale (alarmes qui sonnent, lumière crue plus ou moins permanente, infirmières qui courent vers un bébé en détresse, décès d'autres enfants, etc.) qu'à la découverte de leur bébé qui se trouve à des milliards de kilomètres de l'enfant imaginaire qu'ils avaient en tête pendant toute la grossesse.

Par ailleurs, de nombreuses mères vivent des sensations étranges, déréalisantes, voire dépersonnalisantes :

- impression de « bébé virtuel », comme si celui qu'elles voyaient là n'était pas le leur, qui, lui, serait resté à l'intérieur de leur ventre ;
- impression d'échange de bébé ;
- impression que leur bébé est mort et qu'on leur en présente un autre ;
- impression qu'elles ont accouché d'un monstre, d'un animal, d'un être quasi inhumain, etc.

Toutes ces sensations sont reliées, en partie au fait que la chronologie habituelle de la grossesse et de l'accouchement a été totalement bouleversée (situation paradoxale) : arrêt brutal de l'état « d'avoir un bébé dans le ventre », avec, parfois, la non-visualisation immédiate de ce bébé ; présentation du bébé à la mère par d'autres, présentés comme les gardiens de sa vie, avec parfois, non-reconnaissance de son propre bébé par la mère (elle qui est censée être la personne la plus à même de reconnaître son bébé et d'en prendre soin) ; nécessité pour avoir accès à lui, de suivre des consignes (asepsie, etc.) et des comportements censés le protéger (comme si elle pouvait continuer à être dangereuse pour lui, après avoir raté sa grossesse) ; impossibilité d'assurer un allaitement désiré, avec blessure narcissique renouvelée et frustration majeure par rapport aux moments de rapprochements corporels rappelant la grossesse (moments habituellement propices à la mise en place de nouveaux circuits de communication mère-bébé), etc.

Il peut s'en suivre un inévitable vécu de dépossession, avec agressivité vis-à-vis de l'équipe pédiatrique ou au contraire démission du poste de parent...

De très nombreux progrès ont été réalisés ces dernières années par les équipes de réanimation néonatale afin de proposer un accueil davantage personnalisé et des installations les plus confortables possibles pour tous.

Du côté des parents, il leur est, d'emblée, signifié qu'ils peuvent venir quand ils le souhaitent, à n'importe quelle heure, et, dans les moments difficiles, ils peuvent même passer la nuit à côté de leur enfant. Ceci a permis de nettement diminuer la fréquence et l'intensité des troubles de l'attachement d'un certain nombre de bébés qui survivent. En effet les parents, coupables et blessés, vivent comme une véritable renarcissisation le discours des pédiatres qui leur situe l'irremplaçable de leur fonction parentale.

Va-t-il vivre ?

C'est la question qui est posée à juste titre et le cap des soixante-douze premières heures à passer est souvent explicité aux parents. L'angoisse de mort du bébé est donc au premier plan, de façon tout à fait logique, mais aussi à un autre niveau, fantasmatique celui là. En effet, de nombreux parents, tellement décontenancés devant l'apparence de ce bébé qui n'en est pas un pour eux, en tout cas pas celui dont ils avaient rêvé, se surprennent à penser qu'il vaudrait mieux qu'il ne vive pas (Soulé, 1978a et b). Ceci peut s'exprimer directement à travers des demandes d'arrêt de soins, formulées sous couvert d'une lucidité à toute épreuve. Pourtant l'angoisse de mort a différentes sources :

- les parents sont eux-mêmes renvoyés à une intense et déstructurante angoisse de mort beaucoup plus générale (leur propre mort, la mort des autres, etc.) ;
- ils craignent l'avenir tellement incertain de ce bébé : « À quoi cela servirait-il de l'investir s'il doit disparaître ? » se disent-il souvent ;
- ils ont peur de la souffrance quotidienne qu'ils semblent anticiper.

Parfois, dans le couple, chacun vit à sa façon ces moments terribles : l'un pense l'enfant déjà mort (deuil anticipé) alors que l'autre « y croit toujours ». Ce contraste est souvent ensuite difficile à dépasser, le parent « lâcheur » vivant une intense culpabilité, que l'enfant décède ou survive. Par ailleurs ce type d'émotion reste très difficile à partager pour bon nombre de couples qui s'installent dans un silence douloureux pourvoyeur d'inévitables conflits de couple ultérieurs et parfois très dévastateurs.

Quand la mort s'éloigne, elle laisse la place à la question du handicap (cf. chapitre 7) mais aussi à un étrange sentiment. Cet enfant « donné

pour mort » (Brun, 1989) devient au mieux un « miraculé » valorisant tout le monde, au pire un « survivant » plus ou moins encombrant (risque de handicap). Il reste aussi parfois en situation d'éternel « danger » dans la psyché parentale (certains parents, accompagnant leur pré-adolescent en pleine forme à une consultation pédiatrique systématique ne manquent pas encore de répéter : « Attention docteur, c'est un ancien prématuré »).

À quel prix ?

La deuxième évidente question, une fois celle de la mort posée, est celle du prix de la survie.

La fréquence des handicaps est clairement établie : elle est importante mais difficilement chiffrable en termes de risque pour chaque enfant. Les réflexions éthiques des équipes auxquelles les parents sont associés pour une part, rendent plus aiguë l'angoisse d'un avenir terrible, avec un enfant jamais comme les autres, prix à payer « pour la vie entière », sans répit ni joie possible. « Tout est noir », disent certains parents, incapables de fantasmer leur bébé autrement qu'en polyhandicapé « plante verte ». Cette possibilité n'est malheureusement pas toujours un fantasme (cf. chapitre 7).

Revenir chez soi...

Habituellement, le retour à la maison est marqué par la joie de se retrouver « enfin chez soi », tranquille, loin du monde médicalisé de la maternité, dans un lieu intime, personnalisé, dans lequel la place du bébé a été aménagée avec soin. La mère peut alors poursuivre son entrée en sollicitude maternelle primaire (cf. p. 21 ; Winnicott, 1969) dans un tempo sans syncope, huilé, naturel.

Pour la mère du prématuré, tout est « décalé ». En réanimation, puis souvent en néonatalogie, elle n'a pu donner à son bébé tous les soins et s'est battue pour sa survie avant tout. Elle venait « en visiteuse », parfois dérangée mais aussi très rassurée par l'environnement hautement médicalisé.

Le retour à la maison, même s'il marque pour bon nombre de parents « la fin d'un cauchemar », les angoisse beaucoup. Ils se sentent isolés, désespérément seuls même en famille, sans « filets de sécurité », et face à un bébé souvent encore difficile (troubles du sommeil, difficultés alimentaires, difficultés d'adaptation au nouveau monde non hospitalier).

La sortie de la réanimation, véritable nouvelle naissance, est, donc, un moment particulièrement dense en émotion qu'il s'agit de bien préparer : séparation d'avec les référents de l'enfant qui lui ont « sauvé

la vie » ; aménagement de consultations possible pour « se revoir ; possibilité de contacts téléphoniques évoqués en cas de problèmes ; mise en place d'un référent extérieur connu de l'équipe et valorisé par elle (pédiatre de ville) ; évocation de cette sortie assez longtemps à l'avance pour que les parents puissent poser les questions qui les inquiètent ; parfois, possibilité « lit kangourou » (la mère reste hospitalisée avec son bébé prématuré après la naissance, dans un service adapté à la prise en charge des deux partenaires, ce qui favorise l'établissement d'interactions précoces de bonne qualité), ou de lits mère-enfant, dans un deuxième temps (avant la sortie du bébé, la maman reste quelques jours avec son enfant afin de mieux se le « réapproprier » à travers les geste de maternage, soutenue par l'équipe soignante).

Un certain nombre de signes inquiétants doivent être repérés durant cette phase de préparation à la sortie et imposer la mise en place d'un suivi plus proche, psychologique et pédiatrique (consultations programmées, passage d'une puéricultrice à la maison, etc.) :

- parents reculant perpétuellement, sous des prétextes futiles, la date de la sortie ;
- parents se disant clairement incapables de s'occuper du bébé ;
- parents ramenant rapidement le bébé aux urgences pour des plaintes variées (pleurs, troubles du sommeil, difficultés alimentaires, etc.) ;
- parents se dévalorisant beaucoup durant les soins qu'ils apportent à leur bébé dans le service hospitalier.

En effet, les risques sont multiples :

- aggravation d'une dépression parentale plus ou moins déjà déclarée et masquée, organisée autour d'une culpabilité tenace (la vision idéalisée des relations mère/bébé présentée par certains médias n'aide pas toujours !) ;
- investissement négatif du bébé, celui-ci étant vécu comme un persécuteur (peu gratifiant, épuisant, voire agressif) et devenant une cible potentielle de maltraitance, l'ambivalence à son égard ne pouvant pas être parlée, elle peut devenir agie ;
- difficulté à entrer en « sollicitude maternelle primaire », ce qui complique, bien entendu, la suite du développement (mère ne pouvant accéder à la position de « mère suffisamment bonne » (cf. p. 21) et restant bloquée dans une relation fusionnelle avec son bébé).

Enfin, il ne faut pas oublier que la fratrie qui était souvent restée assez éloignée du bébé se retrouve maintenant avec lui... Les difficultés sont aussi à prévoir de ce côté, après une période de « lune de miel ». Il

faut que les parents puissent suffisamment s'y préparer et préparer cette fratrie pour que, là aussi, les conflits ne s'enveniment pas trop.

Le bébé

Compétences

Le bébé grandement prématuré (particulièrement quand son poids est inférieur à 1 000 grammes) ressemble à tout... sauf à un bébé ! Il tient davantage du fœtus, s'apparente à un « être pas terminé », en survie assistée et non en vie « banale » : il est intubé par une sonde, nourri par un cathéter et porte des électrodes de surveillance de sa fréquence cardiaque, une sonde thermique, une électrode de surveillance de sa saturation en oxygène, etc.

Sa tête est généralement disproportionnée par rapport au reste de son corps chétif et peu mobile.

Actuellement, grâce au cathéter central par lequel il est nourri, il est rare qu'on soit contraint de raser son cuir chevelu (perfusions épicrâniennes).

Son abdomen est souvent ballonné. Son squelette reste malléable, sa voûte crânienne tout particulièrement. Sa peau est extrêmement fragile du fait de son immaturité, et chaque blessure peut entraîner des cicatrices importantes. Il faut tout l'art des équipes de réanimation pédiatrique pour éviter les déformations et les plaies, notamment au niveau de sa boîte crânienne, de ses hanches, de tous les points de contact. Aujourd'hui, les infirmières l'installent dans des petits boudins très doux dans lesquels il est véritablement « lové », entouré, ce qui peut lui rappeler l'utérus maternel. Elles le changent aussi régulièrement de position. Pour éviter qu'il n'arrache sa sonde d'intubation, il peut arriver qu'on l'entrave (mains attachées), mais de plus en plus d'équipes utilisent de petites mouffles qui évitent cette contention et empêchent le drame que peut provoquer une désintubation inopinée.

Il ne pleure pas, geint peu (la sonde d'intubation réduit ces expressions), et se contente de mâchonner parfois, de s'étirer un peu, mais surtout de réagir par des réflexes et des sursauts à chaque bruit ou stimulation.

Le fait que, dans de nombreux services de réanimation, les enfants soient installés dans des chambres avec plusieurs couveuses n'arrange pas les choses : en dehors du fait qu'il est difficile pour les parents d'y retrouver une intimité attendue, les bébés se ressemblent à cause de tous les appareillages dont ils sont dépendants, et la crainte de

« ne pas reconnaître le sien » devient parfois aiguë... surtout quand un changement de chambre est effectué ou que la couveuse est déplacée.

Le prématuré possède, pourtant, un certain nombre de compétences malgré sa très grande fragilité, compétences certes très différentes de celles d'un bébé à terme (peu de repérage de la voix parentale, peu de possibilité d'apaisement, peu de réaction au visage humain, très faibles capacités de concentration avec rapide détournement du regard quand celui-ci existe, certains bébés sédatisés restant longtemps les yeux fermés) :

- il se détend quand on peut l'aider à se « rassembler » (main sur la tête et sur les pieds) ;
- il réagit à son environnement sonore (ouvre les yeux, est attentif), nociceptif (agitation et pleurs « muets » du fait de l'intubation), lumineux, ce qui prouve bien qu'il est « connecté » au monde, là où ses parents pensent parfois qu'il ne ressent rien ;
- il réagit à l'odeur maternelle ;
- il réagit au contact cutané (caresses, piqûres) ;
- il est sensible au contact visuel très proche qui accentue ses capacités de concentration.

Environnement et développement

Pour survivre et achever sa croissance, le prématuré bénéficie d'un environnement très lointain de celui de l'utérus qu'il a trop tôt quitté ! Malgré tous les efforts des équipes de réanimation néonatale, ce monde reste :

- hyper stimulant (lumière crue, photothérapie, sonneries des alarmes) ; la « pollution » sonore est particulièrement importante (bruit de la couveuse, des voix extérieures souvent fortes etc.) ;
- parfois douloureux (malgré les traitements antalgiques maintenant très utilisés) (Dewitz, 2001), avec le vécu d'être « prisonnier » (entrave qui réduit les mouvements et donc les expérimentations possibles de sa propre motricité) ; une des douleurs les plus traumatiques et les plus angoissantes reste vraisemblablement celle liée aux aspirations trachéales régulières (sentiment d'asphyxie lorsqu'on débranche le respirateur pour ces soins) ;
- avec des contacts cutanés peau à peau rares, même (et surtout) avec sa mère (ce dont il a pourtant besoin pour construire des « processus d'attachement suffisamment sécurisés ») (Guedeney, 2002) ; par ailleurs, ces contacts peuvent être vécus douloureusement du fait de

sa fragilité et de son hypersensibilité cutanée et des agressions dues aux soins répétés ;

- fait de discontinuité permanente (soins qui ne peuvent correctement tenir compte du rythme nyctéméral, ou des rythmes propres du bébé etc.) : pourtant le bébé a besoin pour construire son appareil psychique d'en référer à une anticipation possible concernant son environnement, afin de distinguer, peu à peu, les invariants et les contrastes, et de rêver en attendant que ce qui doit arriver, arrive : c'est comme cela, dans une certaine « hallucination du désir » (Klein, 1974) (*cf.* p. 18-20) que ses premières pensées naissent.

Le prématuré peut réagir à cet environnement « agressif » en bloquant son système perceptif, comme pour se protéger par filtrage excessif (ce qui peut aboutir à des retards développementaux mais aussi, malheureusement, à la mise en place de mécanismes davantage psychotiques). Parfois, il reste surtout une sorte de difficulté à organiser des souvenirs du fait de la non discrimination de toutes ces stimulations qui dépassent ses facultés de synthèse.

Les équipes de réanimation pédiatrique ont développé depuis plusieurs années un travail d'humanisation de l'environnement du bébé qui a nettement réduit ces risques.

Le programme américain NIDCAP (soins personnalisés du nouveau-né) (Als *et al.*, 1994), qui nécessite encore d'être mieux évalué dans ses répercussions sur le développement des prématurés, propose par exemple, de réaliser une observation de l'enfant avant, pendant et après un geste thérapeutique. Cette observation est réalisée par une infirmière ou une psychologue et permet de mieux évaluer les capacités de l'enfant sur un plan moteur, neurovégétatif et comportemental, et de préciser son degré de maturité, sa réponse au stress et sa capacité d'autorégulation. Les soignants établissent ensuite un programme de soins personnalisés, et, plus tard, une préparation de la sortie de l'enfant tenant compte des réactions parentales. Par ailleurs, ce programme cherche à réduire l'intensité des stimulations (sonores, lumineuses) ainsi que le nombre de périodes d'intervention dans la journée (regroupement des soins). Les résultats de plusieurs études comparatives sont très encourageants, même s'il reste illusoire de croire qu'il sera possible de « détoxifier » totalement l'environnement de la réanimation pédiatrique par une formation du personnel très protocolisée et, par ailleurs, coûteuse (Sizun *et al.*, 1999).

Pendant, un travail d'observation du prématuré en réanimation montre des différences fondamentales avec le bébé à terme qui, si elles

sont analysées, peuvent permettre de proposer des modes de contacts davantage adaptés (Bouguin et François-Navelet, 1996) :

- Le prématuré ne peut être bercé, porté, et ne retrouve pas les mouvements intra-utérins qui pourraient le rassurer (promenade dans les bras maternels). Au contraire il existe pour lui de véritables ruptures dans ses sensations corporelles : il est entravé, ne peut bouger comme il le souhaiterait ; il est nu et ne retrouve pas la sensation enveloppante et limitante (contenance corporelle) que les vêtements produisent. Recouvrir le bébé d'une simple couche ou lui poser, doucement, sa main sur le thorax l'apaise souvent.
- Le prématuré est, en quelque sorte, « victime de la pesanteur » qui l'écrase du fait de sa fragilité et de l'immaturité de ses circuits neuro-moteurs (ceux que le bébé à terme a eu le temps de développer dans le ventre maternel, grâce à ses vécus prolongés d'apesanteur et de bercement). De ce fait, il peut rester dans des positions « vicieuses » qui se fixent rapidement (dysplasie de hanche, déformation des genoux, des pieds).
- Le bébé à terme réclame quand il a faim : sa mère d'abord, ses deux parents ensuite, lui donnent, dans un échange émotionnel très fort, de quoi être satisfait. Le plaisir associé à ce nourrissage est à la fois général (le bébé reste un « pervers polymorphe » disait Freud, c'est-à-dire qu'il prend du plaisir partout, par tous ses sens), et aussi centré sur la zone orale dont la valeur érogène se développe pendant plusieurs mois (suction). Le prématuré, lui, investit sa sphère orale de façon négative, au moins dans un premier temps, puisqu'elle est le siège de douleurs, de gêne (sonde gastrique, aspirations, soins de bouche empêchant le plaisir de la suction) et qu'il ne peut se nourrir par son intermédiaire (cathéter central puis sonde gastrique). Il n'a pas réellement accès à la sensation de faim puisqu'il est « gavé » (le terme en dit long !) en continu (par son cathéter, puis sa sonde). La périodicité des sensations (déplaisir/tension/satisfaction/plaisir/détente) n'a pas lieu pour lui. Aussi, il peut apprécier progressivement qu'on lui donne une petite tétine par moments ce qui le calme souvent en lui permettant d'appivoiser sa zone orale. Cela aidera aussi grandement par la suite l'alimentation (notamment le passage, beaucoup plus tard, au solide qui pose régulièrement des problèmes chez les bébés qui ont été longtemps intubés et ou trachéotomisés).
- Le déroulement des soins bouleverse les rythmes du bébé : les équipes cherchent, actuellement, à remédier au mieux à ces traumatismes inévitables, mais réguliers (mise en place de périodes de lumière

tamisée dans les chambres ; musique diffusée ; travail des psychomotriciennes autour des installations et du toucher des bébés ; massages, abaissement du niveau sonore dans les couveuses ; possibilité de tétines, pose de dispositifs permettant le regroupement des prélèvements sanguins, lutte anti-douleur, etc.). Par ailleurs, elles se sont attachées à attribuer au bébé une ou deux infirmières référentes, ce qui améliore ses propres repères (figures stables d'attachement) et ceux de sa famille (relations plus proches, abord possible de questions difficiles, etc.).

Interactions et développement : un enjeu fondamental

Le plus important est, sans doute, pour favoriser la mise en place d'interactions positives parents- enfant de bien reconnaître l'importance du rôle des parents et de la leur expliciter d'emblée. Leur frustration et leur impuissance obligatoire seront ainsi atténuées car ils pourront trouver leur façon à eux de parler à leur bébé.

Comme le disait Winnicott (1969), c'est le bébé lui-même qui fait ses parents véritablement parents, même si ce sont bien eux qui l'ont fait naître. Or ce bébé reste très différent du bébé à terme dans ses réactions, à la fois du fait de son immaturité et du fait de l'environnement qui est le sien. Il peut, en cela, devenir déroutant.

La mise en scène par le pédiatre, ou d'autres professionnels (psychomotriciennes, puéricultrices, etc.) au cours de différents moments privilégiés (examen du bébé, visites, etc.), des capacités du bébé, est utile pour impulser les processus de parentalité. Il a été largement démontré que la communication était possible même avec les grands prématurés, si l'on aménageait le cadre et qu'on soutenait les parents dans le décodage des messages émanant du bébé, messages inhabituels certes, mais bien présents, témoins d'un besoin de contact du bébé (Brazelton, 1990). Il s'agit donc ici d'un travail d'aide au repérage du sens et d'un véritable soutien de la créativité parentale très sollicitée.

Ainsi, on a remarqué par exemple que, chez les prématurés, si le sourire réponse était retardé (plus de deux mois), le sourire précoce (dit « aux anges ») était plus fréquent que chez les nouveau-nés à terme, sans doute du fait d'une immaturité neurologique notamment corticale (Reynard *et al.*, 1984). Ce sourire est généralement perçu par les parents comme positif, preuve de leur reconnaissance par le bébé. Ils l'interprètent comme un désir de communication, témoin de bien être, de joie, comme un acte dirigé délibérément vers eux. Le fait que l'équipe pédiatrique valorise de telles interprétations, renvoie aux parents des affects positifs qui les aident à interagir avec leur bébé en relançant

leur capacité de rêverie (Bion, 1979) et leur désir de lui transmettre quelque chose d'eux-mêmes (ils se sentent en quelque sorte reconnus et entendus par lui).

Bien entendu, il ne faut sûrement pas sur-stimuler le bébé dans des interactions trop fréquentes, trop prolongées ou trop fortes : celles-ci ne font qu'entraîner un réflexe de fermeture du bébé dont les capacités de concentration et de filtration restent faibles.

Un travail important est aussi à faire durant la période de doute sur les possibilités de survie du bébé : les deuils anticipés sont, toujours, dramatiquement vécus, que le bébé meurt ou survive.

- *Dans le premier cas*, le risque majeur est celui de la conception d'un enfant de remplacement qui portera, sa vie durant, le poids du fantôme de son aîné.
- *Dans le deuxième cas*, on retrouve souvent secondairement un parent déprimé (mais qui n'en parle pas), parent qui ne peut dépasser son vécu de mort de l'enfant et enferme inconsciemment celui-ci dans un mouvement de « non-vie » (enfant refusant de grandir, n'utilisant pas toutes ses capacités développementales, ou agité en permanence, comme pour se manifester au parent déprimé et le réanimer). Une prise en charge familiale est alors indispensable.
- Enfin, *en cas de décès de l'enfant*, en dehors des situations de deuil pathologique qui nécessitent un suivi parental psychiatrique, un suivi pédiatrique doit être proposé (rendez-vous programmé ou non, lettre envoyée à la date anniversaire par exemple) pour que les parents ne se sentent pas « lâchés » brutalement. Les situations de jumeaux (dont l'un décède) sont aussi à suivre avec une attention toute particulière.

L'importance du rôle du psychologue et/ou du pédopsychiatre dans un service de réanimation néonatale n'est plus à prouver. Pour éviter les enkystements de tous ces traumatismes parentaux qui pèseront de façon très néfaste sur tout le développement ultérieur du bébé, il propose, en articulation étroite avec l'équipe pédiatrique, un niveau d'écoute à la fois très concret (difficultés pour tous les gestes du quotidien avec le bébé entraînant une blessure narcissique des parents ; possibilité d'évoquer, sans danger, l'ambivalence incontournable vis-à-vis du bébé) et plus large (lien avec l'histoire transgénérationnelle, revisite des conflits infantiles non résolus des parents qui peuvent les handicaper dans leurs liens avec le bébé, etc.). Le travail peut se poursuivre dans le service ou dans un autre lieu bien après la sortie du bébé, tant les angoisses peuvent rester fortes chez les parents « d'un bébé qui est passé tellement près de la mort ».

Chapitre 5

UN CERVEAU PAS COMME LES AUTRES

LA MALADIE peut toucher divers organes et diverses fonctions qui leur sont rattachées. Le cerveau reste, sans doute, un des organes les plus mystérieux de notre corps, tant par son aspect développemental (il est programmé pour se développer jusqu'à 15 ou 20 ans), organisationnel (« cerveau sec », « cerveau humide », « cerveau câblé », cerveau « diffus », cerveau « auto-organisé » ; Vincent, 1986) que structural. Soulayrol écrit (1999) :

« Le cerveau est un système vivant qui produit de la pensée libérée de la machine. Or c'est précisément le mystère de cet adjectif "vivant" et l'immatériel du mot "pensée" qui font que l'homme ne peut être assimilé à n'importe quelle machine cybernétique. »

Comme le dit Bourguignon (1981) :

« L'espoir de traduire le comportement et la pensée de l'homme en termes physiologiques voire physico-chimiques est resté vain. »

Le cerveau reste donc l'organe de l'humanité. Lorsqu'il est touché, beaucoup de parents se mettent à voir leur enfant comme une sorte

d'animal. Ces représentations dramatiques sont toujours prêtes à surgir en cas de polyhandicap, d'encéphalopathie, d'épilepsie grave. La question est un peu : « Est-ce que mon enfant va vraiment être humain, ou deviendra-t-il un monstre, une bête ? »

Le cerveau est aussi un organe noble. La question est alors : « Mon enfant, pourra-t-il avoir accès à une certaine culture, pourra-t-il être poli, dire bonjour à la dame, ou bien restera-t-il un éternel inéducable face auquel je serai complètement impuissant ? ».

Le cerveau reste aussi, *a priori*, l'organe de l'intelligence : si nous sommes différents des grands primates, c'est parce que nous possédons un cortex plus important et donc, si notre cerveau est malade, le risque est de devenir « débile ».

Notre société, qui accélère tout, marche « en exponentiel », accepte mal le retard, la lenteur et donc, généralement, les « idiots du village » ont de moins en moins de place à ses yeux, malgré toutes les nouvelles lois d'intégrations et toutes les contractualisations « à la carte » dans le domaine scolaire ou professionnel.

Le cerveau, c'est aussi l'organe du bon sens, du contrôle. La question devient alors : « Si le cerveau est malade, la folie arrive. » La folie, c'est l'agressivité, la violence mais aussi, pour beaucoup de parents, la crainte d'une sexualité débridée, agressive.

Toutes ces représentations du cerveau malade sont souvent plus difficiles à « digérer » aujourd'hui dans une société qui se situe avant tout dans un registre de l'idéal, du parfait, de la précocité.

L'exemple de l'épilepsie est assez illustratif des problèmes multiples posés par une maladie neurologique.

L'épilepsie reste une maladie fréquente, particulièrement chez les moins de 20 ans : sa prévalence oscille, selon les études et les pays entre 1,4 pour 1 000 (Hauser cité par Soulayrol, 1980) et 35 pour 1 000 (Baumann, Clay, 1977, *id.*), les taux d'épilepsies infantiles étant les plus hauts. Ce fait s'explique sans doute en partie par une certaine « immaturité » cérébrale chez l'enfant (synapses davantage labiles et équilibre du taux de neuromédiateur plus précaire que chez l'adulte ; Soulayrol, 1999). C'est aussi une maladie, dont le statut social reste tout à fait différent de celui d'autres maladies pourtant parfois plus graves, notamment sur le plan des handicaps objectifs.

Les expressions « mal sacré, grand mal, *morbus demoniacus* » utilisées souvent pour la qualifier sont des mots habituellement rattachés aux « liaisons dangereuses avec les esprits du mal ». Cependant, cette perception reste contrastée et complexe, puisque l'épilepsie peut

aussi devenir « un *morbus sacer* », c'est-à-dire un mal sacré comme si « Dieu voulait nous rappeler à tout instant qu'il peut encore donner à quelques-uns des moments d'innocence dont il reste à savoir s'ils sont paradisiaques ou le signe de la malédiction initiale » (Soulayrol, 1999).

Enfin, le mythe de « l'épileptique génial » reste présent : qui peut oublier que de célèbres empereurs (César), écrivains (Flaubert, Dostoïevski), voire des prophètes (saint Paul, Mahomet) ont été atteints par ce mal ?

Par ailleurs, l'épilepsie, selon sa gravité clinique, a de multiples visages et peut représenter un véritable handicap, à la fois dans la constitution des étapes du développement de l'enfant et dans la construction de sa future relation au monde.

Dans certains cas, l'épilepsie peut être *lésionnelle* : cependant, située dans une incontournable et subtile articulation psyché-soma, une intrication évidente de *facteurs internes/innés* (génétiques, biologiques, etc.) et *environnementaux/acquis* (qualité émotionnelle des relations, notamment précoces, qualité des apprentissages, etc.) intervient dans la régulation de son traitement.

Aujourd'hui, de nombreux enfants peuvent être abordés, à la fois par le neuropédiatre et par le pédopsychiatre, dans des consultations communes ou dans des prises en charge articulées, afin de mieux analyser et traiter ses répercussions psychologiques.

« *Je suis en Jet-Lag* »

Of...

— Théo, où t'es ! Théo réponds !

Of...

— Théo, reviens ! Ho !

Of...

— Théo ! Mais quoi ! Qu'est-ce que tu fabriques ! Reviens ! C'est quoi ça !

On...

— *Qui c'est ? Où je suis ici ? C'est bleu... Comme... ma couette... Non... Ma couverture de quand j'étais bébé... Comme le CD de ce groupe... Comment c'est son nom déjà ?...*

Of...

— *Bleu... Bleu... Ça tourne un peu... J'ai mal à la tête... C'est flou ici.*

— Théo ! Tu me regardes oui ! Je suis là ! Tu me fais peur !

On...

— *Mais qu'est-ce qu'elle me dit celle là... Elle a des yeux un peu mauves... C'est joli... Un peu comme la pierre que ma mère a posée dans le salon...*

Of...

— *Le salon... Les fauteuils en cuir noir qui sentent le cigare et l'apéritif... Tiens, j'ai faim... Des chips... J'ai envie de chips... Je veux des chips... Je suis hors service...*

— Ça y est oui ! Théo, pourquoi t'as ces yeux-là ? T'as pris quelque chose ! T'as fumé ! Théo ! Réponds quoi !

On...

— *Pourquoi elle crie... Elle me fatigue... J'ai chaud ici, très chaud... Mais j'ai pas du tout envie de bouger...*

Of...

— *Je suis grand, grand, long... mes bras sont énormes... Je suis mou, délicieusement mou...*

— Mais t'as pissé sur toi ? Je vais appeler ta mère ! J'ai peur ! Théo, quoi !

Of...

— *Mou... mou... Je coule sur la moquette... Tiens, c'est de la moquette de laine, bien douce... J'adore ce qui est doux... Où je suis ?*

On...

— *En fait, ça y est... Je sais, dans le grenier... Je vois les poutres au-dessus... Ça peut être que ça... Je sais parce que j'en ai assez bavé quand je les ai poncées avec le franjin !*

Of...

— *Trop de lumière ici... Je referme les yeux... Je vois plus rien... Je dors... Encore un peu... Juste un moment...*

— Théo : t'es là ou pas ?

On...

— *Pourquoi elle me secoue... ?*

— Merde !

— *C'est Agathe... OK. Encore une crise...*

— Ras le bol !

— *Ça va, ça va, pas de panique...*

— Comment ça, pas de panique ! T'as vu comment t'es ?

— *Non justement... j'ai pas vu... c'est ça le problème...*

— Moi je m'en vais, t'es raide, t'es pas clair.

— *Non, pars pas... On a enfin réussi à se voir seuls, tu vas pas partir !*

— T'es pas possible toi : qu'est-ce que tu as fabriqué !

— *Comment j'ai fait ?*

— Ben on était bien... On était en train de rigoler en pensant au gag de Gaston : tu sais quand il filme toutes ses vacances avec une perceuse et qu'il pense qu'il est en panne de viseur...

— *Et alors ?*

— Et puis t'as eu un regard bizarre... T'as dis « Agathe »... Et puis t'es tombé par terre et t'étais plus là... Mais t'avais les yeux ouverts... et tu bougeais un peu... C'est quoi ça ?

— *Je sais pas...*

— Comment ça : « Tu sais pas » ? Écoute, moi je sors pas avec un stone. Alors tchao, t'es dingue de prendre des trucs comme ça.

— *Mais c'est pas ça !*

— C'est quoi alors ?

— *Je peux pas te dire.*

— Tu peux pas ou tu veux pas ?

— *Les deux.*

— Mais pourquoi, nom d'un chien !

— *Je tiens trop à toi...*

— Elle est bien bonne celle-là ! Tu tiens à moi et tu me dis rien... La confiance règne !

— *Ho ça va hein ! C'est pas facile !*

— Bon écoute : accouche ou je rentre.

— *Donne-moi un verre d'eau, je vais te dire. Je vais me changer avant. J'ai honte.*

T'es la première à qui j'en parle.

— Tiens... Voilà de l'eau... Mets-toi là, sur le lit, tu seras mieux. Tiens, deux coussins...

— *Pourquoi tu pleures ?*

— Je tiens à toi, moi aussi. J'ai eu peur. Et puis, j'ai pas envie de partir, mais j'ai peur de ce que tu vas me dire.

— *C'est pas du tout ce que tu penses. C'est plus grave ou moins grave... À toi de choisir.*

— Rassurant... Ben non, te lève pas ! Vas-y... Viens là... Prends ma main... Ça fait tellement longtemps qu'on se cherche tous les deux ! On va bien finir par se trouver un peu ? Non ?

— *Bon, voilà... Je suis épileptique ?*

— T'es quoi ?

— *Je fais des crises d'épilepsie et je viens d'en faire une...*

Tu vas partir maintenant. C'est sûr...

— C'est grave une crise ?

— *Non, pas vraiment...*

— Tu peux pas mourir ?

— *Non.*

— Mais t'es plus là pendant un moment.

— *Oui, c'est exactement ça.*

— Tu m'entendais ?

— *Pas tout le temps... Ça fait un peu comme quand la radio déconne ou que tu captés pas bien la station... Et puis parfois ça coupe... Of... puis ça reprend... On...*

— *Ça doit faire drôle...*

— *Ha ça oui ! Tu peux le dire...*

— *Et là ?*

— *Ben... Je suis en jet-lag... Comme quand tu reviens des USA, tu sais ? Je suis entre deux... un peu cassé, un peu lourd, une peu ailleurs encore... Mais je réatterris plus vite maintenant. Le temps revient plus vite.*

— *T'en fais depuis longtemps ?*

— *Depuis que je suis tout petit, je me rappelle plus quand.*

— *Et ça t'arrive souvent ? Je t'ai jamais vu comme ça depuis deux ans...*

— *Heureusement c'est plus rare maintenant, à cause des médicaments... Mais j'en ai marre de les prendre... Ça me gave d'avoir des cachets tous les jours... Comme les vieux... Toute la vie... Ça va pas du tout ça...*

— *Y'a pire, hein ! T'es pas mort, tu risques pas d'y rester... c'est l'essentiel, non ?*

— *Non... Le pire, c'est que je sais jamais comment je suis...*

— *Comment ça ?*

— *Ben aujourd'hui... J'étais bien, j'avais confiance... Je voyais bien que c'était le jour, pour toi. Quand je t'ai dis de venir cet après-midi... Je savais que ça marcherait... et puis tu vois... Tout est fichu !*

— *Comment ça fichu ?*

— *T'as envie de sortir avec un mec qui sait même pas qui il est à certains moments, qui pisse sur lui et qui se réveille en sucrant les fraises ?*

— *T'es vraiment con, hein... Tu sucres rien du tout... Tu m'as fait peur, c'est tout.*

DÉFINITIONS DE L'ÉPILEPSIE

La maladie épileptique est définie par la répétition de crises convulsives, phénomènes paroxystiques de décharges neuronales.

C'est « un syndrome électroclinique dont les symptômes témoignent d'une excitabilité anormale d'un groupe plus ou moins important de cellules cérébrales sous l'influence de causes variées » aboutissant le plus souvent à des crises « provoquant des manifestations paroxystiques, somatiques, végétatives, ou psychiques, qui tantôt sont limitées aux fonctions de la population neuronique qui décharge, tantôt entraînent perte de conscience et crise généralisée lorsque tout l'encéphale est investi » (Soulayrol, 1999).

L'électroencéphalogramme représente un examen complémentaire tout à fait irremplaçable pour évaluer le suivi de l'épilepsie, mais cependant le diagnostic de la maladie épileptique reste avant tout clinique. Les neuropédiatres réaffirment régulièrement qu'un EEG pathologique ne doit pas être « traité », mais que c'est le patient avec ses crises cliniquement visibles qui doit l'être.

L'épilepsie peut être :

- *essentielle* (perturbations biologiques fonctionnelles) ;
- *secondaire* (les crises sont provoquées par une lésion organique repérable) ;
- *cryptogénique* (les crises sont vraisemblablement provoquées par une lésion organique qui, pourtant, n'est pas identifiable).

De nombreuses classifications rendent compte des progrès de la médecine et, particulièrement, de la neurologie vis-à-vis de cette maladie. La classification internationale des crises (expressions des crises) et celle des épilepsies (classement par groupes), inspirées par les travaux de Gastaut, restent des références à la fois simples et pratiques (cf. tableau 1 et 2). Cet abord clinique peut être largement enrichi par des données électroencéphalographiques : le syndrome de Lennox-Gastaut par exemple (Gastaut *et al.*, 1966), définit une entité à la fois neurologique, électroencéphalographique et psychiatrique (déficit intellectuel, instabilité, agitation, troubles du caractère) et étiologique (en rapport avec des facteurs périnataux avec ou non présence d'un syndrome de West).

Tableau 1. Résumé de la classification internationale des crises

Crises généralisées	Crises partielles (ou focales) simples (sans modification de la conscience) ou complexes (altération de la conscience)
Crises tonico-cloniques généralisées Myocloniques Absences Crises toniques Crises cloniques Spasmes	Motrices Sensorielles Psychique Sensitives végétatives

L'épilepsie peut aussi être définie par sa sévérité (20 % environ des épilepsies sont dites « sévères ») en fonction de différents facteurs (Dravet *et al.*, 1988) :

Tableau 2. Résumé des principales formes d'épilepsies

Épilepsies idiopathiques (partielles ou généralisées)	Épilepsies symptomatiques (partielles ou généralisées)
Pas de lésion cérébrale Liées à l'âge Prédisposition héréditaire probable Plutôt bon pronostic	Lésion diffuse ou localisée Évolutive ou fixée Objectivée (imagerie) ou non (épilepsie cryptogéniques) Pronostic lié à la cause et à la gravité de l'épilepsie

- la *fréquence des crises* reste un élément essentiel de sévérité car les ruptures transitoires répétées du contact avec la réalité transforment, de façon importante, la mise en place des modes de relation à l'objet de l'enfant tout au long de son développement ; par ailleurs, elles lui confèrent, bien entendu, un statut de malade particulièrement lourd à porter. Selon la nature des crises (absence, grand mal, épilepsie diurne ou nocturne...), ces ruptures sont plus ou moins handicapantes ;
- la *mauvaise réponse aux traitements*, quelle que soit la fréquence des crises, plonge l'enfant dans une insécurité permanente, puisque les ruptures épileptiques restent imprévisibles, sa vie est alors souvent réduite, du fait notamment de l'interdiction de certaines activités investies ;
- les *étiologies des épilepsies secondaires* (certaines sont particulièrement graves comme les tumeurs cérébrales liées ou non à une sclérose tubéreuse de Bourneville, les syndromes de West, etc.) interviennent dans la sévérité ;
- l'*association à des troubles mentaux* conditionne le plus souvent le pronostic, compliquant la compliance au traitement, exacerbant les facteurs de terrain (les conflits intrapsychiques importants s'expriment plus souvent par une décharge épileptique, du fait d'un plus faible seuil d'excitabilité).

On peut noter que, dans les trente dernières années, la proportion des épilepsies sévères a nettement diminué en raison de l'évolution des critères diagnostics, mais aussi grâce à la multiplication des moyens thérapeutiques avec un abord véritablement multifactoriel des troubles.

Actuellement, le pronostic des épilepsies de l'enfant reste toujours plus favorable statistiquement que celui des épilepsies de l'adulte : on assiste généralement à une diminution de la fréquence des crises lors de la puberté entre 12 et 14 ans (Negri *et al.*, 1983).

TROUBLES PSYCHIQUES ET ÉPILEPSIES DE L'ENFANT

Historiquement, la prise en compte des troubles psychiques de l'enfant épileptique a beaucoup évolué en deux siècles.

Dans un premier temps, une personnalité épileptique (« la mentalité épileptique ») a été décrite, personnalité qui était censée rendre compte d'une sorte de typologie des patients épileptiques. Chez l'enfant en particulier, cette conception rigide et monovalente a rapidement été abandonnée pour laisser place à un abord plus clinique des troubles (recherche des types de pathologies psychiques présentes chez les enfants épileptiques) et s'orienter vers une analyse réellement multifactorielle de la psychopathologie des épilepsies.

La mentalité épileptique

Au XIX^e siècle, parallèlement au développement en médecine de tout un courant de quantification et de classification, un certain nombre d'auteurs cherche à définir un profil très précis qui rendrait compte de la psychologie de tous les patients épileptiques. Delasiauve (1854), Falret (1861), Fere (1890), Lagardelle (1878) cherchent à repérer cette fameuse personnalité, sorte de « label » diagnostique.

Les travaux de Minkowska (1923, 1927) au début du XX^e siècle reprennent ce type de réflexion en y associant l'observation de forme familiale d'épilepsie, pour aboutir à une conception héréditaire de la maladie. Les particularités de cette « mentalité épileptique » sont alors :

- la *bradypsychie* : il s'agit d'une sorte de persévération de la pensée liée à une « glishroïdie », les patients restant rivés au concret, sans pouvoir engager de véritables processus de réflexion. Ces troubles ont plus tard été reliés à des troubles de l'attention (Gastaut *et al.*, 1955). Par ailleurs, liée à cette bradypsychie, la déficience intellectuelle est posée comme un élément central (Jones, 1953 ; Davies-Eysenk, 1952) ;
- l'*affectivité* est décrite comme adhésive (les malades étant collants, trop empressés, obséquieux, peu authentiques avec les autres). La relation est donc particulièrement captatrice, située dans une dépendance très forte ;
- la *religiosité* excessive est envisagée comme une défense par rapport à la maladie ;
- l'*instabilité* psychomotrice avec difficultés à fixer l'attention entraîne des difficultés dans la scolarité et la vie professionnelle ;

- l'*humeur* est décrite comme extrêmement instable, avec alternance de tristesse et de phases de bien-être parfois un peu trop marquées (défenses maniaques) ;
- l'*agressivité* (surtout envers autrui) semble également plus importante (criminels en phase épileptique) ;
- certains soulignent le *caractère hypocondriaque* de beaucoup de malades ;
- l'*égocentrisme* semble aussi très fréquent ;
- enfin, la *sexualité* est toujours décrite comme empreinte de passages à l'acte brutaux et violents.

Il est clair que la notion de « mentalité épileptique » est aujourd'hui largement dépassée. La position générale actuelle des neuropédiatres consiste à affirmer que l'enfant est un être en construction : chez lui plus que chez tout autre, la notion de personnalité en tant qu'instance véritablement fixée, n'a pas de sens puisqu'elle ne tient pas compte de ses capacités développementales. D'ailleurs, la plupart des études épidémiologiques sur le sujet (Dugas *et al.*, 1974 ; Bouchar et Lorilloux, 1975 ; Soulayrol, 1999) ne retrouvent pas ce type d'organisation.

Par contre, de nombreux auteurs soulignent l'importance des répercussions du processus épileptique sur le développement de l'enfant (angoisses corporelles, immaturité, difficultés à édifier un moi solide, etc.).

La déficience intellectuelle

Sur le plan de l'efficacité intellectuelle, il est apparu que :

- le quotient de développement apparaît inférieur à la normale dans certaines populations d'enfants épileptiques (Recours, 1975), mais pas dans toutes ; dans les épilepsies à début précoces, jusqu'à 50 % des enfants ont un quotient intellectuel inférieur à 70 (Czochanska *et al.*, 1994), du fait, au moins en partie, des difficultés de mentalisation et d'accès à la fonction symbolique qu'elles produisent, avec les difficultés scolaires plus ou moins massives qui en découlent (cependant certaines de ces difficultés sont davantage à mettre en lien avec les troubles du comportement qu'avec une baisse du QI) ;
- la déficience est loin d'être obligatoire chez l'adulte (Lempérière, 1953).

Bien entendu, les types de tests choisis ainsi que leurs modes de réalisation peuvent tout à fait influencer les résultats.

Troubles psychiatriques de l'enfant épileptique

Tous les types de troubles psychiatriques peuvent se retrouver chez l'enfant épileptique sans qu'on puisse véritablement associer un type de troubles à un type d'épilepsie. La multiplicité des nosographies, aussi bien sur le plan neurologique que psychiatrique, ne facilite pas les travaux à ce sujet.

Cependant, un certain nombre de facteurs peuvent être retenus :

- *les enfants épileptiques ont un plus fort taux de troubles psychiatriques* que les enfants de la population générale (50 % des enfants épileptiques consultent pour un problème psychiatrique) ; parallèlement, 30 % des enfants présentant des handicaps mentaux sévères sont épileptiques ; récemment, on a pu montrer qu'environ 50 % des enfants présentant un syndrome autistique étaient épileptiques (Lelord et Sauvage, 1991) ;
- les troubles psychiatriques apparaissent plus fréquemment lors des *épilepsies temporales et quand l'épilepsie débute précocement* ;
- les troubles psychiatriques ne semblent pas forcément en lien avec la fréquence des crises ;
- certains *médicaments* entraînent, de par leurs effets secondaires, des troubles psychiatriques.

À noter que la nature et la gravité de ces troubles restent très diverses. Loiseau (1984) précise que 54 % des enfants d'une population épileptique n'ont aucun trouble psychiatrique et, quand ces troubles existent, ils sont sévères dans seulement 9 % des cas (la gravité reste modérée dans 37 % des cas).

Dans 10 % des cas, on note une baisse de l'efficiencia (un QI inférieur à 80), et dans 15 % des cas, des troubles névrotiques, alors que dans 10 à 30 % des cas, des troubles du comportement apparaissent, et que dans 5 % à 10 % des cas, des psychoses existent (Crochette, 1987).

Certains auteurs associent plus facilement :

- les troubles graves du comportement et de la personnalité aux *épilepsies temporales* ;
- les troubles névrotiques et l'immatunité au petit mal ;
- les instabilités et les insuffisances du contrôle au grand mal.

Cependant, cette typologie peut être totalement remise en cause au cas par cas. Par exemple, Misès *et al.* (1968) ont effectué un véritable démembrement du concept de démence épileptique.

Il faut rappeler que le syndrome de démence est défini par Esquirol (1838) comme un « syndrome psychique caractérisé par l'affaiblissement ou la perte partielle ou totale des facultés intellectuelles, morales ou affectives, sans possibilité de retour ». En tant que tel, il reste finalement très rare chez les enfants épileptiques.

Chez les enfants épileptiques déficitaires qui peuvent évoquer une démence, on retrouve plutôt :

- des *formes démentielles vraies*, extrêmement rares où un important déficit au centre du tableau est dû à une détérioration progressive et massive des fonctions supérieures du sujet, liée à son épilepsie ;
- des *dysharmonies évolutives* à expressions déficitaires : les troubles relationnels sont ici au premier plan (de nature psychotique), même s'ils laissent des moments « d'ouverture » et ne permettent pas que se développent de façon équivalente tous les secteurs de l'intelligence de l'enfant.

Dans ces pathologies, l'insuffisance intellectuelle, même si elle apparaît centrale, peut tout à fait évoluer dans le bon sens, notamment lorsqu'on arrive à travailler précocement de façon soutenue autour des difficultés interactionnelles parents-enfant ;

- des *psychoses* à expression déficitaire : l'évolution de ces dysharmonies, lorsqu'elle est défavorable, peut se faire vers des psychoses à expression déficitaire, c'est-à-dire des pathologies dans lesquelles :
 - les *difficultés relationnelles* envahissent toute la vie du sujet qui s'enferme dans un fonctionnement globalement psychotique ;
 - le *nivellement des capacités de penser* (déficit) apparaît, dès lors, comme un véritable système défensif secondaire contre l'envahissement par les angoisses psychotiques (Misès et Barande, 1963).

À partir de cette constatation, de nombreuses études se sont penchées sur l'association psychose/épilepsie chez l'enfant. En effet, les ruptures de contact provoquées par les crises épileptiques, surtout si celles-ci sont précoces et fréquentes, entraînent une déstructuration transitoire des relations, provoquant parfois une confusion sujet/objet et une indistinction réalité interne (fantasmes) et réalité externe (monde extérieur). On peut noter que de très nombreux enfants psychotiques sont épileptiques (entre 20 % et 40 % selon les études, Soulayrol, 1999). Cependant, la nature des relations primaires de l'enfant à ses parents influence aussi l'éclosion et l'évolution des mécanismes psychotiques vers l'organisation de dysharmonies évolutives ou d'une véritable psychose structurale.

Il est donc très important d'analyser très précisément les facteurs en cause dans les dysfonctionnements interactionnels pour intervenir au bon moment et avec les bons outils thérapeutiques.

Sur un plan épidémiologique, on peut noter (Soulayrol *et al.*, 1974) que les psychoses graves apparaissent plutôt chez des garçons porteurs d'épilepsie précoce et sévère.

Pendant, il faut bien faire la différence entre :

- des épilepsies qui se révéleraient, en quelque sorte, « psychotiques » ;
- des psychoses post-épileptiques ;
- des épilepsies secondaires à des psychoses infantiles.

Dans le premier cas, c'est l'épilepsie elle-même et les ruptures qu'elle provoque dans le lien à la réalité et aux autres, qui progressivement installent des failles dans le fonctionnement psychique du sujet, failles qui limiteront ses capacités inter-relationnelles. Le syndrome de West, marqué par un début précoce et des troubles graves en termes de troubles de la conscience, peut tout à fait entrer dans ce type de pathologie (on sait bien que les enfants porteurs d'un syndrome de West ont 30 % de risques supplémentaires par rapport à la population générale de développer un autisme).

Dans le deuxième cas, il ne s'agirait pas d'un mécanisme d'emblée présent mais plutôt d'une difficulté secondaire d'accès au monde symbolique, du fait des difficultés relationnelles engendrées par l'épilepsie.

Enfin, dans le troisième cas, l'épilepsie pourrait représenter une sorte de symptôme organisé pour garantir contre le risque de psychose (Soulayrol, 1980).

Ainsi, Crochette (1987) met en évidence trois types de situations d'interactions épilepsie/psychose chez des enfants hospitalisés en hôpital de jour :

- dans certains cas, l'interaction entre le processus psychotique et la maladie épileptique est *faible*, comme si chacun évoluait de façon pratiquement indépendante ;
- dans d'autres cas, une *interaction véritablement négative* intervient entre la maladie épileptique et le processus psychotique. L'épilepsie, provoquant des ruptures répétées de la conscience et de la relation au monde, aggrave, dans ces cas, le processus psychotique en attaquant la pensée et tous les liens qu'elle établit, de façon stable et continue entre le monde extérieur et le sujet. Par ailleurs, cette discontinuité somatique aggrave les angoisses de nature psychotique (morcellement

corporel) et la sensation d'impuissance, de perte du contrôle de soi, particulièrement forts dans les psychoses infantiles.

L'expérience épileptique semble, alors, potentialiser le vécu persécutif de l'objet externe, en même temps qu'est accentué, dans la relation parents-enfants, le rejet de l'enfant, du fait de sa double atteinte corporelle et psychique (enfant « tout » ou « trop » malade) ;

- enfin, dans certains cas, l'épilepsie, repérée secondairement, reste au contraire un *facteur positif* dans l'évolution de l'enfant. Ses parents le repèrent comme touché, en premier lieu, par une maladie organique repérable, potentiellement traitable, maladie nommée qui les angoisse moins qu'une maladie mentale. Dans cette situation, l'abord psychiatrique reste mieux accepté car vécu comme un appoint intervenant secondairement, appoint véritablement intériorisé car situé à distance d'une culpabilité douloureuse.

ABORD MULTIDIMENSIONNEL DE L'ENFANT ÉPILEPTIQUE ET DE SA FAMILLE

Il est totalement illusoire de penser aujourd'hui que la maladie épileptique, et éventuellement les processus lésionnels qui lui soient associés, sont responsables de troubles psychiatriques, toujours semblables, classables, repérables et traitables.

Le phénomène de production de troubles ne peut être compris que comme situé dans une interaction étroite entre :

- des processus mentaux plus ou moins touchés, précocement ou non ;
- d'éventuels éléments organiques neurologiques souvent difficiles à authentifier sur un plan concret (imagerie cérébrale négative, etc.).

Il est bien évident que dans cette interaction étroite, le rôle de l'environnement, celui de la capacité des parents à accepter la maladie de leur enfant, à la faire réellement leur et sienne, la possibilité pour l'enfant d'avoir développé sa personnalité avant que ne survienne l'épilepsie, apparaissent essentiels dans la détermination du type de troubles psychiatriques.

Seule une écoute véritablement pluridimensionnelle (Misès, 1968 ; Soulayrol, 1999) de l'enfant et de sa famille, écoute globale, n'excluant aucun facteur, peut permettre une analyse assez poussée pour proposer une prise en charge adaptée.

Facteurs organiques

Certains auteurs ont pensé que les *lésions* responsables de l'épilepsie étaient également directement responsables des troubles psychiatriques présents chez beaucoup d'enfants épileptiques. Cette vision, qui reste réductionniste lorsqu'elle représente un *a priori* général, peut devenir au contraire réaliste lorsqu'une importante lésion cérébrale est présente, notamment dans certaines régions (il est clair que le QI des enfants épileptiques reste souvent inversement proportionnel à l'étendue des lésions cérébrales, notamment temporales).

Cependant, en dehors de toute présence de lésion cérébrale, le processus épileptique fait vivre à l'enfant des ruptures répétées de conscience de lui-même et du monde, et peut être directement impliqué dans la genèse des troubles psychologiques.

Un dernier facteur reste au centre du débat : celui de l'influence des interrelations entre l'enfant épileptique et son milieu familial, que cet enfant soit porteur d'une épilepsie lésionnelle ou non. En effet, il n'existe pas de parallèle strict entre un type de lésion cérébrale et un type de troubles psychiatriques et certains enfants épileptiques présentent des troubles psychiatriques extrêmement sévères alors qu'aucune lésion cérébrale n'est objectivée chez eux.

L'apparition d'une lésion cérébrale reste bien entendu un facteur de difficultés supplémentaires, car elle rend sans doute plus difficile l'adaptation de l'enfant aux événements de vie qu'il doit traverser, accentuant sa vulnérabilité à toutes les difficultés que la maladie implique. Plus la lésion « s'exprime » précocement, plus elle rigidifie les possibilités interactives, amoindrit la faculté d'adaptation. Le fait que cette lésion touche l'organe noble par excellence qu'est le cerveau, amplifie sans doute les fantasmatisations négatives des parents.

Il est également clair que, lorsque la lésion est extrêmement diffuse (encéphalopathie chronique évolutive) et précoce, induisant parfois des états de mal qui eux-mêmes aggravent les lésions cérébrales (phénomène d'anoxie-ischémie) (Soulayrol, 1999) la situation peut devenir critique en termes d'apparition de troubles développementaux. Cependant, quand certains processus organiques, inflammatoires ou tumoraux régressent ou se fixent, de véritables réorganisations psychiques peuvent intervenir, avec notamment transformation de tableaux psychotiques en tableaux dysharmoniques plus positivement évolutifs.

Il est donc important de ne pas présenter aux parents d'un enfant atteint d'une épilepsie lésionnelle ou cryptogénique précoce le facteur organique comme central. Sans doute est-il plus utile de leur montrer et

de leur permettre de découvrir les mille et une façons dont ils peuvent interagir avec cet enfant particulier dont le cerveau est effectivement malade, mais qui garde des potentialités mobilisables.

Âge de début des crises

Plus le début des crises épileptiques est précoce, intervenant alors même que le système nerveux central de l'enfant est encore en formation (sur un plan biochimique, biologique, voire anatomique), plus l'établissement des premières relations objectales de l'enfant risque d'être bouleversé.

Par ailleurs, si l'on n'étaye pas suffisamment les parents, ceux-ci blessés narcissiquement, plongés dans une angoisse souvent massive (« Quel va être le handicap de mon enfant, à la fois sur un plan personnel et social ? »), on risque d'assister à la mise en place progressive de processus développementaux pathologiques de deux types :

- parfois, c'est l'axe *psychotique* qui se développe, l'enfant restant pris dans des mécanismes très archaïques dans lesquels la place de l'autre est mal reconnue ;
- dans d'autres cas, l'enfant évolue plutôt sur le mode des *pathologies limites* avec difficultés à dépasser les angoisses propres à la position dépressive (angoisses massives d'abandon, difficultés à gérer la frustration, angoisses de vide, de perte, etc.).

Quand une épilepsie démarre très précocement chez un enfant, il est donc fondamental de rapidement repérer les troubles interactifs éventuels pour proposer des soutiens parentaux et/ou des psychothérapies mère/enfant le plus tôt possible.

Fréquence des crises

Quand les crises épileptiques sont très fréquentes, plusieurs facteurs interviennent dans la pathogénie psychiatrique de la maladie épileptique :

- la famille est souvent complètement focalisée sur la possibilité d'apparition de crises qui sont parfois comptées, répertoriées, décrites de façon quasi obsessionnelle, afin que le médecin puisse, enfin, trouver « le » traitement salvateur ;
- les parents sont souvent plongés dans des angoisses de mort, imaginant que l'enfant va sombrer dans un état de mal qui risquerait de mettre sa vie en cause ;

- l'enfant lui-même vit des distorsions graves de la relation à son propre corps, aux autres et au monde extérieur, étant donné les ruptures réitérées des liens qu'il cherche à établir ;
- enfin, la répétition d'état de mal épileptique peut, en elle-même, aggraver un processus lésionnel et donc, le tableau clinique global.

Formes particulières de l'épilepsie

Certains syndromes épileptiques, qui associent la plupart du temps :

- la précocité de mise en place du processus épileptique ;
- le repérage de processus lésionnel ;
- la fréquence des crises ;

sont reconnus comme pouvant favoriser l'apparition de troubles psychiatriques, notamment psychotiques. C'est le cas du syndrome de West et du syndrome de Lennox-Gastaut.

Facteurs médicamenteux

Certains anti-épileptiques ont clairement un effet iatrogène dans la mise en place de troubles psychiatriques chez l'enfant épileptique.

Si le traitement peut faire diminuer le nombre de crises, voire les faire disparaître totalement, de nombreux anti-épileptiques induisent des effets secondaires neuropsychiques très difficiles à supporter pour l'enfant et sa famille, mais aussi néfastes dans la mise en place des étapes cruciales du développement (insécurité corporelle) :

- somnolence ;
- sensations vertigineuses ;
- difficultés d'attention, de concentration avec baisse du rendement intellectuel ;
- agitation, instabilité, effet paradoxal de certains médicaments ;
- hallucinations (avec, parfois, épisodes psychotiques).

Si, dans certains cas, on assiste à la mise en place d'un véritable *effet nocebo* (impression que le traitement est totalement mauvais, entraîne une gêne insupportable, voire aggrave la maladie, avec parfois refus de traitement), dans d'autres cas, le médicament peut aussi démasquer un trouble psychiatrique préexistant à la maladie (éclosion psychotique chez un enfant présentant, déjà, un terrain de schizophrénie infantile) ou bien encore, en interrompant brusquement les crises, rompre le

pseudo-équilibre établi jusque-là chez l'enfant (c'est un peu comme si ses crises pouvaient être rétrospectivement analysées comme un mode défensif, économique pour lui). Ce dernier phénomène peut aussi exister après certaines chirurgies radicales qui suppriment brutalement toutes les crises.

Bien entendu, dans ces interactions complexes, la qualité de l'appréhension du traitement par les parents et par l'enfant, souvent fortement dépendante de la relation entretenue avec le médecin prescripteur, reste un facteur central.

Il faut donc d'abord apprivoiser l'enfant et sa famille avant de pouvoir être sûr qu'une alliance thérapeutique positive peut avoir lieu et que le traitement trouve sa juste place dans l'ensemble des soutiens à apporter.

Dans certains cas, il faut prescrire d'autres médicaments psychotropes pour contrecarrer les effets secondaires des anti-épileptiques eux-mêmes. Cette situation, non rare, est pourtant très préoccupante : il est difficile de sommer les prescriptions car, au bout du compte, il est difficile de déterminer ce qui, finalement, aide réellement l'enfant.

Enfin, les troubles psychiatriques doivent être diagnostiqués sur une assez longue période car beaucoup d'enfants présentent des troubles transitoires à la mise en place d'un traitement ou d'un nouveau soutien institutionnel (entrée à l'école, entrée en institution, etc.) (Sallou, 1981, note que 50 % des enfants admis dans son institution sont diagnostiqués comme caractériels à leur arrivée et que seulement 20 % d'entre eux le restent après quelques semaines de traitement).

Facteurs psychologiques personnels

L'enfant épileptique, selon le type d'épilepsie, la fréquence des crises et l'âge de début de celles-ci, vit sa maladie de façon extrêmement différente : si Dostoïevski parle d'extase, beaucoup de patients évoquent plutôt des sensations désagréables, situées dans une temporalité fondamentalement discontinuée, en « *on-off* » : angoisse de mort imminente, impression de vivre « coupé en deux », un peu comme Dr Jekyll et Mister Hyde (la problématique du double a beaucoup été évoquée à ce propos), avec des formulations imagées : « c'est le trou », « j'y vois rien d'un coup, c'est noir », « je ne me rappelle rien, c'est une parenthèse », « je tombe, je m'étale, un blanc de vie ».

L'enfant épileptique se retrouve de toute façon dans une situation où il est acteur malgré lui d'une pièce où il reste spectateur aveugle de sa propre vie. Il est impuissant, perd le contrôle et ne peut se retrouver qu'à travers le regard de l'autre, véritable témoin actif de l'événement.

Il est bien évident que la qualité de ce regard extérieur détermine la valence de sa restitution. Plus il est positif, plus il devient pare-excitant et permet la réarticulation cohérente des vécus. Plus les parents et l'entourage proche supportent difficilement les crises, disqualifient le vécu de l'enfant, lui renvoient dans une sorte d'inquiétante étrangeté une image de lui qu'il ne peut faire sienne (Anzieu, 1975), plus la situation devient critique.

Dans certains cas, les projections parentales sont extrêmement importantes et l'enfant se retrouve envahi par des fantasmes externes qui lui sont violemment renvoyés en boomerang. Son narcissisme se retrouve alors blessé, et les failles que la crise lui fait vivre, loin de se trouver colmatées ou contenues par l'autre, sont au contraire réouvertes ou véritablement réactivées. La crise ne peut donc s'intégrer et reste une effraction non cicatrisable.

Le niveau de conscience que l'enfant a de sa maladie, très variable selon son âge (Negri, 1973) a aussi son importance. L'enfant ne peut que progressivement s'approprier une identité d'enfant malade (« être » malade et non plus seulement « avoir » une maladie) et c'est sans doute la seule façon pour lui de pouvoir véritablement exister. Cependant, très souvent, au début de la maladie, l'enfant relie ses crises à des événements extérieurs, cherche en quelque sorte la solution « au dehors », et dénie l'agressivité qu'il voue à ses parents, refusant parallèlement l'idée d'un danger potentiel, ainsi que les interdictions qui lui sont liées.

Il faut tout le savoir-faire des parents et des médecins accompagnant ceux-ci pour que, peu à peu, l'enfant puisse, sans se sentir « cassé » dans son narcissisme, naviguer entre des balises de sécurité pour grandir en faisant sa propre expérience de lui-même et des autres, sans trop de risques.

Par ailleurs, le phénomène central de la crise épileptique reste celui de la qualité de la perte de conscience. Celle-ci peut être totale ou non, avec une amnésie également très différente selon les types de crises (Bonis, 1972).

Dans certains cas, notamment dans les crises du grand mal tonicoclonique, l'enfant perd totalement connaissance, garde une amnésie totale, se vit généralement comme totalement dépossédé d'une expérience motrice et psychique, avec une sorte d'identité discontinue, avec des parenthèses, des pointillés, des trous brutaux qu'il ne peut véritablement anticiper, même si « l'aura » peut parfois l'y aider.

Dans les crises partielles, où l'état de conscience est plutôt « intermédiaire », l'enfant garde une perception psychique souvent distordue de lui-même et des autres.

Dans certains cas, l'enfant sent qu'il perd, de façon imprévisible, le contrôle moteur de son corps : par exemple, dans les crises motrices, il effectue des actes ou des mouvements qu'il ne peut contrecarrer, comme un pantin désarticulé dont il ne connaît absolument pas le maître. Les tout-petits vivent alors une sensation de perte des limites corporelles (syndrome de West, syndrome de Lennox-Gastaut), expérience qui, si elle est fréquemment répétée, rend beaucoup plus compliqués les processus de prise de conscience de soi.

Par ailleurs, ces sentiments proches de la dépersonnalisation et de la déréalisation peuvent perdurer pendant la période post-critique et se trouver plus ou moins rapidement pourvoyeurs de nouvelles crises.

Le processus épileptique établit, donc, une véritable discontinuité, une succession de ruptures dans la mise en place des relations de l'enfant au monde extérieur. Si ces ruptures sont très précoces et fréquentes, il est tout à fait clair qu'elles peuvent influencer très négativement l'établissement d'un moi solide, avec un sentiment continu d'existence (Winnicott, 1970), voire même confiner à une véritable déconnexion de la réalité avec confusion entre réalités internes (fantasmes) et réalités externes (Mises *et al.*, 1968). La pensée est, alors, non seulement menacée, mais parfois non investie, ce qui peut aboutir à la mise en place de processus psychotiques (pouvant s'inscrire dans la réalité cérébrale puisque le système nerveux central du tout petit est encore en cours de formation).

Cependant, dans certains cas (Recours, 1975), le processus épileptique s'inscrit, au contraire, dans des potentialités défensives positives de l'enfant : c'est un peu comme si, lorsqu'il est en conflit, il choisissait de faire une crise ou bien simplement d'avoir une bouffée irritative sur le plan de son encéphalogramme. Cette éventualité que la crise devienne une sorte de « symptôme épileptique » de différents types doit être repérée car l'enfant peut s'y enfermer à plus d'un titre (utiliser un symptôme pour se soustraire à la conflictualisation).

Ainsi, la maladie épileptique pourrait intervenir :

- comme un *symptôme névrotique* (certaines pseudo-crisés, qui ne sont pas de véritables crises, pourraient mimer le conflit intra-psychique, se trouvant ainsi, en quelque sorte, dévoyé) ;
- comme un *symptôme de nature plutôt psychosomatique* : la crise court-circuiterait les processus langagiers et la pensée, et, dans une problématique de non-symbolisation, laisserait décharger les affects difficiles sur la scène du corps.

Cependant, il est clair que ces interprétations psychanalytiques ont été d'abord proposées à propos d'épilepsies non lésionnelles. Elles ne doivent sûrement pas prendre une valeur de dogme, mais garder plutôt une valeur d'hypothèse heuristique, qui permet de situer la maladie épileptique à différents niveaux selon les périodes et selon les cas (Kreislér, 1964). Si le symptôme épileptique peut être reconnu comme ayant une fonction économique pour le sujet, une sorte d'utilité (crise psychogène survenant lors des conflits, par exemple dans les épilepsies photosensibles ; crise permettant la persistance d'une dépendance fusionnelle importante, etc.), on ne peut nier que les phénomènes neurologiques peuvent tout à fait préexister et ne sont « utilisés » que dans un deuxième temps.

Cependant, dans certaines situations véritablement traumatiques, ou lorsqu'une pathologie psychiatrique diminue brutalement (ce peut être le cas de certains états autistiques), l'apparition de crises épileptiques peut représenter une soupape répondant à la violence pulsionnelle mal gérée.

Les contenus des fantasmes propres aux crises ont été aussi beaucoup étudiés, particulièrement dans les épilepsies essentielles, et sont de nature assez diverse :

- état de régression, désir de fuite, sensation d'effroi (Bourguignon, 1971 ; Férenczi, 1974) ;
- cette régression peut aller jusqu'à l'idée de retrouvailles avec un vécu intra-utérin (Nirvana, mort) ;
- fantasmes auto-érotiques (particulièrement dans les crises photo sensibles) ;
- vécu de plaisir lors de la crise (avec satisfaction masochique).

En tout cas, ces fantasmes sont souvent de nature archaïque, puisant leur essence dans les premiers fondements de la pensée intimement liés aux expériences corporelles du tout petit. Ainsi, plus l'attachement aura été « sécure » (*cf.* p. 17), plus les fantasmes pourront rester positifs, en tout cas pas trop angoissants.

Enfin, dans un certain nombre de familles, on est frappé par la force du fantasme de mort du sujet (alors que celui-ci ne se trouve pas du tout en danger dans la réalité), comme s'il était identifié à un mort dont le deuil n'est ni fait, ni même parlé (notion de secret, parfois situé à une ou deux générations au-dessus, de « crypte » transmises sans mot, par une sorte « d'inter-fantasmatisation transgénérationnelle » ; Abraham et Torok, 1978). Dans ces cas, tant que ces éléments ne parviennent pas à un certain degré de conscience, le travail des soignants est épuisant,

car c'est un peu comme si un véritable barrage de pensée s'opposait à la circulation de tous les affects.

Place de l'image du corps et du schéma corporel

Un certain nombre de travaux ont bien mis en évidence des perturbations de la représentation de l'image corporelle induites par les crises d'épilepsie. Outre l'atteinte des limites du sujet, il s'agit, ici, d'une difficulté à se représenter en tant que sujet.

Ainsi, le schéma corporel lui-même, véritable expression du sentiment de soi, peut être touché en tant qu'« image que le sujet a de son corps propre » (Bergès, 1963), dans sa réalité objective, dans sa représentation figurative et dynamique, ainsi que dans sa représentation affective.

Cette attaque touche les capacités neurologiques, intellectuelles, cognitives, affectives et d'intégration sociale de l'enfant, majorant ses difficultés d'apprentissage et d'intégration scolaire.

Dans une population d'enfants présentant des épilepsies cryptogéniques à début précoce (Cosserson *et al.*, 2000) :

- les tests du schéma corporel sont significativement moins réussis que dans une population d'enfants témoins appariés ;
- le quotient de développement (K-ABC) diffère significativement de l'âge réel ;
- les épreuves d'évocation du schéma corporel et d'imitation de gestes complexes sont particulièrement échouées ;
- cependant, ces altérations spécifiques des épreuves liées au schéma corporel sont plus accentuées que le déficit (niveau estimé par la K-ABC).

Ces données plaident en la faveur de la mise en place très précoce de prises en charge spécifiques de ces difficultés (thérapies à médiations corporelles, psychomotricité de type plus « rééducative » parfois) dans ce type d'épilepsie.

Rôle des relations avec les parents

Il est fréquent de constater qu'un certain nombre de crises, qu'elles soient d'origine lésionnelle ou non, se déclenchent à la suite *d'événements relationnels* (séparations, retrouvailles, conflits, etc.).

Pour que l'enfant puisse utiliser des mécanismes de défense plus évolués et que l'épilepsie garde une juste place dans son développement, il

faut que ses parents puissent l'accompagner, au sens noble du terme, en lui permettant des processus d'autonomisation qui sont étroitement dépendants de la confiance qu'ils peuvent lui faire.

Comme dans toutes les maladies chroniques, les parents sont soumis à l'angoisse : l'épilepsie est sans doute une maladie plus angoissante que les autres puisqu'elle renvoie à des ruptures dans la conscience du sujet et fait vivre aux autres l'impression d'une « petite mort ». Lorsque la maladie est très lourde et provoque un handicap de l'enfant, cette fantasmatisation de mort s'inscrit dans l'ambivalence parentale (*cf.* p. 53).

Dans ce cadre, la scolarisation de l'enfant épileptique reste sans doute un enjeu anxieux majeur pour les parents. Le premier problème est de savoir si l'on doit parler à l'enseignant de la possibilité de crise épileptique de l'enfant. La notion d'effet Pygmalion (Drossart, 1985) peut être au premier plan : l'enseignant peut devenir une sorte de spectateur angoissé, attendant la survenue d'une crise, ce qui finit par provoquer celle-ci. C'est pourquoi beaucoup de pédiatres n'inscrivent pas sur le carnet de santé la maladie épileptique de l'enfant. Cependant, l'idée que cette maladie reste secrète renforce parfois chez l'enfant et chez ses parents la certitude qu'elle est diabolique, épouvantable, terrible. Il faut donc trouver un compromis pour que l'enfant garde une place suffisamment sécurisante à l'école.

La culpabilité

Elle est particulièrement forte dans les épilepsies à connotation familiale, avec parfois la survenue de conflits de couple liés à l'apparition de la maladie. Par ailleurs, le fait que certaines crises apparaissent dans des moments conflictuels pousse certains parents à ne plus du tout poser de limites à l'enfant, ce qui bien entendu ne l'aide pas, mais le pousse plutôt à la recherche de bénéfices secondaires et, notamment, celui d'induire des crises pour obtenir du réconfort : Salou, disait : « L'enfant a son épilepsie, la famille sa culpabilité » (Sallou, 1981).

L'agressivité

Comme dans toutes les maladies chroniques, elle reste à la hauteur de la culpabilité des parents, puisqu'elle est intimement liée à l'ambivalence que ceux-ci vivent vis-à-vis de leur propre enfant. Les fantasmes que l'enfant puisse être bestial, dégoûtant (Beauchesnes, 1976) sont ici au premier plan, le narcissisme parental étant fortement attaqué par la représentation sociale de la maladie.

La crise, par ailleurs, peut provoquer chez les parents la remise en cause de leur propre contrôle, les revoyant à leur propre fragilité corporelle, ce qui les confronte à des angoisses désagréables et jusque-là dépassées.

L'ambivalence est donc le maître mot dans la relation des parents à leur enfant épileptique.

L'agressivité peut s'exprimer directement envers l'enfant (rejet, placement...) mais la plupart du temps, elle est plutôt déplacée à travers des conduites non adaptées à son niveau de développement et à sa maladie (surprotection, renforcement des contraintes et des interdits, etc.). L'enfant se retrouve alors dans une situation de mise en dépendance obligatoire, qu'il peut :

- accepter (possibilité de retard psychomoteur supérieur à ceux induits par la maladie, épisodes dépressifs) ;
- refuser (développement de troubles caractériels, mise en place de pathologies limites, troubles des conduites, auto/hétéro-agressivité, etc.).

Dans certains cas, c'est la recrudescence des crises qui est au premier plan. Dans d'autres cas, une véritable relation sadomasochique peut se mettre en place, relation qui explose souvent à l'adolescence, provoquant parfois l'hospitalisation en psychiatrie de ces adolescents à la suite d'actes suicidaires.

À noter que plus que tout autre, l'enfant épileptique a besoin d'une continuité dans son suivi, et quand l'agressivité parentale est projetée sur l'extérieur, celle-ci n'est souvent pas effective (rupture de traitement, suivi chaotique, etc.).

Comme toujours, plus l'épilepsie est précoce, plus les modes pathologiques interactionnels centrés par l'agressivité et la culpabilité sont présents et plus les dégâts psychiques chez l'enfant peuvent être importants. Il faut donc repérer, notamment les éléments dépressifs chez les parents, mais aussi leur déni, pour pouvoir les aider au mieux à interagir avec leur jeune enfant. Sinon, un cercle vicieux peut s'installer qui peut également aggraver l'épilepsie elle-même. Dans certains cas, on assiste à un véritable balancement entre la fréquence des crises de l'enfant et des épisodes psychiatriques plus ou moins larvés chez les parents (épisodes dépressifs, moments de rupture limite, etc.). Dans ces cas, il est bien entendu important de mettre en place un soutien véritablement familial.

PRISE EN CHARGE

Certaines épilepsies peu sévères peuvent être prises en charge par le pédiatre seul : il prescrit des anti-épileptiques, effectue une certaine guidance qui soutient les processus d'autonomisation de l'enfant, tout en pouvant écouter les parents dans les différents niveaux de leur souffrance.

Il apparaît, par contre, illusoire de penser que cette approche purement médicale est suffisante dans les épilepsies sévères, notamment à début précoce. En effet, comme nous l'avons vu, tous les secteurs de développement de l'enfant (liens aux autres, rapports à son propre corps) peuvent être, dans ces cas, touchés de façon plus ou moins sévère par le processus épileptique.

Aussi, un examen psychopathologique complet doit être effectué, qui permet d'évaluer le poids :

- de l'organicité ;
- de la sévérité ;
- de la précocité de la maladie épileptique ;
- du vécu de cette maladie par les parents et par l'enfant ;
- de la répercussion du traitement antiépileptique.

La plupart du temps, dans ces épilepsies précoces, un soutien de nature psychologique est mis en place à un moment ou à un autre, soutien qui se doit d'être *polyvalent mais articulé de façon cohérente* dans les actions menées. En effet, ces enfants présentent souvent des retards scolaires et bénéficient grandement de techniques éducatives et rééducatives pour les aider à avancer, mais ils mettent également à profit toutes les possibilités d'abord psychothérapeutiques, notamment corporelles (psychomotricité, psychothérapie).

Le soutien parental est également extrêmement important : il s'agit de pouvoir aider les parents à réaménager leur vécu négatif de la maladie et à remplir véritablement leur fonction de parents (possibilité d'interagir positivement mais aussi de mettre des limites).

Pour ces épilepsies graves, le pédiatre et le pédopsychiatre de liaison cheminent donc souvent côte à côte, avec des moments critiques (aggravation de la maladie, changement de traitement, changement d'institution, etc.) pour lesquels ils s'articulent aussi bien au niveau du suivi individuel de l'enfant qu'à celui des consultations plus familiales.

La maladie épileptique reste sans doute une sorte de « cas d'école » pour les pédiatres et les pédopsychiatres, les engageant à travailler en

étroite collaboration : sa compréhension ne peut se concevoir qu'en articulant plusieurs niveaux d'appréhension (organique, psychique, interactionnel, etc.), ce qui rend incontournable une véritable conjugaison des savoirs.

La prise en charge d'un enfant épileptique nécessite donc un abord multidimensionnel, aussi bien dans l'analyse des troubles présents que dans l'édification des stratégies thérapeutiques proposées.

Chapitre 6

ÊTRE MALADE PAR INTERMITTENCE : LES MALADIES À RECHUTES

LES MALADIES à rechutes provoquent un ressenti très particulier de l'enfant et de sa famille par :

- l'insécurité qu'elles entraînent ;
- les étapes successives et contrastées de leur déroulement (annonce, rémission, rechute ou guérison possible) ;
- l'impression de « temps suspendu » qu'elles impliquent (menace pour la construction de l'identité de l'enfant) ;
- le pronostic vital qu'elles engagent dans beaucoup de cas.

Elles peuvent toucher différents organes (système nerveux central, rein, etc.), être malignes ou non (maladies rhumatologiques, sclérose de Bourneville, etc.). Cependant, et c'est pourquoi nous détaillerons ces situations, ce sont tout de même les cancers de l'enfant qui sont le plus souvent évoqués lorsqu'on parle de maladie à rechutes, du fait de leur fréquence (deuxième cause de mortalité infantile après les accidents).

Dans ce domaine, les progrès thérapeutiques se sont beaucoup développés ces dernières années, particulièrement en hématologie (avant 1970, le traitement des leucémies se poursuivait très longuement, alors qu'aujourd'hui 75 % des enfants leucémiques guérissent et leur traitement est suspendu après deux ou trois ans).

Ces progrès font que les rechutes et la mort sont sans doute aujourd'hui encore plus inacceptables qu'avant (Alby et Alby, 1988).

Je suis fatiguée du temps

Je n'en peux plus... Le lymphome... Ça me tue...

Ou plutôt... je suis fatiguée par ce temps...

Parce que cette maladie, elle ne laisse jamais de temps de répit...

Elle est arrivée comme ça chez Florian : il avait 6 ans et demie ; il était en pleine forme ; il adorait sa maîtresse ; il se battait normalement avec sa grande sœur ; il aimait la musique ; il dansait souvent ; il demandait toujours à aller au ski...

Et puis il a eu mal au ventre... D'abord un peu, chaque matin.

Comme le CP c'était plus difficile, on a commencé par le secouer : « Tu es grand maintenant », « L'école c'est sérieux, tu peux pas rater une journée comme ça. »

Et puis on s'est dit que c'était peut-être la cantine, par ce qu'il était habitué à sa nounou qui avait déménagé. On en a parlé à la maîtresse, qui nous a confirmé que Florian ne mangeait pas grand-chose le midi, qu'il était sensible et que le CP était une classe « fondamentale »... Je me rappelle ce mot : « Fondamentale ».

On a mis le paquet : on a mobilisé sa sœur pour qu'elle le « booste » un peu, les dames de la cantine pour qu'elles le forcent, la directrice, pour qu'elle l'ait à l'œil...

Mais le mal de ventre a continué.

Ma mère me disait que c'était à cause de nous, que nous le couvions trop... « Un deuxième, ça doit aller de l'avant », disait-elle... Elle est bien placée pour parler de ça : elle est l'aînée et sa mère était en admiration totale devant son frère cadet... Elle a été oubliée des années... Alors le deuxième... Forcément, nous le couvions trop ! Elle sait bien donner des leçons ma mère...

J'ai commencé à être inquiète. Le « psy » Ok... Mais je sentais autre chose. C'était le moment du rendez-vous chez le pédiatre... J'ai parlé de tout ça. Il a dit : « Il a pas très bonne mine, Florian... » Il l'a pesé... « Et puis, il a perdu du poids. On va voir tout ça. »

Il l'a examiné, et là, j'ai vu que sa tête changeait complètement. Florian s'est rhabillé. Lui aussi il a compris que quelque chose n'allait pas.

Le pédiatre m'a regardé bien en face, avec un sourire qui sonnait faux (il est très souriant notre pédiatre, il nous a beaucoup aidés avec les enfants

bébés, quand on savait pas bien comment s'y prendre) : « Bon, on va faire une petite échographie de ce ventre-là ! On y verra plus clair après. »

Florian qui n'a pas sa langue dans sa poche a demandé : « C'est quoi une échographie ? »

Le pédiatre lui a expliqué que ça ne faisait pas mal, qu'on regardait avec une sorte de petit bâton à travers son ventre, et qu'on allait voir pourquoi il souffrait. Florian a souri : « Toi au moins, tu me crois ! »

Je me suis sentie coupable.

Le regard du pédiatre s'est un peu assombri. Lui, il savait que quelque chose de grave était en train d'arriver.

Et puis après tout est allé vite... très vite... trop vite... et pourtant pas assez ! On aurait pu consulter avant !

L'écho a montré une tumeur.

Florian a été immédiatement hospitalisé en chirurgie. Après, il est passé en pédiatrie et il a eu une séquence de chimio.

C'était fou... On a vu ça à la télé, plein de fois... Mais quand c'est son enfant... On n'y comprend plus rien. On est dans un autre monde d'un coup ! Sur Mars, ou plutôt sur Saturne (c'est plus loin encore !).

Mon mari et moi, on a appris vite.

Moins que Florian pourtant qui, en quelques semaines, a voulu tout savoir de sa maladie : « Le deuxième, il faut qu'il aille de l'avant »... et bien c'était fait !

En même temps, c'était pas facile, parce que Florian nous dépassait un peu. C'était lui qui nous donnait ses résultats de numération ou de radio. Il souriait tout le temps, nous parlait de quand il allait retourner à l'école. Il s'appropriait sa maladie... Mais il grandissait trop vite à notre goût... Peut-être il nous protégeait trop...

Sa maîtresse a été super : les copains lui écrivaient et lui faisaient des dessins. On les affichait à l'hôpital, dans sa chambre. Il aimait bien que l'instituteur de l'école de l'hôpital passe le voir. Après, il montait à la maison de l'enfant et aussi à l'école un peu.

Les médecins étaient contents. Les infirmières ne nous faisaient que des compliments : Florian était devenu la mascotte du service... Il faisait du vélo dans le couloir, réussissait à se faire apporter des friandises par l'interne qui nous disait « je craque ! » à chaque fois qu'on la croisait...

Florian dessinait beaucoup des monstres qu'il arrivait toujours à tuer à coups d'armes de plus en plus puissantes. Il avait réalisé une marionnette de chasseur avec l'éducatrice du service et il jouait beaucoup avec. Il construisait en legos des « machines à guérir » très compliquées.

Parfois il était mal, fatigué, douloureux. Il disait : « C'est un jour à câlins » et nous, on comprenait. On le berçait, on lui lisait des histoires.

Et puis, ça repartait. Il reprenait le dessus.

Il disait : « La chimio, c'est quand même une super-potion magique. » Tout le monde souriait en acquiesçant : on y croyait aussi.

À la maison, on s'était arrangé. Moi, j'avais réduit mon activité professionnelle. Mon patron avait compris (il me connaît depuis dix ans, ça aide). Mes collègues suivaient au jour le jour les progrès de Florian, les numérations, les scanners... On était un peu comme une équipe de foot !

Mes beaux-parents étaient venus s'installer sur place et comme ça, pour Mathilde, ça allait. Elle venait voir son frère de temps en temps quand même (les médecins avaient aménagé cela). Ma mère téléphonait régulièrement et venait relayer les beaux-parents de temps en temps. Elle disait moins de bêtises. Une fois, même, elle m'a dit : « Tu es formidable. Moi, je ne sais pas si j'aurais su parler comme toi de cette maladie. » Ça m'a fait du bien.

Nos amis faisaient relais à l'hôpital. Florian n'était pratiquement jamais seul.

Peu à peu, en trois mois, Florian s'en est sorti : Rémission... Pour nous, ça ne voulait pas dire grand-chose. On avait encore peur.

Mais très vite, Florian nous a démontré qu'il fallait arrêter : il était comme un otage libéré qui veut tout essayer à nouveau !

On était dans la vie... dans une dure bataille... mais dans la vie.

Rémission s'était transformé en guérison pour nous.

Après dix jours à la maison, Florian a repris l'école. Il a rattrapé de suite, sans problème. Il semblait apprendre encore plus vite qu'avant. La maîtresse nous disait qu'il avait mûri, qu'il était moteur dans la classe.

Les vacances d'été sont arrivées à point. On est parti au soleil. On revivait !

On a fait des choses qu'on avait jamais osé faire avec les enfants : une minicroisière ; une sortie de plongée... La vie avait un autre goût ! Moi qui aime bien que tout soit rangé et embête tout le monde dans la maison dès qu'une chaussette traîne... et bien je m'en fichais totalement des chaussettes ! Mon mari n'en revenait pas... On en a ri ! Je me suis dit que, vraiment, quand on avait vécu ça, plus grand-chose pouvait nous démonter ! On se sentait plus forts, plus vrais ! J'ai même refait du ski nautique ! Florian a voulu essayer la voile. Mathilde aussi.

La rentrée en CE1 s'est faite sans problème.

En tout, huit mois de répit... Et puis, un jour... Un examen anormal.

Le verdict est tombé le 22 décembre : Rechute.

D'abord, on n'y croit pas !

Florian semblait bien, ne se plaignait de rien. Nous, on ne s'était aperçu de rien. Et pourtant, cette saleté de maladie était là.

Jusque-là, je ne l'avais pas vraiment mise en image... Subitement, je me suis mise à rêver d'inondation. Notre maison était envahie par de l'eau qui suintait imperceptiblement, mais qui détruisait tout ce que j'aimais dedans.

Après, la mythologie m'est revenue : un oiseau dévorait le foie de Florian dès qu'il repoussait...

Bref : la guérison, c'était pour les autres... pas pour notre fils... La rémission était « suspendue »... Pour moi c'était comme si la mort était à la porte.

Il a fallu réinvestir l'hôpital. Reprendre la chimio.

Florian n'avait pas la même chambre et ça a été terrible pour lui. Il disait : « Mais c'est à cause de ce lit que ça va pas. Il a pas la même couleur que celui où j'ai été guéri. Je veux retourner dans mon autre cabane »... C'est vrai que sa première chambre, celle de sa première rémission, ça avait été notre cabane : on l'avait décorée, relookée, habitée vraiment.

Cette deuxième chambre... On n'y arrivait pas : le cœur n'y était plus...

La chimio était plus dure. La période d'isolement a été plus longue.

Florian se déprimait. Il voulait qu'on baisse les stores, qu'on ferme la lumière. Il avait des aphtes plein la bouche. Il vomissait tout le temps.

Quand la chimio devait être branchée il criait : « C'est pas vrai que ça guérit ! C'est du poison, c'est tout ! »

Les infirmières souriaient moins. Elles chuchotaient dans la chambre.

Au travail, c'était plus difficile. Tout le monde commençait à trouver que la maladie de Florian prenait trop de place... Les amis étaient moins là aussi. Je crois qu'ils avaient peur de nous. On était un peu comme des preuves que tout peut toujours basculer dans la vie... Des sortes d'oiseaux de mauvais augure.

Moi, j'ai décroché : je ne pouvais plus rien avaler, j'ai perdu cinq kilos en quelques semaines.

Heureusement, mon mari a tenu la barque. Mais c'était pire que le Vendée-Globes.

On a rencontré le pédopsychiatre du service. Au départ je ne voulais pas de ça en plus : mais c'est mon pédiatre qui m'a convaincue quand il m'a dit : « Vous vivez une chose folle. C'est difficile d'en parler avec les gens en général. Pour eux, ça n'a pas de sens, ou ils ont peur de le voir. Le psy, c'est son travail de vous soutenir pour que vous ne perdiez pas le sens de la vie. Celle de Florian et aussi la vôtre. »

Ça nous a aidés. Florian a tout de suite accroché, comme s'il cherchait désespérément un allié, alors que nous, on n'arrivait plus à l'écouter, voire à l'entendre ! Il avait même arrêté de demander des câlins, parce qu'il sentait bien qu'on pensait à chaque fois que c'était le dernier...

La bataille a été dure. Cinq mois cette fois-ci pour la nouvelle Rémission...

Et je crois que maintenant, c'est différent...

Ça fait dix mois et neuf jours...

Je ne peux pas penser autrement qu'avec un calendrier qui me donne la date par rapport à cette rechute. J'ai oublié les mois, les jours et les saisons. J'en reste à un nombre de jours après la rechute... Les bons jours je compte en positif : N jours de rémission... Les plus mauvais je compte à rebours : combien de jours avant la prochaine rechute ?

Ce temps me fatigue. Ce n'est vraiment plus le même qu'avant... Ni le même que pour les autres. Florian et nous, on est dans le monde de l'entre-temps...

L'image de l'épée de Damoclès est faible. J'en suis à pire... Plutôt une Guillotine programmée par un ingénieur fou dont la lame peut tomber à tout instant sur Florian et sur nous.

Je ne ressens plus de sécurité.

Je me sens vulnérable, autant que Florian

Je continue à parler de tout ça heureusement... Je tente de me reconstruire peu à peu... Mais jusqu'à quand ?

ANNONCE ET MOBILISATION

Lorsque la maladie est annoncée, elle l'est le plus souvent brutalement du fait de :

- la soudaineté des symptômes ;
- l'aggravation brutale d'une symptomatologie banale ;
- l'urgence à mettre en place un traitement ;
- l'engagement du pronostic vital.

Le traitement est souvent lourd d'emblée, douloureux parfois (malgré tous les antalgiques maintenant largement employés) et nécessite l'hospitalisation de l'enfant dans une unité plus ou moins spécialisée, voire son rapide isolement en cas de chimiothérapie lourde (aplasie).

Pour toute la famille, le vécu est donc celui d'une véritable révolution fulgurante : tous les repères basculent, toutes les habitudes volent en éclat et tout se concentre sur l'enfant « à sauver ».

La première bataille est dure mais, le plus souvent, l'espoir est présent, plus fort encore aujourd'hui, du fait des progrès monumentaux dans le domaine de la cancérologie (chirurgie précise et fiable, médicaments anticancéreux, radiothérapie ciblée).

Si les risques pris et les effets secondaires supportés sont lourds, chacun, le médecin, l'enfant et ses parents, semblent pouvoir se battre sur un terrain commun, avec une confiance assez forte pour trouver leur juste place.

Les mouvements régressifs, utiles à l'enfant pour s'approprier sa maladie, sont acceptés, repris, contenus, et le combat reste circonscrit dans un temps présent qui fait oublier un certain avenir d'incertitude. Il faut vivre, et on verra après.

L'enfant souffre des transformations de son corps qui devient parfois, en quelques semaines, méconnaissable du fait des traitements (alopécie,

mucite, prise de poids avec visage bouffi, etc.) (Oppenheim, 1996). Il ne le reconnaît plus, demeure envahi par « une inquiétante étrangeté » (Freud, 1919), voire un sentiment « d'effroi » (Winnicott, 1969), plongé dans une « situation extrême » (Bettelheim, 1979) dont il ne peut voir l'issue.

Ses mécanismes de dégagement s'orientent souvent, dans un premier temps, vers un certain *déni salutaire*, une sorte de *clivage* (partage des événements et des choses en tout bon : gardé en lui/tout mauvais : rejeté) qui reste fonctionnel (il ne se rigidifie pas au point d'interdire une certaine souplesse des fonctionnements psychiques). L'enfant entre en « combat », un peu comme un soldat dopé ou un cheval qui s'accroche à ses œillères, avance « contre » la maladie. Ce n'est que dans un second temps (qui nécessite parfois l'appui du pédopsychiatre), qu'il peut entrer dans un véritable travail de la maladie (*cf.* p. 45) et se battre en intégrant la maladie comme faisant partie de lui-même.

Dans la plupart des cas, le père et la mère ne cheminent pas de la même façon auprès de l'enfant : si lors de l'annonce, ils partagent le même cauchemar, leur rôle se différencie peu à peu. La mère reste souvent prise dans une relation régressive et fusionnelle à son enfant, relation qui la protège en partie de réactions dépressives plus fréquentes chez le père à cette période (mouvement souvent masqué). Par contre, plus tard, c'est souvent le père qui peut sauvegarder un lien positif avec le monde extérieur, au moment où la mère se décourage et sombre à son tour dans une spirale dépressive. Ce balancement peut permettre à l'enfant de trouver des identifications successives, mais il peut mettre en danger le couple parental (Oury, 1981).

VOUS AVEZ DIT « RÉMISSION » ?

Le premier « après » est celui de la « rémission » : c'est un curieux mot, situé entre aggravation et guérison... un mot qui ne peut être défini que par rapport à des constatations cliniques de base (la maladie est stoppée), par rapport à certaines statistiques (pourcentage de chance que son évolution ne reprenne pas) et certains timings définis selon les maladies (trois ans, cinq ans, etc.).

Le temps se suspend donc et entre dans une catégorie à part : c'est un temps psychotisant, puisque l'enfant peut retrouver son école, aller dans son club de sport, a l'aspect d'un enfant en bonne santé (ce qu'on dit d'ailleurs souvent aux parents : « considérez-le maintenant comme un enfant normal ») mais qu'il continue à être surveillé de près et peut

rechuter d'un moment à l'autre. Comme dans l'histoire du verre à moitié plein ou à moitié vide, l'enfant et sa famille (couple parental et famille globale), peuvent parvenir à mobiliser leurs ressources propres, pour vivre, tant bien que mal, sans que le temps se falsifie, se fige ou s'accélère ; ou au contraire entrer dans des pathologies liées à l'incertitude :

- penser que c'est « comme la guérison », et oublier les risques d'un avenir incertain (déli qui peut perdre sa nature fonctionnelle et se figer, devenant alors plus « structurel » et dangereux : négation des risques, refus de traitement, etc.) ;
- ne penser qu'à la rechute possible, comme si la rémission n'était que l'ersatz d'une guérison qui serait à jamais inaccessible (désespoir, dépression, inhibitions, comportements phobiques, etc.) ;
- rester dans une sorte de sidération psychique, de pensée suspendue, « entre-deux » temps (véritable état de stress post-traumatique empêchant de se mettre à construire à nouveau : impossibilité d'apprendre, de nouer des relations ou d'en retrouver, enlisement dans une solitude appauvrissante, etc.).

Ces différents mouvements peuvent être conjugués au pluriel familial ou, au contraire, rester un « choix » individuel, ce qui complique d'autant plus la dynamique interactionnelle parents-enfant.

Construire son identité, à travers un temps suspendu, faux ou dangereux, temps qu'il faudrait alors en quelque sorte arrêter pour que la maladie reste stoppée (comme un « arrêt sur image ») reste une tâche bien difficile. Plus l'enfant est jeune et doit traverser des étapes de séparation/individuation fondamentales pour que sa personnalité s'affirme, plus cette construction est biaisée par les discours de pythies négatives régulièrement convoquées (par numération formule sanguine ou scanner interposés).

Bien entendu, il faut pouvoir aider l'enfant à reprendre sa vie « banale » après la sortie de l'hôpital.

Préparer les autres, et notamment son entourage scolaire, à son aspect (alopécie, etc.) est très important pour apprivoiser les craintes (de la pitié des autres, de leur regard sur sa fragilité, etc.) et permettre que les contacts soient de nouveau possibles et simples.

VOUS AVEZ DIT « RECHUTE » ?

Quand la rechute est annoncée, tout bascule à nouveau.

Si la famille se situait plutôt dans l'oubli salvateur de l'avenir, elle a la sensation de retomber brutalement sur terre, comme un Icare brûlé par le soleil de ses espoirs, jugés dérisoires et infantiles. L'écroulement n'est alors pas loin et il faut sans doute rester très attentif à ces familles qui semblent naviguer joyeusement dans la période de rémission et ne demandent rien.

Si, au contraire, le discours médical de rémission n'était pas entendu, la rechute vient confirmer les fantasmes de chacun, risquant alors de plonger les parents dans des processus de deuil anticipé très préjudiciables à l'enfant malade (perte de l'illusion anticipatrice, incapacité à imaginer l'avenir, désinvestissement de l'enfant).

Enfin, quand le temps était suspendu, il reprend brutalement, s'emballa et laisse chacun totalement désemparé, sans aucune préparation aux nouvelles batailles à mener, comme si la guerre ne s'était jamais arrêtée. Tout le monde est alors épuisé et les risques peuvent être dépressifs, mais aussi psychosomatiques (décompensation somatique parentale) ou liés à des passages à l'acte.

Il est très important de tenir l'enfant informé de ce qui se passe, même si, bien évidemment, la formulation de l'information doit tenir compte de son âge. En effet, lorsque le médecin et les parents font « comme si de rien n'était », ils trahissent l'enfant au moment même où il a le plus besoin d'être sûr d'eux pour se plonger dans un nouveau combat, plus dur que le premier.

Des réactions dépressives ou d'opposition sont toujours à craindre, mais elles seront d'autant mieux jugulées que l'on pourra véritablement associer l'enfant à ce qui se passe dans son corps, en le reconnaissant comme sujet subissant et non objet des traitements.

L'aide du pédopsychiatre sera, ici, souvent indispensable, pour que, grâce aux jeux et au dessin, l'enfant puisse élaborer une nouvelle théorie de sa maladie et continue à se battre, à sa façon.

VOUS AVEZ DIT « GUÉRISON » ?

Guérir reste le but ultime de ce long combat. Pourtant, les processus de guérison faisant passer l'enfant du camp des « donnés pour mort » à celui des « survivants » sont souvent complexes, voire très difficiles, engendrant des troubles psychologiques chez l'enfant.

Dans la plupart des cas, l'annonce de la guérison se fait après un bilan minutieux, qui rappelle à tous le bilan initial. Mauvais souvenirs réactivés, craintes d'une nouvelle bascule dans les abîmes de la mort

possible. Le terreau d'un nouveau traumatisme est bien présent en chacun des protagonistes. Dans l'attente des résultats, la pensée se fige, on respire à peine, on cherche à se faire tout petit pour que la camarade passe de côté.

Souvent, le paradoxe est plus grand encore : le médecin annonce qu'après ce bilan, tout va bien et que le traitement peut être arrêté... sans pour cela qu'on puisse réellement encore parler de guérison (Alby, 1986). Il faut attendre encore, un an ou deux ou plus, pour que le mot final puisse enfin apparaître sur le carnet de santé.

Encore du temps étrange, du temps qui passe trop lentement et qu'on voudrait accélérer pour être libéré définitivement. Certains enfants manifestent alors une angoisse intense (perte de la ritualisation que les traitements impliquaient, sevrage de la relation forte entretenue avec l'équipe de pédiatrie, etc.) et demandent explicitement à continuer de prendre leurs médicaments (voire le font en cachette !). Dans plus de 30 % des cas, un soutien psychologique s'avère nécessaire pour soutenir l'enfant à cette période (Alby, 1993). Par exemple, quand les parents ont effectué un deuil anticipé, l'enfant, lorsqu'il guérit, devient une sorte d'iconoclaste dangereux pour eux, ce qui complique encore les processus de guérison.

En même temps, quand la guérison survient vraiment, un autre bilan a lieu, celui de tout ce qui a été sacrifié sur l'autel de la maladie, pour que l'enfant soit « comme avant »... et le contrat n'a pas toujours été rempli comme on l'imaginait :

- des séquelles corporelles (stérilité, difficultés cognitives, amputation, etc.) demeurent ;
- des séquelles psychiques persistent :
 - enfant tyrannique, sans limite ;
 - éléments dépressifs, avec honte, dévalorisation, impression d'avoir été trompé (être guéri ne signifie pas que « tout va bien », à l'école, avec les amis, etc.) ;
 - conduites à risques, ordaliques, qui semblent « tester » la possibilité de rester vivant et indestructible, ou, au contraire, chercher à détruire la réussite des parents : sa « nouvelle bonne santé », etc. ;
- le couple parental « bat de l'aile » ou est disloqué ;
- des problèmes financiers ou professionnels existent ;
- le statut social de la famille s'est dégradé ;

- les autres enfants ont payé le prix fort et se retrouvent eux aussi atteints par la maladie de l'enfant (échec scolaire, troubles du comportement, etc.).

De nombreuses études ont noté de façon plus fréquente chez des patients leucémiques guéris que dans une population témoin (enfants souffrant d'autres maladies) des séquelles de différents types :

- une *altération des fonctions cognitives* (Lansky *et al.*, 1984 ; Said *et al.*, 1989), souvent due à la radiothérapie (Packer *et al.*, 1987), ce qui a limité ses indications ; ces chiffres ont été contestés ensuite (Schuler *et al.*, 1990) ;
- des *troubles de l'attention* (Goff *et al.*, 1980 ; Schuler *et al.*, 1990) ;
- des *troubles du comportement* (Browers *et al.* ; 1985 ; Whitt *et al.*, 1984).

Il est intéressant de noter que certains parents ou certains enfants confondent souvent les dates anniversaires du début de la maladie et de l'annonce de la guérison.

De nombreux enfants guéris développent une vocation médicale, paramédicale ou scientifique au sens plus large du terme, comme s'ils cherchaient pour s'épanouir à réparer les autres, peut-être eux-mêmes aussi, en connaissant mieux et en pensant contrôler mieux leur corps.

D'autres restent en quelque sorte « aliénés à la médecine » (Oppenheim, 1996), cherchant en elle la solution à toutes leurs difficultés existentielles, ou, au contraire, entretiennent avec elle une *relation phobique*, les mettant parfois, secondairement, en danger (refus de consultation ou déni devant de nouveaux symptômes).

Dans la relation à l'autre, l'enfant peut garder des difficultés qui, secondairement, entravent son intégration sociale, voire même ses relations plus intimes (amicales ou amoureuses). Il peut, par exemple (Oppenheim, 1996) :

- reprocher au monde entier de n'avoir pas su le protéger (quérulence permanente, sentiment de « dette » qui doit être payée ; revendication perpétuelle d'être « réparé », etc.) ;
- avoir un mépris élitiste pour ces autres qui ont eu la chance de vivre dans le monde de l'enfance, monde qui lui a été refusé et qui, maintenant, ne portent attention qu'à des « futilités » idiotes et sans intérêt pour lui qui a côtoyé des eaux bien plus profondes et excitantes à ses yeux (la mort, la douleur, etc.).

Cette survalorisation de lui-même, le rend inaccessible, aveugle (aux autres et aux choses) et fragile à la fois (négation des risques de la vie) ;

- ressentir une colère contre l'injustice et le préjudice subi, qu'il fait en quelque sorte « payer » aux autres (sadisme, méchanceté gratuite, etc.) ;
- garder la crainte qui persiste en lui « la trace du cancer », trace que l'autre, s'il est trop proche, pourrait découvrir et réactiver ; la crainte de devoir alors revivre les angoisses passées, voire de s'en justifier devant l'autre, peut lui faire fuir les relations durables et, au contraire, multiplier les contacts furtifs, moins dangereux.

Bien sûr, loin de ces situations où la maladie rompt à jamais l'équilibre et laisse, après son départ, des « rescapés » et non des « vivants » au sens plein du terme, certains enfants, et leurs parents, sortent plus forts du combat contre elle : ils gardent des facultés d'identifications plus développées, sont plus matures, plus ouverts aux autres, plus humains et savourent véritablement la vie dans chacun de ses instants, des plus quotidiens aux plus extraordinaires, faisant souvent partager cette intensité à ceux qu'ils aiment.

Ils vivent « à fond », sans perdre de vue les risques, ni oublier leurs doutes, mais ils savent mieux qu'avant, et mieux que d'autres, mettre en perspective ce que la vie leur réserve de pièges, de malheurs et de joies, pour les articuler de la façon la plus synergique possible, trouvant sans doute leur meilleure alchimie de vie, sans pour cela penser, qu'ils sont tout-puissants et réalisent chaque jour « l'œuvre au noir ».

Pour arriver à ce « confort » de vie, il n'est pas rare que l'enfant, devenu adolescent ou adulte, revienne voir l'équipe de soin, le pédiatre ou le pédopsychiatre, qui l'avaient pris en charge. À travers cette démarche, il cherche à ré-historiser sa vie, remettre des mots sur des moments de « trou noir », d'angoisse de mort qui n'avait pu être parlée, ou de douleur qui avait été occultée, car trop dangereuse à l'époque (clivage fonctionnel). Ces temps de reconstruction sont essentiels et font partie intégrante du travail de la maladie (particulièrement quand la maladie a touché l'enfant quand il était très jeune et ne possédait pas de langage).

Le pédopsychiatre garde une place unique dans cet accompagnement secondaire, situé dans l'après-coup : il peut, en « co-pensée », permettre au sujet de tisser progressivement un sens nouveau à travers la réappropriation de ses non-sens passés. Il n'est pas ici question d'une mue qui ferait abandonner l'enveloppe d'avant (celle de « quand l'enfant était malade »), mais plutôt de la métabolisation explicite de la transformation de cette enveloppe que la maladie, ses avatars et sa guérison, a provoquée.

Ainsi, plus qu'une « renaissance », une véritable cicatrisation peut advenir, cicatrisation souple et confortable, car modulable à l'infini (selon les événements de vie rencontrés ensuite). C'est sans doute à ce prix que l'enfant qui a été malade, souvent donné pour mort et miraculé ensuite, trouve enfin une liberté nouvelle lui permettant de vivre pleinement.

« Guérir d'un cancer n'est peut-être possible que lorsque chacun a pardonné à l'autre, c'est-à-dire dépassé l'ambivalence, la culpabilité, et cette dépendance mutuelle si longue à effacer. » (Alby, 1993).

Chapitre 7

AVOIR UN ENFANT HANDICAPÉ

« Lentement mais sûrement » : l'urgence vraie est rarissime en matière d'annonce du handicap.

« Le mieux est l'ennemi du bien » : la stratégie du parapluie n'est sans doute pas la meilleure. Toute vérité n'est pas bonne à dire du premier coup.

« Mieux vaut prévenir que guérir » : le repérage des fragilités du système interactionnel parents/enfant, lors de l'annonce, semble essentiel pour soutenir les familles et les enfants.

« L'habit ne fait pas le moine » : attention aux familles qui semblent « trop bien » : on a souvent la surprise de voir que ce sont elles qui s'écroulent secondairement.

Un si joli bébé

Pierre est dans sa poussette, bien calé dans sa coque.

Ce matin je l'ai habillé en dimanche. C'est le baptême de Léo et je suis la marraine.

Moi aussi je me suis faite jolie, pour... je ne sais pas bien pour qui ni pourquoi. Mais je l'ai fait quand même.

Il faut tenir ; c'est ça ma vie : tenir, jour après jour, minutes après minutes. Pas le choix.

Si, le jour où le médecin m'a dit que Pierre ne serait jamais comme les autres, ce jour-là j'ai eu le choix : celui de vivre ou de mourir avec lui ou sans lui.

C'était mon premier bébé, un garçon. Toute la famille était heureuse : le premier petit-fils, ça compte. Je me souviens de la maternité : j'étais resplendissante, comblée ; fatiguée, parce que l'accouchement avait été très long et difficile, mais comblée. Pierre était beau, il pesait quatre kilos deux. Il respirait bien, après les premières minutes difficiles. Mais sinon, tout semblait aller. Pas de problème avait dit le pédiatre.

Nous sommes rentrés à la maison au cinquième jour. Là, mon mari avait tout préparé comme nous l'avions pensé ensemble. La chambre de Pierre était magnifique : il avait installé le lit qui me vient de ma grand-mère (un lit berceau en Mélèzes du Queyras) et ciré la grande armoire sculptée par mon grand-oncle Pierre, le montagnard.

En arrivant dans ce petit cocon ; les larmes sont sorties toutes seules. J'étais là, avec Pierre collé à moi, et mon mari a ouvert la porte en chantant les premières mesures du *Printemps* de Vivaldi. Il s'est légèrement courbé, comme pour faire une révérence, s'est effacé devant nous en disant : « Voici pour le Maître de ces lieux, notre petit Taureau ! »

Au mur, il avait fait encadrer la face Sud de la Meije, ma face préférée. Il a posé les yeux dessus et il a soufflé en effleurant les cheveux de Pierre : « On la fera ensemble, mon fils. »

Que d'émotions en quelques minutes ! Ma fatigue était pulvérisée ! Je me sentais forte, prête à tout. Quelque chose d'une transcendance, quelque chose qui me faisait grandir tout à coup.

Mes parents sont montés du midi pour voir Pierre et le reconnaître comme un des leurs. Ma mère, avec qui j'avais eu tant de conflits pendant mon adolescence tumultueuse l'a regardé, m'a souri et a dit : « Tu l'as bien réussi ! » Une vraie bonne fée ! Mon père était ému et ne disait rien, comme à son habitude. Du côté de Julien, c'était chaleureux aussi, malgré l'absence de son père, plus cruelle (il est mort il y a maintenant deux ans d'une tumeur au cerveau, et ça a été très dur pour Julien et sa sœur). Ma belle-mère a même souri, elle qui semble, toujours, éteinte.

Pierre, lui, était aux anges : il dormait beaucoup, mais cela me semblait normal après une naissance difficile. Je me disais qu'il était en train de rassembler la famille et de me permettre de grandir encore... Il me faisait mère et je me rapprochais de la mienne, mais autrement, plus sereinement, en partageant, aussi, davantage peut-être quelque chose de notre féminité. Son accouchement avait été aussi douloureux que le mien, les suites également, et elle me donnait des conseils, me parlait de moi bébé, de mes premiers jours, du fait qu'elle n'avait pas voulu d'autres enfants vu son âge, ce que mon père regrettait (il voulait un garçon). Devant le berceau de Pierre, nous devisions doucement, en pensant au Queyras de sa propre mère, au choix de ce prénom qui surprenait tout le monde (Pierre en 2004,

ce n'est vraiment pas à la mode !). Mais dans nos regards et dans nos mains qui se prenaient parfois (comme quand j'étais petite), nous savions pourquoi... Pierre, mon grand oncle, avait été un original, une force de la nature, un battant. Julien, quand nous nous étions rencontrés, avait tout de suite flashé sur lui dans l'album de famille : un chasseur alpin racé, fier et indépendant, ça ne pouvait que lui plaire, lui qui aimait tant la montagne et qui m'y avait fait revenir.

Les premières semaines se sont déroulées dans cette tiédeur douce à laquelle, je crois, chaque mère a droit. Mon corps se remettait doucement, Julien avait repris son travail mais revenait tôt : « Je suis tox de vous deux » répétait-il sans cesse. Il avait trouvé sur Internet, et immédiatement acheté, le plus petit piolet du monde ! Il berçait Pierre tendrement en lui racontant la montagne, et comme nous étions en mai, il lui parlait de cet été où il le monterait dans son dos au glacier Noir pour qu'il puisse admirer le pilier sud des Écrins qu'il devait entreprendre pendant que je garderais notre fils au chalet. Mes parents avaient même prévu d'emmener ma belle-mère avec eux à Vallouise pour passer quinze jours avec nous. « Tu pourras refaire un peu d'escalade », me disait Julien, ce qui m'enchantait.

La visite du premier mois s'est bien passée, même si Pierre semblait peu réactif, ce qu'on nous a signalé... J'avais bien remarqué qu'il ouvrait peu les yeux, continuait à dormir beaucoup, s'endormait souvent sur mon sein... Mais je ne voulais pas savoir, même si, maintenant, je sais que je savais que quelque chose n'allait pas. Quoi, j'aurais été incapable de le dire précisément. Mais une sorte d'intuition, de peur, de petits doutes s'infiltraient lentement, insidieusement en moi.

Quand il a fallu rencontrer un autre pédiatre à l'hôpital, faire des examens, parce que Pierre maigrissait, dormait toujours, ne tenait pas sa tête, ne regardait personne... le gouffre était déjà largement ouvert en moi. Pour Julien c'était très différent. Lui, il luttait encore (et il continue toujours, ce qui provoque nos disputes et nos déchirements) pour nier la réalité. Il réfutait tous les arguments médicaux, même les plus irréfutables, en les considérant comme des paroles inutiles de dangereux oiseaux de mauvais augure. Il m'empêchait même parfois de me rendre à certains rendez-vous, demandant implicitement, derrière ses discours explicites rationalisants et dérisoires, du temps, un peu de répit, pour reprendre souffle.

Quand on m'a expliqué que Pierre avait en fait une maladie rare, dans ses mitochondries, et qu'il ne serait jamais comme les autres enfants, la terre s'est écroulée un peu plus sous mes pieds, ce d'autant qu'il fallait que j'en informe Julien qui avait prétexté un travail urgent pour ne pas venir avec moi à l'hôpital. Le visage de ma mère m'est, alors, apparu, mais pas celui qui me tenait compagnie depuis la naissance de Pierre, plutôt celui que je combattais ardemment pendant mon adolescence. Il semblait me répéter : « Tu vois bien que tu n'arriveras jamais à rien, que tu n'es pas faites pour le bonheur. » Envolée l'image rassurante du grand-oncle, balayée la face sud de la Meije, écrasés tous nos projets, notre amour, notre couple réalisé... Je me sentais petite, laminée, en lambeaux, honteuse, molle, morte aussi... morte, c'était et c'est encore le mot. Comment vivre avec cette réalité

au quotidien : Pierre ne sera jamais ce que j'ai rêvé qu'il soit. Pierre ne marchera pas. Pierre ne parlera pas. Pierre devra aller en institution (mot qui représente encore pour moi la fin du monde du banalement habituel). Pierre ne pourra pas partager tout de notre vie.

Julien lui aussi est mort, mais d'une autre façon que moi.

Lui qui n'était que fantaisie, humour, tendresse, émotion, il s'est refermé, il a rapetissé, il s'est évadé de notre vie en plongeant dans celle de son cabinet d'architecte. Il n'a jamais autant travaillé. Il n'a jamais autant peu parlé.

Nous vivons côte à côte, mais nos chemins ne se rencontrent plus vraiment.

Pierre est comme inexistant pour lui : il ne peut le regarder. Quand cela arrive, exceptionnellement, il s'écroule et part dans son atelier. Un soir, il a simplement dit : « Le cerveau, ça doit être une malédiction familiale ! » Je n'ai pas compris, puis j'ai repensé à son père... rien à voir... tout à comprendre... pas de sens commun, que du sens caché et opaque pour celui qui n'a pas vécu « ça ». « Ça », c'est l'impossible du mal, la souffrance qui vous touche là où vous êtes le plus sensible : votre capacité à transmettre, à créer du nouveau, du sens, de la vie, une autre vie... Celle de Pierre me semble aujourd'hui tellement autre, tellement étrange, tellement étrangère à mes rêves, que j'ai parfois du mal à tenir... Il le faut pourtant puisque j'ai choisi de continuer... Pour cela, il me faudra beaucoup parler encore, et autrement qu'à ce journal, peut-être à un autre qui pourrait entendre sans être détruit par toute cette douleur...

LA NOTION DE HANDICAP

La définition du handicap provient de l'expression anglaise *hand in cap* qui signifie « piocher dans un chapeau la chance ou la malchance lors des courses de chevaux ». Certes, la représentation du handicap varie beaucoup selon la maladie elle-même, mais aussi l'histoire et la culture. Sous certaines latitudes, la représentation sociale de certains handicaps reste très négative, voire épouvantable (par exemple : l'épilepsie en Europe), alors qu'ailleurs certains peuvent être considérés comme de véritables « tares sacrées ».

Sans doute, le problème central du handicap reste celui de la chronicité : handicap un jour... handicap toujours ! Le mariage engagé entre le sujet et la maladie est surtout classé sous les hospices du pire et, peu souvent, du meilleur. Ceci est particulièrement clair dans certaines maladies qui s'accompagnent d'une véritable chronique des traumatismes annoncés, une chronique des douleurs annoncées, une chronique des étapes de vie gâchées à venir, voire une chronique de la mort annoncée. Le développement de l'enfant est ainsi perpétuellement placé

sous de mauvais hospices, de ses prédictions d'une carabosse qui ne peut jamais revenir sur ses vœux.

Le handicap, c'est aussi le monde du hors-jeu, de l'exclusion. Quand on annonce à des parents d'un bébé encore minuscule qu'il est atteint d'une maladie handicapante, le premier fantasme est souvent pour eux celui de l'abandon. Ils se disent : « Un jour ou l'autre, je ne serai plus là, il sera alors tout seul, abandonné. » Ce fantasme d'abandon pour l'enfant est aussi un fantasme d'abandon pour eux-mêmes. C'est un peu comme si chacun se disait : « Je suis décidément un père ou une mère abandonnée des Dieux. Comment ai-je pu provoquer une telle colère de ceux-ci pour qu'ils désignent, ainsi, mon enfant du sceau du négatif ? » Si la blessure est profonde et, malgré la compassion, ne peut jamais tout à fait cicatriser, elle provoque surtout des sentiments très ambivalents vis-à-vis de l'enfant atteint : « Maintenant, c'est pour toujours, il sera comme cela toute sa vie, et moi, je devrai rester à voir le temps qui passe, rester son père ou rester sa mère, je devrai continuer à l'aimer, encore plus qu'un autre enfant, car il aura davantage besoin de moi. » Quand tout le monde est découragé, quand il semble que l'avenir n'a plus de raison d'être, d'autres pensées peuvent arriver : « Si seulement, il avait pu mourir, peut-être les choses auraient été plus simples. » Penser la mort de cet enfant du cauchemar et non du rêve, de cet enfant raté qui ne peut devenir un héritier comme les autres (Ringler, 1998), la souhaiter même à certains, moments, voilà sans doute la douleur la plus grande du handicap. Si certains parents s'autorisent à se formuler de tel vécu, d'autres s'y refusent, se condamnant eux-mêmes sans pouvoir s'accorder la juste sollicitude qui leur permettrait d'avancer plus confortablement avec leur enfant. Penser à la mort ne veut pas forcément dire la provoquer... Refuser de pouvoir y penser entraîne souvent une agressivité latente plus importante.

La société aussi reste profondément ambivalente quant au statut du handicap, notamment de celui de l'enfant qui naît, comme en témoignent les allers-retours à propos de l'arrêt Perruche et « au crédit accordé pendant un certain temps au “droit de ne pas naître” qui est, du point de vue du droit, un droit limite puisque ce droit est reconnu à une personne dont la naissance se situe avant même l'apparition de cette demande de reconnaissance juridique » (Le Blanc, 2002).

LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS

Le handicap a été défini en fonction de nombreuses variables. Cependant, la vision de l'épidémiologiste Wood (2000, 2001) est sans doute la plus originale. Il a réussi à mettre en place une classification internationale (CIF : Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé) qui relie différents niveaux du fonctionnement de la personne handicapée. Il définit quatre plans d'expression :

- celui de la *maladie* (par exemple la sclérose en plaques), niveau véritablement étiologique ;
- celui des *déficiences*, c'est-à-dire de ce que la maladie provoque comme atteintes fonctionnelles (par exemple le déficit auditif ou visuel) ;
- celui des *incapacités*, c'est-à-dire de ce qui, dans la vie de tous les jours, gêne le patient (par exemple, l'impossibilité d'avoir les activités nécessaires pour préserver sa sécurité) ;
- enfin, celui du *désavantage* social, qui, généralement, est central dans la définition du handicap. Il s'agit, ici, de toutes les restrictions sociales, notamment professionnelles liées au handicap.

Wood relie ses quatre plans d'expression comme des plans d'expérience sur lesquels on peut agir de façon simultanée ou chronologiquement différée. Ainsi, l'action au niveau des déficiences (appareillage) peut tout à fait « synergiser » l'action engagée au niveau du désavantage social (programme scolaire adapté). Si certaines incapacités, certaines déficiences ou certains désavantages ne peuvent être contournés réellement, on voit bien que d'autres peuvent être mieux vécus, en fonction de modalités d'action se situant dans un autre plan d'expérience.

Les enjeux psychologiques, les actions entreprises sont aussi à souligner.

Intervenir sur le plan de la déficience en donnant à un enfant un fauteuil électrique, c'est un premier niveau d'action. Faire en sorte qu'il puisse le vivre comme une réparation efficace, voire une valorisation, et non pas comme une agression, en est un autre. Enfin, aider ses parents à accepter cette stigmatisation du handicap dans le regard des autres est encore un autre plan d'action extrêmement important.

C'est dans l'harmonie des actions, dans leur cohérence que la meilleure efficacité sera trouvée.

Il apparaît, ainsi, assez nettement qu'il n'existe que très peu de parallélisme entre les déficits, les incapacités et les désavantages pour une même maladie. Certains enfants peuvent progressivement faire « leur »,

leur maladie, et arriver à vivre avec, véritablement, en l'intégrant dans leur corps, en pouvant développer des idéaux du moi valorisants, même si la souffrance psychique est souvent présente, alors que d'autres restent dans un système de dépendance, d'impression de dette à perpétuellement combler, et s'enferment dans des systèmes de réparation toujours insatisfaisants.

Une telle variabilité des conséquences des déficiences et des incapacités, voire des désavantages, reste bien évidemment étroitement liée au contexte familial et à la personnalité de l'enfant.

Dans ce cadre, le travail en psychiatrie de liaison, auprès de familles de jeunes enfants, garde une valeur de prévention essentielle. Repérer très rapidement, au moment de l'annonce notamment, les situations où, familialement, tout se complique, s'embrouille, essayer d'éviter les boucles auto-aggravantes dans ce système d'interactions précoces, boucles qui peuvent devenir extrêmement négatives, voilà sans doute la principale action du pédopsychiatre de liaison dans les champs du handicap.

LES ENJEUX PSYCHOPATHOLOGIQUES DE L'ANNONCE : LE TRAUMATISME DIRECT PRIMAIRE ET LE TRAUMATISME SECONDAIRE

Dans certaines maladies, le tableau clinique n'est pas extraordinairement parlant pour de jeunes parents. C'est le pédiatre, qui, parfois, est alerté par de petits signes et confie au spécialiste le diagnostic d'un retard éventuellement grave.

Pour certains parents, la surprise est totale : ils avaient un bébé qui leur semblait un petit peu moins réactif que les autres et, à la sortie de la consultation, ils se retrouvent avec un bébé dont on leur explique qu'il est à moitié aveugle, à moitié sourd, ou présente un retard psychomoteur déjà très important.

Le traumatisme direct avec ses répercussions émotionnelles majeures, humaines, normales, est alors au premier plan (*cf.* p. 32-33). Ces parents sont « normalement tristes », « normalement agressifs », « normalement ennuyés », « normalement déprimés ». S'ils ne le sont pas, finalement c'est cela qui est inquiétant ! Au départ, la sidération est pour eux souvent totale, puis, peu à peu, les mécanismes psychiques de défense s'élaborent, souvent centrés par des éléments à valeur dépressive.

Cependant, dans certains cas, on assiste à la mise en place d'un véritable traumatisme secondaire lié à un mécanisme d'après-coup (cf. p. 32-33). « L'après-coup », c'est quand le réel vient en quelque sorte réappuyer là où cela faisait mal sans qu'on le sache vraiment, quand le handicap de l'enfant vient donner sens à des théories plus ou moins inconscientes liées au conflit infantile du développement parental.

Quand dans une famille, le handicap a déjà une place importante au niveau des générations grand-parentales, lorsque persistent des deuils non élaborés, lorsque les conflits transgénérationnels restent importants, le mandat transgénérationnel (Lebovicci, 1983) de l'enfant à naître est souvent très fort. Le handicap de cet enfant-là, marqué du sceau de l'irréversible, est sans doute alors beaucoup plus difficile à vivre pour ce type de parents. Certains s'enferment dans un déni complet, soit au contraire dans une sorte de sur-stimulation de l'enfant, de « sur-entraînement », de *coaching* de tous les instants.

Le travail en psychiatrie de liaison peut aider à repérer ces situations où le traumatisme direct primaire existe, mais où il passe au second plan, largement dépassé par un traumatisme secondaire qui reste incompréhensible si l'on ne prend pas le temps de plonger dans l'histoire des parents.

Une autre dimension de l'annonce du handicap chez un petit enfant est celle de son développement. Lorsqu'on annonce une maladie à un adulte, c'est un peu comme si on lui disait : « Vous avez joué un certain nombre de cartes dans votre vie, votre moi est relativement solide *a priori*, et maintenant, il vous tombe une tuile sur la tête. »

En pédiatrie, les choses sont beaucoup plus compliquées : parfois, l'annonce n'est pas vraiment faite à l'enfant, car il est trop petit pour comprendre, il n'a pas encore accès au langage. Elle est alors uniquement faite à ses parents. Ceux-ci voient, d'un seul coup, toutes les cartes potentielles du développement de leur progéniture se déliter, se perdre. Ce découragement peut teinter les interactions précoces et, donc, influencer sur toutes les étapes de développement.

Bien évidemment, il est très différent d'annoncer un handicap en salle de travail, au cours des premiers mois de vie, ou bien à des parents d'un enfant de 2 ans. Dans la dernière situation, un certain nombre d'étapes sont déjà passées, dans la première tout est à vivre !

Par ailleurs, annoncer un handicap au moment où un enfant devrait apprendre à marcher peut, en quelque sorte, l'empêcher d'avancer. Même s'il a la capacité de marcher, la dépression de ses parents, leur découragement ne le pousse pas à aller explorer le monde ! On peut,

alors, assister à la véritable mise en place d'un handicap psychique secondaire, aggravant le handicap psychomoteur.

À noter que dans les annonces de handicaps liés à des maladies génétiques, la plus grande prudence est de mise car l'état des recherches est tellement changeant, les progrès sont tellement phénoménaux et rapides, que certaines situations analysées il y a quelques années comme des pathologies liées à un des parents sont aujourd'hui reconnues comme impliquant les deux. Inutile de commenter le fait que, pour des parents, le changement à 180 degrés d'implication provoque généralement des conflits familiaux extrêmement intenses !

Le travail en psychiatrie de liaison doit donc prendre en compte toutes ces variables inconscientes, le poids du fantasme et celui de la réalité. Si l'on ne s'attaque pas finalement au ressenti profond des parents, en lien avec leur propre névrose infantile, on avance souvent peu (Epelbaum *et al.*, 1996).

LES RÉACTIONS DES PARENTS À L'ANNONCE

— *La première réaction* des parents face à une annonce de handicap, c'est sans doute la *sidération*, (Epelbaum *et al.*, 1992). C'est comme s'ils n'avaient rien entendu, rien compris, comme si on ne leur avait rien dit. Il s'agit d'une véritable paralysie de la vie psychique (à la fois cognitive et fantasmatique), témoignage du dépassement des défenses habituelles des parents.

Les lois d'information du patient ne facilitent sans doute pas aujourd'hui le colloque singulier, marqué par une progressive connaissance et compréhension des parents, qui permettait une information adaptée, dans une temporalité acceptable pour tous. Le temps du déni, celui des dénégations, est un temps transitoire et souvent très utile. Alors faut-il être prudent, et surtout humble pour adapter son discours au processus « de digestion » que les parents peuvent mettre en route.

— *Le second type de réaction*, souvent secondaire, est la *projection* et la *révolte*. Certains parents se mettent en colère, mais, aussi, peuvent attaquer leur propre corps (amaigrissement, poussées eczémateuses...). Plus on accélère le mouvement, plus les décompensations parentales peuvent intervenir.

Une fois cette phase de sidération et de révolte dépassée, il reste très important d'aider les parents à maintenir un investissement de leur enfant, cet enfant pas comme les autres. Après le deuil de l'enfant idéal, de l'enfant imaginaire, il faut qu'ils se réapproprient une nouvelle

image, celle d'un enfant qui aura un avenir, enfant qu'il va falloir continuer à rêver, à imaginer, à bercer, à câliner (maintien d'une capacité de rêverie maternelle ; Bion, 1979). Certains parents vivent alors un moment de découragement où ils ont l'impression qu'ils ne peuvent plus rien pour leur enfant : « Je ne peux plus le toucher, je ne peux plus le prendre, je ne peux plus lui chanter de berceuse, j'ai oublié toutes les chansons... »

Le travail effectué en psychiatrie de liaison vise à redonner confiance aux parents, à leur montrer qu'ils restent profondément parents et que leur enfant peut aussi les gratifier à travers des interactions, certes différentes de celles que leur a données un autre bébé, par exemple, mais existant tout de même. Cet accompagnement reste indissociable de l'annonce, on ne peut pas annoncer puis lâcher... il faut forcément annoncer et accompagner au sens noble du terme, et parfois très longtemps, notamment pour tout ce qui touchera aux étapes de développement social de l'enfant, souvent douloureusement vécues dans une « différence » trop marquée (entrée en crèche, entrée à l'école, possibilité d'orientation en institution).

Il est intéressant de noter que les parents se forment peu à peu, une théorie étiopathogénique, plus ou moins explicite, de la maladie de leur enfant, théorie qui dépend bien sûr de ce qui leur a été dit (les mots du pédiatre), mais aussi, et surtout, de ce qui est fantasmé en référence à l'histoire individuelle de chaque parent et des mythes familiaux de chacun.

Ainsi, dans une étude réalisée avec des familles dont l'enfant était atteint d'un handicap psychomoteur précocement repéré (Epelbaum *et al.*, 1996), les différentes façons de digérer une même nouvelle (« il y a un problème au cerveau ») sont apparues très contrastées selon les familles qui attribuaient le handicap à :

- « un problème de cellules empoisonnées dans le sang » relié à une prise de sang faite à l'enfant (alors qu'aucun diagnostic étiogénique n'avait été évoqué par le neuropédiatre), dans une ambiance très persécutive et une angoisse massive de « contagion » ;
- « des cellules endormies dans le cerveau », pour des parents plutôt bien dans leur peau et cherchant une représentation la plus positive et ouverte possible ;
- « un châtement divin », véritable malédiction, dans le cas d'une maladie d'origine génétique maternelle entraînant une culpabilité massive ;

- une fracture de jambe du père au moment de la conception, comme si ses spermatozoïdes avaient été cassés aussi (ce qui n'était pas le cas !), pour un père conscient de l'improbabilité de ses explications, mais envahi par une réactivation de ses angoisses de castration infantiles.

Le travail avec les parents, à partir de ces représentations plus ou moins « confortables » psychiquement pour eux, est particulièrement utile, comme s'il fallait les aider à passer « de la malédiction à la raison » (Ringler, 1998) en leur permettant de mieux appréhender ce que réactive le handicap de leur enfant dans leur histoire (angoisses corporelles massives, angoisse de castration, angoisse de mort, problématique de la punition méritée, fantasme d'enfant né du « péché », enfant très désiré mais « en trop » par rapport à une problématique œdipienne parentale qui donne l'impression qu'on est allé trop loin pour dépasser ses propres parents, etc.).

L'étude précédemment citée (Epelbaum *et al.*, 1996), confirme ce cheminement obligatoirement long, du deuil de l'enfant « normal », pour reconnaître son enfant tel qu'il est et l'accepter. Dans les entretiens, situés une semaine, un mois, six mois et un an après l'annonce, il était demandé aux parents de générer des adjectifs qualifiant leur enfant. Les résultats montrent de façon très parlante, que les mots choisis par les parents sont dans les premières semaines pratiquement tous positifs, même si leurs comportements sont évocateurs d'agressivité ou si plus de 85 % d'entre eux certifient que l'image de leur enfant a radicalement changée depuis l'annonce, ou encore que plus de la moitié ne peuvent plus penser à leur enfant en dehors de son handicap. Ce n'est que six mois après le début de l'annonce que les mots deviennent majoritairement contrastés (à la fois positifs et négatifs), comme si une période de « digestion » avait été nécessaire pour accéder à la possibilité de penser l'ambivalence. Le soutien du psychiatre menant l'étude ainsi que celui des équipes prenant en charge ces familles (CMP, CMPP, CAMPS, CESAP, etc.) a sans doute ici été primordial, permettant aussi le dépistage et le traitement de troubles anxieux ou d'épisodes dépressifs chez ces parents.

LE VÉCU DE L'ANNONCEUR

Le médecin qui annonce le handicap reste un « porteur de mauvaises nouvelles » (Bensoussan, 1990). Or, en général, lorsqu'on devient médecin, c'est plutôt pour en annoncer de bonnes ! Le pédiatre est donc

confronté, par l'annonce du handicap, à sa propre impuissance. Il se trouve alors placé dans un paradoxe pas toujours facile à dépasser :

- il faut qu'il trouve des mots pour montrer que quelque chose s'est passé, que le handicap existe et existera, que la chronicité va entrer dans la vie des parents, mais aussi qu'un espoir persiste, que la vie existe, que l'avenir est toujours porteur d'ouverture et d'apprentissage ;
- alors qu'il se sent lui-même blessé dans sa compétence devenue subitement « dérisoire », face à une maladie qui semble gagner sur tous les terrains.

Les mots qu'il prononce doivent aussi permettre aux parents de garder en tête un déroulement temporel possible. Il ne s'agit pas de tout figer en prévoyant, pour chaque mois ou année, les aggravations possibles, mais plutôt de laisser des portes entrouvertes, voire de les ouvrir.

Préserver la capacité de rêverie parentale est sans doute ici l'acte médical le plus important. Pour cela, il ne doit aller, ni trop vite, ni trop lentement, et régler son discours sur les capacités de « digestion » et d'adaptation des parents, donner une espèce de « cadrage » du tableau clinique, en centrant son discours sur l'enfant lui-même, son caractère, sa façon d'être.

On peut noter, que, dans l'étude précédemment citée (Epelbaum *et al.*, 1993) où il était demandé au pédiatre de remplir une échelle de difficulté de l'annonce (cotée de 1 à 5), les résultats montrent que celle-ci :

- n'a, pour lui, pas grand-chose à voir avec la gravité de diagnostic à annoncer ;
- mais, par contre, reste intimement liée à sa perception de difficultés dans le couple ou chez un des parents.

La proposition d'un soutien pédopsychiatrique se situant très en amont de la prise en charge, trouve, dans ces cas, tout son intérêt.

VERS UNE ANNONCE SUFFISAMMENT BONNE

Il est très important de prendre en compte l'âge de l'enfant. La situation la plus difficile est celle du handicap visible dès la salle de travail, au moment où la dyade mère-bébé n'a pas encore complètement

installé son rythme de fonctionnement. Permettre aux premiers liens de se tisser est sans doute l'acte le plus important à cette période.

Si la gravité de la maladie intervient, souvent, comme un élément aggravant de la douleur parentale, il faut tout de même rester très attentif aux théories explicatives des familles. En effet, certains handicaps apparemment banaux ou très peu sévères sont vécus par certains comme de véritables punitions divines dramatiques.

Le type de maladie compte aussi, notamment dans son étiologie (maladies génétiques, etc.).

Enfin, l'engagement du pronostic vital reste une problématique tout à fait à part (*cf.* chapitre 8). Beaucoup de parents, une fois qu'on leur annonce que leur enfant va mourir, pensent que leur enfant peut mourir immédiatement alors, qu'en fait, ils ont des années à vivre avec lui. Le réel de la mort, une fois intervenu, balaye tous les fantasmes, toute la capacité de rêverie. Il faut effectuer avec ces familles un véritable travail de réanimation psychique pour que l'enfant puisse vivre avec ses parents, toutes ces années, le plus confortablement possible.

Enfin, pour une annonce suffisamment bonne, il faut aussi respecter les patients ! S'installer dans un bureau confortable, ne pas être dérangé toutes les cinq minutes par le téléphone, recevoir les deux parents ensemble, pouvoir adapter son discours au milieu socioculturel des parents semble bien évidemment essentiel. Parler de l'enfant, et pas seulement de la maladie, s'adresser à lui par son prénom, chercher à mieux comprendre sa façon à lui de réagir face à la maladie sont aussi des paramètres d'ajustement très importants.

En tout cas, l'annonce du handicap reste un acte très difficile pour le médecin et la participation à des groupes Balint peut beaucoup l'aider quand son travail est centré par ce type de situation clinique.

Il faut bien entendu, lorsque l'enfant est plus grand, l'associer à toutes ces démarches et répondre à ses propres questions sans écouter les nôtres. Les mots des enfants sont souvent très différents de ceux des adultes et il faut savoir les écouter.

ÊTRE PARENTS D'UN ENFANT HANDICAPÉ

Il s'agit souvent plus « d'avoir » que « d'être »... et c'est sans doute là la difficulté :

- « *avoir un enfant handicapé* » permet de court-circuiter la culpabilité toujours sous-jacente de ne pas avoir été de « bons fabricants » (à

qui la faute ? est-elle originelle ?) et tous les conflits intra-psychiques qui en découlent inévitablement ; le handicap reste dès lors assimilé à une « tuile » qui vous est tombée dessus, comme une malédiction indépassable, plus ou moins injuste qui évite de s'interroger sur la cause de la blessure narcissique énorme qui vous transperce ; cette appréhension de la situation reste fréquente après l'annonce, mais se transforme, peu à peu, quand les parents, aidés par leur enfant, retrouvent des repères et se sentent à nouveau vraiment parents ;

- « être parent d'un enfant handicapé », représente un véritable aboutissement d'un processus de parentalité douloureux et compliqué, en même temps qu'un cheminement du couple parental (s'articuler au lieu de se surprotéger ou de se soulager en projetant la faute sur « l'autre ») ; l'ambivalence devient alors possible à penser, humaine et non dangereuse ou sacrilège, et chacun retrouve sa place ; les angoisses des parents, liées à la réactivation de leurs conflits infantiles, ne sont plus projetées sur l'enfant ou l'extérieur, mais renégociées plus lucidement ; le médecin peut devenir un allié et non un « rapté » d'enfant impuissant à réparer les imperfections ; les parents peuvent lâcher la maîtrise, la nécessité de contrôle de leur enfant qui, jusque-là, les rassuraient et décentraient leur agressivité à son égard, et le laisser cheminer un peu plus seul, se laisser surprendre et devenir, ainsi, par ce jeu de regards possiblement ouverts, « ses » parents à lui.

Le travail effectué par le pédopsychiatre avec les parents et l'enfant, tout au long du cheminement de ce dernier vers le maximum d'autonomisation psychique compatible avec son handicap, vise donc à redonner l'envie d'être soi (grandir pour l'enfant ; le soutenir dans ce pari apparemment fou au départ, pour les parents) et la confiance (confiance en leurs capacités pour l'enfant ; confiance dans leurs capacités d'accepter d'être parents à leur façon avec un enfant différent, parents normalement décentrés de la réalité des autres...), dans une temporalité sans doute parfois très différente que celle qu'ont à prendre en compte les parents « de l'autre planète, celle des enfants sans soucis ».

On ne peut sûrement pas demander à de tels parents de « faire comme si de rien n'était », et leur parler de « normalité ». Ils savent, quand on les écoute sans préjugé ni certitudes, n'entendre que ce qu'ils veulent : avant tout devenir (ou redevenir) parents, c'est-à-dire remplir leur fonction parentale de guide, avec assez de bonheur, de confort, et de rêves, sans pour cela penser le faire « comme tout le monde » tant leur monde quotidien est différent...

Chapitre 8

PERDRE UN ENFANT

DANS toutes ces situations de mort annoncée, l'essentiel reste la vie qui va suivre... la vie de l'enfant malade, celle de ses parents, celle de sa fratrie.

De la qualité des repositionnements de chacun, dépend en grande partie le confort psychique de l'enfant qui peut mourir, ainsi que celui de ceux qui lui survivront.

Aider, quand cela ne s'effectue pas naturellement, implicitement, les mots et les gestes à reprendre une place face au non-sens du néant attendu, semble être un des rôles essentiels du pédopsychiatre, messenger des peurs et des désirs impensables, des phrases restées lettres mortes par faute de disponibilité des interlocuteurs. Tisser de nouveaux liens, en s'adaptant aux temporalités tourmentées que la maladie et les traitements imposent, écouter et parler aussi, en restant vivant : « Vous entendez mes pires pensées » dit une mère. « J'avais peur de tout casser en parlant, mais je me rends compte que ça se passe ailleurs » dit une autre. Être là, attaquant et non détruit, dans la continuité malgré les ruptures fantasmées...

Jules ou la peur sans nomJeudi 1^{er} Juin

C'est pas la peine de me regarder comme ça : je ne suis pas un pestiféré, hein ! Je vais mourir, c'est tout. Onze ans et mourir : c'est complètement fou, je sais, mais possible, « incroyable mais vrai ».

Et c'est pour ça que vous voulez que je vois un psy ? Je suis pas fou en plus non ! Ça va pas la tête !

Alors c'est toi ce psy à qui tout le monde veut que je parle.

C'est quoi au juste ton métier : tu t'occupes des soucis et les gens ici pensent que j'en ai... Elle est bien bonne celle-là ! Ha ça oui, j'en ai des soucis !

Et toi tu serais là pour que je les digère mieux ?

Je vois pas bien ce que tu peux faire ! T'es pas magicien non ? T'as pas un truc pour me faire vivre autrement et arrêter ce cauchemar ? non ?

T'es là pour écouter. C'est bien la première fois que ça arrivera ici ! En réa on t'écoute pas : on te perce (et pas du beau piercing !), on te laisse au lit, on te parle pas (pas le temps). T'as le corps en morceaux. Tu cherches tout le temps à trouver une image dans ta tête pour partir de là : moi c'est la mer, les rouleaux qui font *Pshhhh*, le voilier (on en fait avec papa).

Tiens, tu t'es assis et t'as l'air de rester.

T'en connais d'autres des enfants comme moi ? des qui sont morts ?

Oui ?

Et t'as parlé avec eux tout le temps ?

Oui ?

OK, alors si t'es vraiment là pour écouter ce que j'ai à dire, t'as pas intérêt à partir au milieu ou pleurer avec moi, ou me raconter des histoires. T'es psy alors c'est ton job : t'avais qu'à pas choisir la pédiatrie.

Bon, moi, j'ai toujours été malade au fond, depuis que je sais qui je suis vraiment, depuis « l'âge de raison » disait ma grand-mère.

Avec mes tumeurs qui poussaient régulièrement de partout, les opérations, je savais bien que je ne ferais pas long feu ici.

J'aime pas ce nouveau service. En neuro, les infirmières elles me connaissaient, elles savaient à quoi s'en tenir avec moi. Le pédiatre aussi : un jour, j'avais 9 ans, je me rappellerai toujours (enfin, tant que je pourrai penser). Mes parents étaient avec moi et le docteur leur parlait de mon IRM. C'était pas joli joli, si tu vois ce que je veux dire. Ma mère, ses yeux sont devenus gris (pourtant elle en a des bleus terribles !). Mon père il a toussé. Moi j'ai demandé de quoi il était question. Le docteur m'a dit qu'il y avait une nouvelle tumeur embêtante. J'ai dit : « C'est quoi embêtante ? » En fait il était drôlement surpris parce que je n'avais jamais vraiment posé de question avant. C'est pas facile de poser les bonnes questions : des fois, tu te dis : « Allez, vas-y, il faut que tu saches. » Mais en même temps tu regardes ta mère et tu sens qu'elle préfère pas savoir, rester dans un truc comme dans les contes de fée où les gentils sont toujours sauvés. Alors tu

dis rien, tu attends, tu joues le plus possible, tu te fais lire le plus d'histoires possible par tous ceux qui veulent (moi mes parents ils aiment bien me lire des livres), et tu cherches même pas à oublier : tu cherches à plus penser du tout. Tu veux plus regarder en face les choses. Parfois tu demandes la lune, comme ça, juste pour voir si elle va arriver... souvent ça marche : ton père il rentre avec le CD que personne dans ta classe n'a réussi à trouver depuis deux mois. T'es content, t'es un héros pour tes copains (et ton père avec)... mais en fait, la peur revient vite : tu te dis que si ce CD est là, c'est parce que ton père il a tellement peur de ne pas te l'avoir donné avant que tu sois mort qu'il serait capable de faire le tour du monde, de grimper sur l'Annapurna (alors qu'il déteste la montagne), de descendre l'Amazonie en pirogue (alors qu'il est allergique aux moustiques) pour te trouver ce satané CD...

Tu vois, j'ai même réussi à te faire sourire : je suis pas mal hein ? Tu te doutais pas que je serais comme ça ? Tu m'imaginais pleurant toute la journée, cherchant ma « maman », accroché à mon nounours (bon et alors, j'en ai encore un, avec des pansements qui datent de quand j'étais petit. Il me rassure, c'est vrai...).

Bon ben tu vois, je suis pas comme ça.

Moi, ma meilleure défense, c'est l'attaque : si je vois qu'on va me plaindre, pire qu'on va avoir pitié de moi (ça, tu le vois de suite dans les yeux des copains, et pire des filles : leurs yeux dégoulinent, se délavent, ils ne te regardent plus en face mais en biais), alors je fais le zouave (c'est le mot que disait toujours Juliette, mon infirmière préférée en neuro), le guignol (ça, c'est plutôt ma grande sœur qui dit ça) et c'est reparti : les autres rient, c'est gagné.

Quand est-ce que je pleure ? Quand je suis tout seul, le soir, au lit, ou dans la journée quand je suis hospitalisé (c'est long des jours entiers dans une chambre). Parfois dans les bras de maman quand j'en peux vraiment plus. Maman, c'est ma batterie de dernier secours. À utiliser avec modération, parce qu'il faut qu'elle tienne la batterie : c'est comme l'histoire de la clim dans la Vallée de la mort aux US. On y est allé avec les parents : on t'explique bien qu'il faut pas que le moteur surchauffe sinon t'es en rade et alors là c'est grave, les ennuis commencent. T'as pourtant très chaud, tu rêves d'air frais, tu es à la limite d'étouffer : mais non, il ne faut pas mettre la clim trop fort... dur dur... Pour maman c'est pareil : faut pas qu'elle surchauffe trop.

Papa c'est encore différent. Tu pleures pas avec lui. Tu fais des trucs : on taille des épées ; on bricole la maison (on a refait la salle de bain : on dirait un hammam marocain ; maman elle adore ça) ; on fait les courses. Ça te redonne un coup de fouet aussi, tu sais, un papa qui a confiance en toi, qui te prête ses outils, qui t'aide quand t'es fatigué.

Ils assurent drôlement les parents. Surtout qu'il y a aussi Noémie qui les énerve souvent : elle a quinze ans, alors tu parles ! Elle veut sortir en boîte, elle veut partir en camps, elle veut pas aller en Angleterre (elle est dingue : si je pouvais y aller, tu parles comme j'irais !).

Je sais pas comment ils font avec tout ça, parce que moi je suis pas toujours facile tu sais ! Souvent je réclame trop, je veux tout, très vite, encore plus vite, toujours plus vite... De plus en plus vite avec le temps qui passe.

Si j'ai peur ? Je te vois venir... Bien sûr que j'ai peur. Surtout la nuit. Quand je vois plus de lumière, je pense au tunnel qui m'attend. Je vois ça comme ça la mort : un tunnel à passer. Moi je crois en Dieu, alors je pense un peu au Paradis. Mais c'est pas vraiment facile. Ce qui fait le plus peur, c'est d'être seul, sans maman ni papa (ma sœur je m'en passerais bien !). Je me demande comment ça peut faire... Parce que maintenant, je les embête pas souvent, je leur dis pas tout, mais quand même : quand j'en peux plus, je peux craquer. Là, comment ça sera... J'aime bien la chanson de Johnny : « Oh Marie, si tu savais, tout le mal que l'on m'a fait, oh, Marie si je pouvais, dans tes bras nus me reposer. » J'ai demandé à maman de me l'acheter la semaine dernière. Je l'écoute souvent depuis que je suis ici. Je vois ça un peu comme ça le Paradis : j'en ai bavé en réa, les bras de Marie, ce sera un peu comme les bras de maman. Tout doux. Et puis elle est belle Marie. Tu te moques pas de moi, hein ! On fait comme on peu ici.

Tu crois que ça va durer encore longtemps ? Parce que je suis très fatigué maintenant. J'ai mal tout le temps. Je bouge pas beaucoup. Et puis j'en ai marre des perf.

Demain, viens me voir encore. C'est bien, parce que toi tu parles pas trop, mais tu écoutes vraiment. Ça fait du bien finalement. Je pensais pas pouvoir dire tout ça à quelqu'un. Mais toi t'es pas pareil. T'as pas la tête que je pensais pour un psy. Alors reviens et ne m'oublie jamais : OK ?

Mardi 22 juillet

Lettre au docteur des soucis

Cher docteur,

J'en peux plus et je vais partir comme Damien il y a trois jours.

Merci pour tout : t'as été bien dans cette histoire.

J'ai laissé un livre à maman : c'est pas un journal, c'est pas un dictionnaire, c'est des collages de ce que j'aime bien, des petits bouts de moi. On peut le regarder comme on veut : y'a pas d'ordre, pas de numéro de page. J'ai mis les photos des séries que j'adore, les films que je garde (*Le Seigneur des Anneaux* ! bien sûr !). C'est un peu un livre pour me connaître. Je dirai à maman que tu peux le regarder.

Il faut que je te dise quand même un truc : fais attention à mes parents. Ils ont encore ma sœur, mais je sais pas si ça va leur suffire. Alors revois-les : je te le demande à toi, parce que je sais que tu écoutes bien. Tu dois être fait pour ça.

Autre chose. Dans le service il y a Charlotte dont on a déjà parlé : elle, ses parents sont loin et elle parle presque jamais. Je lui ai dit que tu existais. Elle a la même peur que moi. Je suis sûr que tu peux l'aider. Vas-y de ma part hein ?

Bon, alors salut ! Merci pour tout !

Quand la mort est annoncée, tout bascule, rien n'est plus comme avant. L'enfant malade devient immédiatement autre, à la fois plus proche et inquiétant par l'angoisse qu'il provoque chez ses proches. Ses parents sont alors immanquablement pris dans le paradoxe des distances : faut-il retrouver une fusion passée, pour mieux se séparer, définitivement ?

Les enjeux du processus de deuil d'un enfant restent intimement liés aux interactions familiales qui conditionnent le vécu de l'enfant malade, comme la possibilité de vivre le mieux possible après son décès pour ceux qui lui survivent (parents, fratrie).

La mort est irreprésentable écrit Freud : si l'homme a depuis des siècles tenté désespérément de lui trouver une forme, un visage, de la camarade de Brassens à la femme fantomatique de Barbara, les images qu'il s'est fabriquées restent inefficaces. Elles ne lui servent qu'à entretenir l'illusion qu'il peut tout nommer, tout contrôler, tout imaginer. Mais là demeure notre finitude, dans ce nouveau siècle des sciences dures, des techniques reines, des obligations de réussite et des procès pour échecs thérapeutiques : il faut se rendre à l'évidence, nous sommes des êtres dont l'esprit n'est pas fait pour penser sa propre fin qui le plonge dans « l'effroi » au sens winnicottien du terme (Winnicott, 1969).

Faire le deuil ne se résume donc en aucun cas à pouvoir penser au « rien » de la mort. C'est plutôt un travail d'appropriation progressif du manque, dont chacun sort épuisé mais plus autonome aussi : perdre et vivre pleinement encore (il ne s'agit pas ici de seulement « survivre à » mais de « vivre sans »), nécessite un recours possible à des objets peu à peu intériorisés de façon ni persécutive, ni envahissante, ni « vidante ». On garde en soi, on fait appel aux identifications passées de façon nouvellement constructive : on vit « sans », mais « avec » autrement (Freud, 1986).

DEUIL LOGIQUE ET DEUIL ILLOGIQUE

Si la temporalité logique du vieillissement peut permettre à chacun d'entrer plus confortablement dans ce processus de deuil lors de la perte d'un aîné, il en va tout autrement pour la perte d'un pair : celle-ci active de façon intense l'angoisse de notre propre fin, dans un collage quasi spéculaire à l'objet perdu. On comprend alors combien la mort d'un enfant laisse ses parents (et sa fratrie par mouvement spéculaire) totalement démunis : ici aucune logique, aucune loi biologique

n'existe ; il n'y a qu'illogisme et étrangeté, qu'incroyable retournement de situation. Il nous faut perdre, là où nous pensions nous survivre à nous-même, grâce au projet narcissique fou, mais tellement humain, de faire un enfant. Il faut perdre, au lieu de protéger, de guider, de soutenir pour que l'autre se construise. Il faut perdre sa propre chair, son propre sang, là où l'on imaginait qu'ils poursuivraient notre lignée, nous inscrivant à jamais dans l'arbre de vie des « nôtres ».

Il est pourtant des situations où la mort d'un enfant peut être non seulement imaginée, mais souhaitée, voire exigée ou revendiquée, par lui-même et/ou ses proches. Face à la souffrance, à la déformation du corps, au renversement de temporalité (par exemple, rapetisser au lieu de grandir), la mort de celui qui a mal et fait mal à tous ceux qui le regardent, impuissants, représente, à certains moments, la seule porte de sortie de cet enfer quotidien. Mais malgré tous les débats à propos d'euthanasie ou de soins palliatifs, cette porte reste bien encore véritablement barricadée par un tabou culturel absolu : du côté des adultes, il est sacrilège de tuer un enfant, même dans sa tête... et du côté de l'enfant, le suicide demeure un « meurtre condamnable contre soi-même », un acte lâche, en tout cas pas reconnu... donc non partageable.

Condamné à vivre pour mourir bientôt, l'enfant vit, alors, un paradoxe terrifiant qu'il peut résoudre en s'enfonçant dans le repli, le déni ou la mise en place de barrières psychiques de plus en plus impénétrables, au risque de ne plus rien partager avec ceux qu'il aime et dont il a besoin pour apprivoiser ses angoisses d'abandon. Tout peut alors déraiper très vite, que ce soit du côté de la famille, de l'enfant ou des professionnels, pour peu que ces fantasmes inhumains ne puissent être partagés avec personne, de peur de détruire tout le monde.

Un espace tiers, véritablement habité par un pédopsychiatre, vivant et parlant, situé dans une cohérente confiance avec les équipes pédiatriques, sans qu'il existe pourtant de rupture de secret, ouvre une autre porte, vers la vie. Dans ce cadre, se lient des énergies qui, sans ce travail de mise en sens, disloquent, cassent et entament les ressources de ceux qui vont rester, tout en isolant dans une douleur impensable celui qui va mourir.

VOTRE ENFANT PEUT MOURIR : CHRONIQUE D'UNE MORT ANNONCÉE...

Bien étrange chronique qui semble contrecarrer tout ce que nous avons appris et intériorisé de repère. Tous les parents, lorsqu'ils peuvent parler de ce moment d'annonce du néant possible, le décrivent comme une expérience folle. Et cet enfant-là, sera marqué, quoi qu'il arrive, du sceau de leur totale impuissance à le protéger, et par-là même, il restera un être à part à plusieurs titres.

La situation est folle par le gouffre qui s'ouvre immédiatement sous les pieds à la seconde même où les mots sont prononcés : à jamais, rien ne sera plus comme avant, tout bascule, et le réel vient prendre toute la place. Plus de capacité de rêverie maternelle... le réel, juste le réel, rien que le réel. Sans mot pour cette fin probable. Des images viennent, mais ce ne sont que celles de la douleur physique, du corps qui se décompose petit à petit, du temps, trop long déjà, à attendre la mort. « J'ai peur qu'il n'en finisse pas de mourir », terrible sentence, terribles pensées.

« Il est encore vivant, on en crève qu'il doive mourir, et déjà on voudrait que ce soit fini ! C'est pas humain, je suis un monstre... »

Cet enfant en partance vient déranger ses parents dans ce qu'ils ont de plus socialement valorisé : leur amour paternel et maternel qui reste inefficace, dérisoire. Devant l'horreur, c'est comme si ce dernier s'envolait pour faire place au désir d'enfin être soulagé, d'enfin pouvoir entrer en deuil... Parce qu'avant la mort, il y a sans doute pire : il y a l'attente, les espoirs déçus, les rêves abandonnés, et les bercements inefficaces, les câlins gâchés, les caresses ratées. Les parents se trouvent ainsi accusés de fuite psychique : du deuil anticipé pour cause de souffrance insoutenable à l'abandon psychique... il n'y a qu'un pas, certain matin ou certains soirs... La place de la parole possible avec le pédopsychiatre, le psychologue, peut aider à retrouver du sens dans ce temps suspendu pour l'employer à se séparer, plus sereinement, en restant à sa place, en parlant de l'agressivité pour garantir la possibilité d'exprimer la douceur, dans un *holding* rassurant, naturellement, doucement... doucement, doucement, s'en vient la nuit, sans faire de bruit dit la chanson.

Par ailleurs, cet enfant renvoie ses parents, dans une dimension spéculaire, à leur propre crainte de la mort. Pour cela, il leur fait en quelque sorte peur en lui-même. Au-delà de la blessure charnelle provoquée par la souffrance du corps de son enfant, il y a celle, plus cruelle peut-être par ce qu'elle implique de culpabilité secondaire, de ne pouvoir le

regarder par ce qu'il est celui par qui l'inquiétante étrangeté arrive (Freud, 1919). Soutenir son regard peut, alors, devenir difficile, voire impossible. La chambre se referme sur un silence lourd et épais : plus rien ne bouge... et l'enfant reste muet. Tout semble incommunicable, puisque la mort délivrance rôde. Là encore, le travail du pédopsychiatre ou du psychologue permet de retrouver des canaux d'échange à partir du moment où ce regard agressif porté sur l'enfant peut être reconnu comme humain et non fou ou sacrilège, dans une situation qualifiée d'extrême, au sens de Bettelheim (imprévisibilité, impuissance induite, absence de règles fiables, etc. ; Bettelheim, 1979).

Cet enfant est aussi celui qui, par sa possibilité de mort annoncée, par ce réel désormais incontournable et inflexible, sidère et disloque à la fois : « Je n'ai pensé qu'à une chose, à ne surtout plus penser. Je me sentais éclater à chaque mot dans ma tête » disait une mère, comme si elle cherchait désespérément une issue de secours pour ne pas sombrer dans la perte de sa propre identité. « Dans ces moments, on ne sait plus qui on est », disait une autre, signifiant combien sa fonction de mère, sa place générationnelle n'avait alors plus aucun sens. Le mouvement agressif préconscient contre cet enfant par qui la frustration arrive entraîne aussi, dans ces cas, une culpabilité dérangeante. Là encore, l'espace de parole posé comme résolument ouvert et vivant (silence inspiré s'abstenir) peut permettre à chacun de ré-atterrir à une place plus adaptée après le tremblement de terre de l'annonce.

Cette menace vitale enferme souvent rapidement les parents dans le paradoxe des distances. C'est un peu comme s'ils se demandaient : faut-il retrouver une fusion passée, pour mieux se séparer, définitivement ? Le risque est ici que se mette en place, mais surtout perdure alors même que l'enfant n'en a pas forcément besoin ou que cela le culpabilise davantage, ce qui a été sécurisant par le passé. Se rapprocher, se refermer l'un sur l'autre, évacuer tout tiers, retrouver la fusion du passé, celle de la grossesse, celle des premiers jours... Ce qui est incontournableement utile dans les derniers moments, plonge généralement l'enfant dans une mort psychique anticipée quand ce mouvement parental s'effectue trop tôt. Le pédopsychiatre (ou le psychologue) peut, dans ces cas, lors d'entretiens familiaux, aider les parents à se re-projeter dans un avenir, même court, en restituant l'enfant dans son histoire, son développement. Il peut aussi se positionner en messager de l'enfant, en double, comme en psychodrame, parlant en son nom (et non pas à sa place), ce qui permet à celui-ci de peu à peu retrouver une place moins lourde à porter.

Du côté des parents, il y a aussi ce glissement qui s'effectue parfois subrepticement, au détour d'un couloir :

« Quand on vous dit ça : votre enfant peut mourir, on entend plutôt votre enfant va mourir, ou pire, votre enfant doit mourir. »

Tout se mêle : sentiment d'inquiétante étrangeté primitif déréalisant, voire dépersonnalisant, nous l'avons vu, et nouvelle culpabilité douloureuse. Pourtant cette seconde culpabilité semble bien structurante, premier rempart que les parents dressent contre l'inquiétante étrangeté qui les menace :

« S'il doit mourir, c'est qu'il y a une raison, c'est obligatoire. »

Notre esprit est ainsi fait qu'il cherche des coupables, des causes, des origines à tout : alors les parents semblent penser « qu'il n'y a pas de fumée sans feu » et que la seule explication, et il doit forcément en exister une pour pouvoir recommencer à penser, et donc à exister (le « *Cogito ergo sum* » de Descartes), la seule explication donc, reste qu'ils sont directement impliqués dans cette catastrophe. Cependant, un double piège peut alors se refermer sur l'enfant et sa famille.

D'abord, les parents peuvent eux-mêmes sombrer dans cette culpabilité et se déprimer sévèrement, s'enfermer dans des idées quasi, voire tout à fait mélancoliques. Ils ne peuvent alors plus du tout offrir à l'enfant le contenant qui le sécurise, l'enveloppe corporelle et psychique qui lui permettra de vivre le plus confortablement possible sa fin : ils se disent inutiles, voire dangereux pour lui, et fuient. Certains évoquent le suicide, comme pour ne pas parler d'infanticide toujours impensable mais pourtant si présent dans leurs fantasmes :

« Je partirai avec lui, ça ne peut pas être autrement ; on choisira ensemble le moment, quand plus rien ne sera possible. »

Il est frappant de constater que la présence d'une fratrie n'est pas forcément un garde-fou suffisant dans ces situations.

Sans tiers à qui parler, l'enfant se retrouve seul face à ses angoisses, voire même en coûteuse position de sécurisation parentale.

Le pédopsychiatre (ou le psychologue) peut représenter ce tiers à qui l'enfant peut évoquer ses peurs sans le détruire. Cette position très particulière ne doit cependant surtout pas nous faire oublier que le but de notre travail reste celui d'aider à rétablir des circuits communicationnels entre parents et enfant. Loin d'une toute-puissance que l'enfant nous

pousse parfois à ressentir (« tu es la seule à me comprendre »), dans une dimension transférentielle œdipienne majeure, il nous faut humblement remettre en perspective l'autre, réinvoker le parent absent pour l'instant et tenter, en travaillant également avec lui, en s'appuyant quand on le peut sur son partenaire plus solide, de le réintroduire auprès de l'enfant dans une interrelation possiblement satisfaisante pour chacun. Il n'est pas question de forcer les défenses, de pousser dans les retranchements, d'imposer des visites salutaires au nom de l'amour maternel. Il s'agit plutôt, en respectant les limites des uns et des autres, d'aider à trouver un niveau acceptable de souffrance pour que la communication soit à nouveau possible.

Deuxième piège de la culpabilité parentale exacerbée, c'est le jeu de miroir dans lequel elle peut emprisonner parents et enfant. En effet, l'enfant lui aussi, face à sa maladie et aux enjeux de vie qu'il sent plus ou moins explicitement engagés, élabore ses propres théories souvent empreintes de culpabilité (premiers émois sexuels, trop grand rapprochement de la mère condamné par la fratrie ou le père, etc.). Habituellement, les parents savent désamorcer ces cercles vicieux implicitement, discrètement, par touche. Mais quand leur propre culpabilité est trop lourde..., la spirale infernale s'enclenche vite. Il semble vital de la désenclencher aussi rapidement, au risque de voir toute la famille dysfonctionner, chacun ne trouvant plus du tout sa place.

Tous ces mécanismes restent très dépendants de l'histoire de l'enfant et de celle de ses parents. Plus la fragilité narcissique est proche, plus les conflits infantiles parentaux sont encore actifs, plus la situation est préoccupante et fait parler d'elle (refus de soin de la part de l'enfant ; enfermement de toute la famille dans un deuil anticipé ; fuite, etc.). Le travail du pédopsychiatre (ou du psychologue), inscrit d'emblée en lien avec celui de l'équipe pédiatrique, me semble alors fondamental pour tenter de rétablir du sens, là où chacun perd le bon sens.

LA MORT RATÉE

Certains enfants vivent des situations de « pré-mort » et reviennent ensuite vers le monde des vivants, et ce « passage » banalisé (de plus en plus fréquent) n'est pas mis en mots, même secondairement.

Il est vrai que les vécus accompagnant ces moments aux limites floues, situés dans une temporalité suspendue pour laquelle les repères habituels sont dérisoires, sont extrêmement complexes à décrire, tant les

mots et les représentations manquent pour parler de l'arrêt de notre vie consciente.

Quand on réchappe de « ça », se trouver dans l'impossibilité de parler aux autres de cette expérience inquiétante et étrange, conduit régulièrement à un clivage qui abrase la communication de façon plus générale et sidère durablement les mécanismes de pensée, bloquant secondairement, dans bien des cas, tout une partie du développement psychique.

L'enfant se referme alors sur un vécu qu'il considère lui-même comme hautement mystérieux, voire malsain, diabolique ou honteux, un peu comme s'il devenait, en franchissant les limites de l'humain quelque un de monstrueux, étranger aux autres et à lui-même.

Il préfère aussi ne pas réinvoquer ce temps hors du monde, car lui viennent alors des images très insécurisantes de ceux qui l'ont pensé mort alors qu'il était encore là : il se sent alors abandonné, lâché, évacué.

Si l'on n'aide pas les mots à reprendre peu à peu et secondairement leur place, le temps opaque pendant lequel la communication s'est interrompue reste comme une crevasse ouverte entre l'enfant et ses proches, crevasse béante que personne ne semble pouvoir traverser ou même contourner : pas de pont de neige aussi fragile soit-il, pour passer de l'un à l'autre des bords ; pas de corde pour se rattraper ; pas de piolet auquel s'accrocher ; pas de trace qu'on pourrait suivre pour se sortir de cette confrontation avec l'impensable, ce d'autant que les médecins semblent ne même pas y porter attention... un peu comme si rien n'avait existé !

Si ce vide persiste, le risque est que chacun s'enferme dans sa douleur et sa culpabilité :

- *pour l'enfant*, devenir un être bizarre, loin des autres ;
- *pour les parents*, se vivre comme ceux qui ont pensé (et même parfois voulu, tant la souffrance de la maladie était grande) que leur enfant était mort et l'ont abandonné un temps.

Entre parents et enfant cette douloureuse scissure est sans doute encore plus forte qu'entre adultes car les enfants, même jeunes, ont très tôt l'implicite conscience qu'il est des choses dont il est impossible de parler, des choses sacrilèges qu'un enfant n'a pas le droit d'aborder, des choses qui touchent à l'essence même de la vie. Cette conscience sidère la pensée car d'une part, l'enfant craint de voir ses parents s'écrouler eux aussi, à l'évocation de ces instants plus ou moins prolongés d'acmé douloureuse, alors qu'il a vitalement besoin d'eux pour le soutenir dans

sa maladie ; d'autre part, et de façon sûrement plus inconsciente, l'enfant, est saisi par la crainte de voir se déchaîner sa propre haine contre ceux dont il pressent qu'ils ont été soulagés par sa mort annoncée ; il craint que les attaques sans mesures de cette haine incendiaire, terrible, iconoclaste, n'aboutissent à la destruction de ceux qui sont là pour le protéger.

C'est pourquoi la réhistorisation de tels moments avec le pédopsychiatre représente souvent une étape incontournable pour que le silence s'estompe, que les mots reprennent leur place, entre parents et enfant et que puisse se poursuivre le combat contre la maladie sans non-dits ni arrière-pensées, dans « les moins mauvaises conditions possibles », c'est-à-dire celles qui permettent à chacun de se sentir à une place un peu plus confortable, prêt à affronter les nouveaux tourments que virus, bactéries et cellules malignes ne manqueront pas de lui imposer.

QUAND LA MORT EST LÀ

Sur un plan sémiologique, on peut repérer cinq étapes à l'approche de la mort (Kubler-Ross, 1969) :

- la *dénégation* : refus de croire les médecins avec repli sur soi ;
- la *colère* : projection sur les autres de la souffrance et de l'agressivité, avec exigence importante ;
- le *marchandage* : demande parfois très compliquée à assouvir (derniers projets) ;
- la *dépression* : moment de deuil de la vie très douloureux ;
- l'*acceptation* : période de sérénité qui précède la mort.

Pendant un mourant, particulièrement un enfant mourant, n'existe pas sans ses parents. L'agonie peut d'ailleurs être définie comme « l'ensemble de réactions physiques et psychiques entraînées par l'approche de la mort d'un sujet et des réactions survenant entre cet individu et son entourage », situation qui favorise l'apparition de vécus proches de ceux vécus avec les patients psychotiques (Berger et Beetschen, 1979).

En effet, l'enfant mourant, après une phase de révolte parfois bruyante :

- présente un certain déni de sa réalité ;
- active souvent des défenses de type maniaque (projets, etc.) ;
- établit sa relation à son propre corps en objet partiel (c'est-à-dire ne prend en compte qu'une partie des éléments corporels pour se vivre

malade : par exemple un enfant peut dire, alors qu'il est en train de mourir d'un ostéosarcome multimétastaté : « Tout irait bien s'il n'y avait pas le problème de ma jambe » ;

- régresse à un stade de développement centré sur des angoisses d'abandon portées à leur paroxysme, angoisses en lien avec des processus d'attachement très précoces (demande de présence avec contacts physiques perpétuels) (*cf.* chapitre 1).

Ces mécanismes de pensée tentent de garantir l'enfant contre l'envahissement par des angoisses bien plus archaïques correspondant aux vécus de la phase schizo-paranoïde (*cf.* chapitre 1) : morcellement, persécution avec crainte d'être détruit par l'autre, projections du mauvais à l'extérieur, clivages.

Les parents, face à ces transformations fondamentales, se sentent progressivement « englués » dans une relation fusionnelle qui les déstabilise et dans laquelle ils craignent et à la fois ont envie de se perdre pour ne pas perdre leur enfant.

Par ailleurs les équipes sont elles aussi envahies par l'enfant mourant :

- l'angoisse vécue « au lit du malade » peut persister de longues heures après l'avoir quitté ;
- une certaine toute-puissance de la pensée, véhiculée par les parents et parfois l'enfant lui-même, les envahit aussi et ils se mettent à craindre que leurs gestes ne soient ceux qui puissent tuer l'enfant ou que parler avec lui de sa mort ne le précipite dans l'issue fatale ;
- une douloureuse perception des projections agressives de la famille qui souvent concentre sur elles toutes les angoisses, un peu comme si les soignants devenaient les responsables de la mort qui arrive inéluctablement.

La présence d'un tiers peut être alors fondamentalement rassurante pour tout le monde, au sens où :

- elle réinstaura l'ordre des choses (tout le monde ne va pas mourir avec le mourant ; il y aura d'autres malades dans le service ; il y a d'autres enfants à la maison) ;
- elle positionne la place respective de chacun, permettant alors que les angoisses se parlent à différents niveaux (parents-enfant, parents-pédopsychiatre, enfant-pédopsychiatre ; équipe-pédopsychiatre, etc.) ;

- elle permet que l'enfant retrouve un suffisamment bon objet interne pour se laisser aller dans un minimum de sécurité, sans avoir forcément recours à l'attachement concret à des objets extérieurs qui ne peuvent le rassurer totalement puisqu'ils ne peuvent sombrer avec lui ;
- elle évite les comportements paradoxaux de l'entourage qui ne font qu'accentuer l'effroi de l'enfant (dénî, banalisation du vécu, demande de « lutter encore et encore et toujours », même quand il est totalement épuisé, etc.) ;
- elle favorise les échanges plus authentiques durant lesquels l'enfant peut parler, de façon plus ou moins imagée, de son départ à ses parents, et préparer celui-ci avec eux (« testament », demandes particulières vis-à-vis de la fratrie, etc.) ; l'enfant ne se sent plus dès lors prisonnier du désir de vie de ses parents et peut se détendre davantage et construire avec eux le maximum de stratégies de réassurance véritablement adaptées à ses angoisses.

Dès lors, les parents et les soignants peuvent quitter une position tranchée et rigide, renforçant le clivage « mort ou vif » qui aboutit à des relations très difficiles (le patient doit mourir vite ou rester vivant à tout prix et définitivement) et s'orienter vers le vécu plus souple d'un temps inquantifiable, non anticipable, temps de « l'entre vie et mort », accepté comme tel, temps nécessaire à l'enfant pour faire à sa façon ses bagages vers l'au-delà, avec auprès de lui des adultes fiables, disponibles à ses désirs, contenant pour ses angoisses qu'ils peuvent entendre sans en être détruits eux aussi.

On peut noter que les unités de soins palliatifs sont encore peu nombreuses en France en pédiatrie par rapport à la médecine de l'adulte. C'est donc la plupart du temps au sein même du service de pédiatrie, spécialisé ou non, que doit s'organiser tout le travail autour de la mort de l'enfant.

Rappelons que le concept de soin palliatif renvoie (Saunder, 1989) :

- au *cure* (« traiter ») au lieu du *care* (« soigner ») ;
- à la possibilité d'aborder un vécu de *total pain* (« douleur totale ») en considérant que tout sujet mourant ne peut être réduit à son corps souffrant (douleur physique) mais doit être envisagé dans sa globalité, son histoire, son autonomie, avec analyse de la souffrance psychique qu'il vit ;
- à l'idée que la souffrance terrible de ces derniers moments peut être apprivoisée, pour peu qu'il existe des interlocuteurs qui ne fuient pas les propos parfois très crus des patients, interlocuteurs qui leur

permettent ainsi de se réconcilier avec eux-mêmes et les autres, ce qui rend la mort paisible pour le mourant et supportable pour son entourage (Dérôme, 2003) ;

- à la formation des personnels qui peuvent alors, en formant une équipe soudée et solidaire, considérer le mourant jusqu'au bout comme un vivant, accepter ses exigences sans s'y perdre, ne pas répondre en miroir à ses projections agressives ou à celles de sa famille, et rester en équilibre sur le plan psychique (ne pas s'écrouler à chaque décès d'enfant dans le service), ce qui nécessite le possible recours à un lieu d'élaboration des vécus (réunions régulières avec un psychologue ou un psychiatre de liaison) ; rester un professionnel efficace dans ces situations ne passe sûrement pas par le déni de ses émotions, mais plutôt par leur possible intégration et dépassement.

Chapitre 9

ÊTRE FRÈRE OU SŒUR D'UN ENFANT MALADE

LORSQU'UN enfant est malade, il ne faut jamais oublier de chercher à savoir comment sa fratrie réagit (ce que les parents éludent souvent derrière un « pour les autres tout va bien » dont il ne faut pas se contenter) et proposer une aide si cela est nécessaire (Jousselme, 2003).

En effet, les parents ont souvent tendance à demander plus aux frères et sœurs d'un enfant malade : ils doivent le protéger, ne pas être agressifs avec lui, voire éliminer toute rivalité fraternelle, alors que celle-ci est, au contraire, exacerbée par le fait que les parents sont « captés » par l'enfant malade, à la fois dans le temps réel et dans leur tête. Les risques pour les frères et sœurs sont multiples : dépression, échec scolaire, évolution en « faux self », conduite généralisée d'échec...

Pierre et le dragon

« Je comprends pas du tout pourquoi je suis obligé de venir ici. D'abord les psychiatres c'est pour les fous, et je le suis pas ! Moi c'est juste que je me bats à l'école et que ça m'intéresse plus d'apprendre. Je préfère le karaté. Le maître, il est nul.

Et puis c'est mon frère qui doit voir les docteurs, pas moi. Lui, il a de vrais problèmes. Pas marcher, rester sur un fauteuil roulant toute la journée

depuis l'année dernière, ça c'est dur. Et en plus il pleure même pas. Il est formidable. Il reste avec maman la journée, et c'est bien, comme ça c'est moins difficile pour tous les deux. Ils font de la cuisine pour nous le soir, c'est sympa de leur part. On se régale !

Moi, quels soucis je peux avoir ! Par rapport à ça, c'est rien. Inutile d'en parler, même d'y penser, c'est des broutilles.

À moi aussi on m'a fait les tests du sang, mais je n'ai rien, pas la moindre petite bêtise dans les cellules : quelle chance ! Comme ça papa et maman peuvent mieux s'occuper de Julien, sinon, tu les imagines avec deux problèmes : comment ils pourraient faire ! Déjà que j'ai dû arrêter le judo parce que c'était le soir de la kiné de Julien, alors là, je sais pas ce qui se serait passé.

De toute façon, je sais bien que les muscles de Julien vont repousser, mais c'est long quand même. Des fois je me dis que je pourrais peut-être lui donner un peu des miens (le maître il a dit en gym que j'étais « solide »). Ça existe les greffes de muscles ? Même si ça fait mal je m'en fiche, je suis courageux moi. Pas autant que Julien, mais quand même !

Ça pourrait peut-être aussi aider les parents, parce qu'ils sont tous seuls avec les problèmes. Papi il est tout seul maintenant et il veut rien faire avec Julien. Il a peur pour lui et il dit que ça lui rappelle trop mamie quand elle était à l'hôpital pendant deux ans. Pourtant elle avait pas du tout la même maladie mamie, elle c'était le cancer. C'est pas juste pour maman, parce que ça la rend triste et puis ça énerve papa qui crie après papi quand il est parti. Je vois bien que maman est malheureuse parce qu'elle part dans la chambre et ferme la porte à clé. C'est pas normal. Elle dit après qu'elle avait mal à la tête... tu parles ! C'est papi et papa qui lui prennent la tête !

Mais moi je peux même pas la consoler : elle a pas le temps ! Et puis je suis sûr de ne pas savoir m'y prendre. Y'a que Julien qui y arrive : il pose sa tête sur les genoux de maman et elle lui caresse les cheveux. Parfois ils pleurent un peu ensemble. Moi, je ne viens jamais près d'eux dans ces moments-là : c'est pas ma place. Je les regarde juste en restant derrière la porte du salon, et je pense très fort à eux, comme si j'étais une petite souris qui se serait glissée à côté. Je suis pas jaloux hein ! Faudrait pas que tu penses que ça me rend triste ça ! Au contraire, parce que je sens bien qu'ils en ont besoin.

Moi, j'ai besoin de rien. Sauf de mon club de Ninjas.

Ben, oui, le dragon que j'ai dessiné c'est ça : le signe des Ninjas.

Bon je vois que tu comprends rien à rien alors je vais te dire. C'est pas la peine d'avoir fait des études pour être docteur des soucis !

Bon. Moi je suis sous-Ninja et j'entraîne les copains qui sont des apprentis. Dans la cour de récré je leur montre ; en classe aussi, souvent, parce qu'ils apprennent pas assez vite les mouvements.

Pourquoi je suis que sous-Ninja ? Ben parce que moi j'ai mon maître. C'est lui qui m'apprend les mouvements.

Évidemment que c'est Julien, il faisait du karaté. À l'école j'ai mes copains et puis ceux que Julien avait avant de ne plus pouvoir y aller. Moi, je suis le messenger de Julien. Il m'apprend en m'expliquant devant le miroir ou avec des dessins. Il me regarde faire de son fauteuil roulant, il me corrige : c'est un maître exigeant ! Et puis le lendemain je montre aux copains et moi je veux que ce soit parfait. C'est normal pour Julien !

Est-ce que je suis triste moi parfois ? Non mais tu comprends vraiment rien hein ! Pour moi RAS, tout va bien de chez bien. Je suis premier en bêtises (Julien il était premier en maths et moi en français l'année dernière, mais j'en ai eu marre). Je cours, je me bats, je rigole. C'est super ! Quand j'ai envie d'air je saute sur mon vélo et hop, je fais un tour dans la campagne. Je suis un Ninja baladeur, tu sais. J'aime les couchers de soleil sur la forêt et la mare aux grenouilles après le virage de la mairie. Papa aussi, il fait du vélo. Surtout quand maman a des larmes... ou quand Julien pleure la nuit et qu'il dit qu'il ira au paradis.

Moi, je supporte pas ça non plus, c'est vrai.

Et puis je sais bien que les muscles de Julien ils repousseront jamais, hein... Les gens dans la rue, je le vois dans leurs yeux : ils regardent Julien et puis ils détournent la tête et ils murmurent. Y'en a même qui demandent à maman qu'est-ce qu'il a, avec un air désespéré (il demandent jamais à Julien : c'est comme s'ils l'oubliaient, lui !) ... Maman, elle baisse la tête et souvent elle dit rien et après elle parle de la « pitié qu'elle supporte pas ». Moi, ça m'énerve et je dis qu'il a eu un accident de karaté, mais que l'autre, il était dans un sale état ! Ça me fait rire... enfin un petit peu, mais surtout ça fait sourire Julien, alors c'est comme un rayon de soleil pour moi... et pour maman. Papa, lui, quand ça arrive, il se fâche et dit que ça ne regarde personne. Mais je vois bien qu'il est triste parce que sa moustache elle tremble et puis après il s'enferme dans l'atelier et il scie du bois pendant longtemps et j'ai même pas le droit d'entrer.

Tu sais, la nuit, je fais toujours le même rêve. Je suis dans un labyrinthe, avec un guide. Je vois pas bien si c'est un génie gentil ou un monstre dangereux. Je vois pas son visage. Alors tu comprends, je sais pas si je dois le suivre ou m'enfuir. C'est pas facile. Et je me réveille toujours avant de savoir si je le tue ou s'il me tue... ça, c'est vrai, il me prend la tête ce rêve...

C'est ça alors un souci ? C'est pour ça que le docteur de Julien il a dit aux parents que je vienne te voir quand ils lui ont parlé de mon bulletin où le maître il avait écrit : « Je ne comprends plus rien à Pierre. Il dégringole, il se sabote, c'est du gâchis ! » (Je sais même pas vraiment ce que ça veut dire saboter... enfin je fais semblant de pas savoir.) Je sais bien qu'il est pas nul au fond mon maître... il fait attention à moi et à quatre heure il me dit toujours un mot gentil avant que je parte. Il a de bons yeux lui quand il regarde Julien, et puis il ne s'est jamais trompé de prénom quand il m'appelle. Il sait vraiment qui je suis. Il me parle pas comme à un Martien : il sait que je vis pas dans le même temps que les autres. »

Pierre tourne la tête vers la porte du box de consultation, les yeux rougis, son regard est intense : « Je pensais pas qu'un psychiatre ça avait ta tête. Mais tu vas faire quoi maintenant ? Je veux pas faire de mal à maman hein ! Elle a besoin de moi, tu comprends ? »

L'enfant malade dans son corps préoccupe, dérange et blesse, même si, bien entendu, il apporte aussi à ses parents des joies et des peines comme tous les enfants. Mais avec lui tout est plus compliqué : il demande sans doute différemment, et cela, selon la nature de sa maladie, et surtout l'avenir n'est pas pour lui aussi évident ou implicite que pour les autres... Pour chacun de ses parents, il faut sans doute penser encore plus à l'après-soi, alors même qu'ils sont aussi davantage sollicités dans l'ici et maintenant, pour faire le maximum, pour donner toutes les chances, toutes les aides, pour en quelque sorte « gagner » sur la maladie, sur le temps, sur la douleur. Parfois, ajoutée au handicap, l'image de la mort rôde, insidieuse, incontournable.

Dans cette vie où la notion de combat reste bien souvent hebdomadaire, voire malheureusement quotidienne (obtenir un rendez-vous à l'heure la moins dérangement pour tous ; permettre que l'école puisse réellement accueillir son enfant, sans arrière-pensée ; aller à la piscine malgré les marches et les vestiaires trop petits, etc.), où beaucoup de choses concrètes qui « coulent » avec l'évidence de la simplicité pour les autres se transforment en parcours non fléchés, voire véritablement labyrinthiques, dans cette vie moins douce, un peu plus lourde sur les épaules, la fratrie garde une place toujours difficile, sans pour cela qu'une psychopathologie naisse forcément, grâce à l'inventivité, le courage et la détermination des familles et à l'étayage qu'elles trouvent dans l'environnement des proches et/ou des professionnels.

Cependant, parfois tout dérape, souvent en raison de blessures passées, réactivées par la blessure que la maladie introduit, blessures secrètes ou non, blessures honteuses ou pas, en tout cas histoires de familles dans lesquelles le réel du handicap physique visible vient comme faire écho au fantasme de « punition » souvent au premier plan dans la vie psychique des parents (traumatisme secondaire).

Dans d'autres cas, c'est la lourdeur même de la maladie, de ses traitements, des séquelles qu'elle entraîne, l'engagement du pronostic vital de l'enfant, sa lente détérioration, sa déformation corporelle, la malédiction d'une fée Carabosse des chromosomes, qui dépassent les défenses pourtant solides de chacun, et provoquent un dysfonctionnement familial plus ou moins général, dans lequel la fratrie est impliquée.

Dans bien des cas, les parents sont totalement absorbés dans le concret du quotidien, mais sans doute davantage encore dans leur psyché, par l'enfant malade. Les autres, même s'ils tentent de les protéger, ressentent cet « abandon psychique » de façon très douloureuse.

Dans bien des cas, des relais familiaux (grands-parents, oncles et tantes, etc.) ou amicaux, sont mis en place, à la fois pour la fratrie et pour l'enfant malade. Ils permettent aux parents de partager de façon assez confortable des moments suffisamment différenciés avec chacun des enfants.

Dans d'autres cas, lorsque ces relais sont impossibles, en fonction de multiples raisons (éloignement du site des soins ; conflits familiaux ; isolement de la famille ; familles déracinées, etc.), c'est souvent la fratrie qui « paie » le prix le plus cher.

Les enfants de la fratrie peuvent alors développer différents types de symptômes, qui, s'ils ne sont pas pris en compte, peuvent rapidement dégénérer et provoquer une structuration pathologique de la personnalité. Il peut s'agir, par exemple :

- de désintérêt soudain pour les amis, les activités jusque-là pratiquées avec plaisir, avec repli sur soi, voire dévalorisation (éléments dépressifs) ;
- de période d'angoisse aiguë :
 - peur de la mort de l'enfant malade, peur qui témoigne d'une culpabilité souvent forte liée au désir d'attaquer cet enfant. Celle-ci correspond à des mouvements tout à fait banaux de rivalité fraternelle (tout enfant rêve, à un moment ou à un autre, de faire disparaître le rival fraternel, pour posséder à lui seul ses parents), mouvements ici exacerbés du fait de l'omnipotence de l'enfant malade (il prend la mère notamment et en prive la fratrie) et du discours paradoxal des parents (ils demandent à la fratrie d'aimer encore plus l'enfant malade, et de ne jamais avoir de pensées négatives vis-à-vis de lui, de peur que celles-ci le fragilisent et permettent à la maladie de gagner du terrain, ou bien ne leur renvoie leur propre agressivité qu'ils s'acharnent à dénier) ;
 - peur de la mort des parents (témoin du vécu d'abandon, mais aussi de mouvements agressifs culpabilisants vis-à-vis d'eux) ;
- d'inhibition à avancer, à réussir, de peur de dépasser (voire fantasmatiquement de « tuer » l'enfant malade en le dépassant) (névroses d'échec) ;

- de troubles du comportement plus ou moins bruyants (agitation, vols, fugues, hétéro-agressivité, etc.), témoins du désir de recapture du regard parental et aussi de la recherche de limites (les parents relâchent parfois leurs attitudes éducatives, le conflit possible avec la fratrie à leur sujet étant, pour eux, trop épuisant à tenir) ;
- d'agressivité plus ou moins directement dirigée vers l'enfant malade (ce qui est rare du fait de la culpabilité qu'elle entraîne).

Tous ces symptômes peuvent prendre le visage de l'échec scolaire dont la nature doit absolument être analysée (d'où provient-il ?).

Parfois, la fratrie développe au contraire une sorte d'adaptation « plus que parfaite » à la situation, niant toute rivalité fraternelle, remplissant en quelque sorte, le contrat que les parents lui demande implicitement de remplir : « Toi, tu n'es pas malade, tu as de la chance. Alors débrouilles toi un peu seul, et sois gentil. N'agresse pas ton frère ou ta sœur malade, ce serait injuste car il ou elle doit déjà se battre et c'est difficile pour lui. Protège-le plutôt, aides nous à le supporter. Ne nous renvoie surtout pas en miroir notre propre agressivité à son égard ! Et puis ne nous demande pas trop : nous n'avons plus de force pour toi... on verra plus tard. »

Le risque est alors qu'elle se développe en « faux self », se rigidifiant dans un registre de l'idéal (surmoi cruel et terriblement exigeant) (cf. p. 39) et décompense plus tardivement (épisodes anorexiques, épisodes anxio-dépressifs, voire psychotiques à l'adolescence, lors de rechute de la maladie ou du décès de l'enfant malade).

Il est alors très utile qu'un tiers, le psychiatre de liaison, situant son action à un autre niveau que celui du somaticien, mais bien en lien avec lui, dans une confiance partagée, lisible pour la famille, puisse écouter chacun, sa souffrance, ses doutes, ses peurs, ses envies coupables, mais tellement humaines, afin que fonctions et rôles se réarticulent mieux, plus soupagement. Chacun peut alors mieux se sentir à sa place, plus proche sans doute que dans d'autres familles, mais pouvant tout de même investir son jardin privé, préserver son intimité, véritablement reconnu par l'autre dans ce qu'il est vraiment, avec ses besoins et ses désirs, et non pas seulement dans ce qui serait le plus apparemment économique pour tous d'être. Chacun peut prendre soin de lui-même, avec sollicitude, sans s'oublier, sans plonger dans l'abîme du besoin que l'autre a de lui, investir un espace reconnu par tous comme essentiel.

Il est clair que l'espace psychothérapeutique réservé à la fratrie, lieu « neutre » et bienveillant, ne peut se mettre en place et perdurer que grâce à la volonté des adultes qui entourent l'enfant. Quelle que soit

leur place, ces adultes pour être fiables doivent faire appel avant que le sabotage ne détruise trop le potentiel de la fratrie. Celle-ci peut alors se poser et laisser s'exprimer sa sensibilité, sa créativité et son envie de vivre au mieux de ses capacités, en « devenant ce qu'elle est ».

Les soutiens proposés à la fratrie sont actuellement très diversifiés (thérapie individuelle, consultation thérapeutique familiale, groupe d'enfants de fratries d'enfants malades, etc.), que ce soit au sein de consultations hospitalières, en lien avec le lieu de traitement de l'enfant malade ou bien au contraire à distance (CMP, CMPP, etc.).

BIBLIOGRAPHIE

- ABRAHAM M., TOROK M. (1978), *L'Écorce et le Noyau*, Paris, Aubier-Flammarion.
- ALBY N. (1986). « Profits et pertes, l'arrêt du traitement des leucémies aiguës : une période critique pour les enfants et les familles », *Médecine et Hygiène*, suppl. 1670, 42-45.
- ALBY N. (1993). « L'enfant atteint de cancer ou d'hémopathie maligne », in *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, chap. 55, Flammarion, Paris, coll. « Médecine sciences », 471-475.
- ALBY N., ALBY J.-M. (1988). « L'intervention psychologique dans un centre de recherche et de traitement d'hématologie », *Psychiatrie de l'enfant, Reflets*, Paris, PUF.
- ALS H. LAWHON G., DUFFY H., MAC ANULTY G.B., GIBES-GROSSMAN R., BLICKMAN J.G. (1994), « Individualized developmental care for the very-low birth-weight preterm infant, Medical and neurofunctional effects », *Jama*, 272, 853-8.
- ANZIEU D. (1975). « Le transfert paradoxal », *Nouvelle Revue de psychanalyse*, 12, 49-72.
- APNET (2002). *Apprentissage de l'exercice médical et éthique médicale*, P. QUENEAU, J.-M., MANTZ, P. GRANDMOTTET, Med-Line Éd, n° 1, Vernouillet.
- BALINT M. (1966). *Le Médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot, coll. « Petite Bibliothèque ».
- BEAUCHESNES H. (1976). « L'enfant et l'adolescent épileptiques. Une approche clinique et psychopathologique », *Psychiatrie de l'enfant*, XIX, 429-494.
- BENSOUSSAN P. (1990). « Le porteur de mauvaise nouvelle : l'annonce du handicap à la naissance », *Revue de pédiatrie*, 26, 239-248.
- BERGER M., BEETSCHEN A. (1979). « La médecine, la psychiatrie et la mort », *Confrontations psychiatriques*, 17, 217-243.
- BERGÈS J., LEZINE I. (1963), *Le Test d'imitation des gestes : techniques d'exploration du schéma corporel et des praxies chez l'enfant de 3 à 6 ans*, Paris, Masson, coll. « Études neuropsychologiques ».
- BETTELHEIM B. (1979). *Survivre*. Paris, Hachette, coll. « Pluriel ».
- BILLÉ M. (2002). « À quoi servent les grands-parents. Des grands-parents pour introduire au "sacré" », *Dialogue*, 158, 3-9

- BION W. (1979). *Éléments de psychanalyse*, Paris, PUF.
- BIRRAUX A. (1990). *L'Adolescent face à son corps*, Paris, Éditions Universitaires.
- BLONDEL B., NORTON J., MAZAU-BRUN C., BRÉART G. (2000). *Enquête nationale périnatale, 1998*, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, INSERM.
- BONIS A. (1972). « Clinique des troubles paroxystiques de la conscience », *Perspectives psychiatriques*, IV, 7-15.
- BOUCHARD R., LORILLOUX J. (1975). « Crises convulsives de l'enfant et psychologie », *Revue du praticien*, 25, 3633-3647.
- BOUGUIN M.-A., FRANCOIS-NAVELET C. (1996). *Risque de séquelles psychologiques pour l'enfant prématuré hospitalisé à la naissance. Prévention et repères pour une prise en charge*, diplôme d'université de « psychopathologie de l'enfant malade », Paris-XI, 23 janvier.
- BOURGUIGNON A. (1971). « Propos sur le rêve, la cataplexie et l'épilepsie. Voie motrice et vie psychique », *L'Évolution psychiatrique*, 3, 1-11.
- BOURGUIGNON A. (1981). « Fondements neurobiologiques pour une théorie de la psychopathologie », *Psychiatrie infantile*, 24, 445-540.
- BRAZELTON T.B. (1990). « Approche préventive du nouveau-né à risque, l'intervention précoce : quel sens a-t-elle ? » *Pédiatrie*, 45, 391-400.
- BROWERS P., RICCARDI R., FEDIO P., POPLACK D.G. (1985). « Long-Term Neuropsychologic Sequelae of Childhood Leukemia : Correlation with CT Brain Scan Abnormalities », *Journal of Pediatrics*, 106, 723-728.
- BRUN D. (1989). *L'Enfant donné pour mort. Enjeux psychiques de la guérison*, Paris, Dunod.
- CHABERNAUD J.-J. et al. (2000). « Devenir de 126 prématurés nés avant 26 semaines d'aménorrhée pris en charge par les SMUR pédiatriques d'Île de France de 1995 à 1999 », communication aux 11^e journées de néonatalogie de l'hôpital Saint-Antoine/Trousseau, 16 mars 2000.
- CLAUDON M. (1989). « L'identité épileptique », *Épilepsie*, I, 106-109.
- Collectif : *Les Cahiers du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé*, n° 26, 2001.
- COSSERON F., EPELBAUM C., DUSSEY A., FERRARI P., LANDRIEU P. (2000). « Évaluation du retentissement des épilepsies cryptogéniques sévères à début précoce, sur la mise en place du schéma corporel de l'enfant : à propos d'une recherche », *Annales médico-psychologiques*, 158, 290-301.
- COURTECUISSÉ V. (1987). « L'adolescent et l'équipe de soins à l'hôpital », colloque national du Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée : *École et Actions éducatives dans les établissements de soins*, 3 et 5 juin 1986, *Le Courrier de Suresnes*, 48, 111-117.
- CROCHETTE J. (1987). *Épilepsie et psychose*, thèse pour le doctorat en médecine, Reims.
- CZOCHANSKA J., LANGER TYSKA B., LOSIOWSKI Z., SCHMIDT-SIDOR B. (1994). « Children who develop epilepsy in the first year of life : a prospective study. », *Developmental Medicine, Child Neurology*, 4, 345-350.
- DAVIES-EYSENK M. (1952). « Cognitive Factors in Epilepsy », *Journal of*

- Neurology and Neurosurgery*, 15, 39-44.
- DE AJURIAGUERRA J., MARCELLI D. (1989). « L'enfant et le monde médical », in *Psychopathologie de l'enfant*, Paris, Masson.
- DEHAN M. (1997). « L'éthique et sa pratique en néonatalogie », in D. FOLSCHIED, B. FEUILLET-LE-MINTIER, J.-F. MATTÉI, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, 375-390.
- DEHAN M. (1999-2000). « Grands prématurés : enjeux éthiques de la décision en néonatalogie », in *Fins de vie et pratiques soignantes. Espace Éthique AP/P*, 75-78.
- DEHAN M. (2001). « Libres propos sur le rapport N° 65 du CCNE », *Les Cahiers du Comité consultatifs national d'éthique*, , 26, 19-24.
- DELASIAUVE J. (1854). *Traité de l'épilepsie*, Paris.
- DÉROME M. (2003). *La Relation parents soignants dans le cadre de l'accompagnement des enfants en fin de vie*, mémoire pour le DU de psychopathologie de l'enfant malade, Pr. C. Graindorge, Paris-XI, juin.
- DEVICTOR D. (2001). « Commentaires sur le rapport du CCNE "Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale" », *Les Cahiers du Comité consultatifs national d'éthique*, 26, 24-28.
- DEWITZ K. (2001). « La réanimation néonatale », *Les Cahiers du Comité consultatifs national d'éthique*, 26, 30-34.
- DOLTO F. (1971). *Psychanalyse et pédiatrie*, Paris, Le Seuil.
- DOLTO F. (1984). *L'Image inconsciente du corps*, Paris, Le Seuil.
- DOSE J. (1990). *Introduction à la lecture de Lacan*, Paris, Denoël, coll. « L'espace analytique ».
- DOSS F. (1945-1966). *Histoire du structuralisme. I. Le Champ du cygne*, Paris, Le Livre de Poche, coll. « Biblio Essais », 1992.
- DRAVET C., GENTON P., ROGER J. (1988). « Qu'est-ce qu'une épilepsie sévère ? », *La Presse médicale*, 2, 561-563.
- DROSSART F. (1985). « L'enfant épileptique et l'école, les apprentissages », in *Les Épilepsies de l'enfant*, Bordeaux, Ligue française contre l'épilepsie, 7 et 8 mars, 123-126.
- DUGAS M., VELIN J., GUILLARME J.-J., ROBERT R. (1974). « La personnalité de l'enfant épileptique : étude psychométrique », *Revue de neuro-psychiatrie infantile*, 22, 189-197.
- EPELBAUM-GRAINDORGE C. (1993). « Grandes étapes du développement de l'enfant », in *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, chap. 2, 16-20, Paris, Flammarion, coll. « Médecine sciences ».
- EPELBAUM-GRAINDORGE C. (1994). « "Prescrire" en psychiatrie de liaison », *Psychiatrie française*, 8, 130-132.
- EPELBAUM-GRAINDORGE C. (1998). « Adolescence et maladie : du corps à la parole », *Archives de pédiatrie*, 5, 1122-1131.
- EPELBAUM-GRAINDORGE C. (1999). « Psychiatrie de liaison en pédiatrie : quand il est urgent de répondre vite... mais de prendre son temps, psychologiquement... », *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale*, 24, 191-193.
- EPELBAUM-GRAINDORGE C. (2000). « L'enfant atteint de maladie mortelle », *Les Cahiers de l'enfance et de l'adolescence*, n° spécial, 30-32.

- EPELBAUM-GRAINDORGE C., FERRARI P. (1991). « Les parents d'enfants handicapés », *Psychiatrie française*, 3, 72-81.
- EPELBAUM-GRAINDORGE C., FERRARI P. (1993). « Réactions psychologiques à la maladie chez l'enfant », in *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, chap. 53 et 54, 443-452 et 453-457, Paris, Flammarion, coll. « Médecine sciences ».
- EPELBAUM-GRAINDORGE C., TARDIEU M., LANDRIEU P., FERRARI P. (1992). « Répercussion de l'annonce du handicap de l'enfant à ses parents et de la place de la fantasmatique parentale à ce sujet », *Entretiens de Bichat, Psychiatrie*, Paris.
- EPELBAUM-GRAINDORGE C., TARDIEU M., LANDRIEU P., FERRARI P. (1996). « Répercussions de l'annonce d'un handicap psychomoteur précoce sur la relation parents/enfant : à propos d'une recherche », *Annales médico-psychologiques*, 7, 448-463.
- ESQUIROL E. (1838). « De l'épilepsie », in *Maladies mentales*, Paris, Baillères.
- EY H. (1954). *Études psychiatriques*, t. II, Paris, Desclé de Brouwer et Cie, 519-652.
- FAIN M. (1994). « Troubles somatiques et remaniements psychiques », *Revue française de psychanalyse*, 5, 7-16.
- FALRET J. (1861). *De l'état mental des épileptiques*, Paris, A. Saelin.
- FERE C. (1890). *Les Épilepsies et les épileptiques*, Paris.
- FERENCZI S. (1912). *Psychanalyse I*, in *Œuvres complètes*, Paris, Payot, 1968.
- FERENCZI S. (1919), « À propos de la crise épileptique », in *Psychanalyse*, 1919/1926, t. III, Paris, Payot, coll. « Science de l'Homme », 1974, 143-149.
- FERRON C., BON N., LAURENT-BEQ A., SPYCKERELLE Y., DESCHAMPS J.-P. (1993). « Évolution de l'image du corps à l'adolescence », *Archives françaises de pédiatrie*, 50, 155-161.
- FINE A. (1994). « La maladie organique et ses remaniements psychiques », *Revue française de psychosomatique*, 5, 65-81.
- FOWLER B.A. (1989). « The Relationship of Body Image Perception and Weight Status to Recent Change in Weight Status of the Adolescent Female », *Adolescence*, 24, 557-568.
- FREUD S. (1905). *Trois Essais sur la théorie de la sexualité*, Paris, Gallimard, coll. « Idée », 1980.
- FREUD S. (1914). « Pour introduire le narcissisme », in *La Vie sexuelle*, Paris, PUF, 1969.
- FREUD S. (1915). « Deuil et mélancolie », in *Métapsychologie*, Paris, Gallimard, coll. « Folio Essais », 1986, 145-171.
- FREUD S. (1919), « L'inquiétante étrangeté », in *L'Inquiétante Étrangeté et Autres Essais*, Paris, Gallimard, coll. « Folio Essais », 211-263, 1986.
- FREUD S. (1926), *Inhibition, Symptôme, Angoisse*, Paris, PUF, coll. « Bibliothèque de psychanalyse », 1968.
- FREZAL J., BRIARD M.-L. (1983). « Malformations congénitales et conseil génétique », *Projet*, 195, 61-65.
- GASTAUT H. (1973). *Dictionnaire de l'épilepsie*, Genève, OMS.
- GASTAUT H., MORIN G., LESEVRE N. (1955). « Étude du comportement des épileptiques psychomoteurs dans l'intervalle de leurs crises. Les troubles de l'activité globale et

- de la sociabilité », *Annales médico-psychologiques*, 1, 1-27.
- GASTAUT H., ROGER J., SOULAYROL R., SAINT-JEAN M., TASSINARI C.A., RÉGIS H., BERNARD R., PINSARD N., DRAVET C. (1966). « L'encéphalopathie épileptique de l'enfant avec pointes ondes lentes diffuses (alias « Petit mal variant ») ou syndrome de LENNOX », *Annales de pédiatrie*, 36, 489-498.
- GOFF J.-R., ANDERSON H. R., COOPER P.F. (1980). « Distractibility and Memory Deficits in Long Term Survivors of Acute Lymphocytic Leukemia », *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 1, 29-34.
- GRAINDORGE C. (2004). « De l'enfant roi à l'enfant tyran », *Pédiatrie pratique*, 156.
- GUEDENEY A., GUEDENEY N. (2002), *L'Attachement : concepts et applications*, Paris, Masson, collection « Les âges de la vie ».
- GUTTON P. (1979). « À propos du travail de la souffrance de l'enfant », *Psychanalyse à l'université*, 4, 15, 435-444.
- HAYEZ J.-Y. (1991). *Le Psychiatre à l'hôpital d'enfants. Somatisations et pédopsychiatrie de liaison*, Paris, PUF.
- INSERM (1997). *Grande prématurité et prévention du risque*, Paris, Éditions INSERM.
- JALLENQUE I., LACHAL C., COUDERT A.J. (1992). *Les États anxieux de l'enfant*, Paris, Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».
- JASPARD M. (2002). « Quand un des petits-enfants présente un handicap. Ce que vivent les grands-parents », *Dialogue*, 158, 83-93.
- JEAMMET N. (1993). « Examen psychologique », in *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, chap. 4, 31-36, Paris, Flammarion, coll. « Médecine sciences ».
- JEAMMET Ph. (1986). « Les tentatives de suicides des adolescents », *Adolescence*, 4, 225-232.
- JEAMMET Ph., REYNAUD M., CONSOLI S. (1996). *Psychologie médicale, collection abrégée*, Paris, Masson.
- JONES G. (1953). « Psychological Factors in Epilepsy : A Review », *Revue de psychologie appliquée*, III, 209-227.
- JOUSSELME-GRAINDORGE C. (2003). « La fratrie d'enfants atteints de handicap somatique », *Archives de pédiatrie*, 10, 755-757.
- KIPMAN S.D. (1981). *L'Enfant et les sortilèges de la maladie*, Paris, Stock.
- KLEIN M. (1974). *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot.
- KLEIN J.-P. (1981). « L'enfant malade et sa famille », *Perspectives psychiatriques*, 82, 241-242.
- KREISLER L. (1964). « Les troubles du caractère et la personnalité de l'enfant épileptique », *La Médecine infantile*, 10, 653-662.
- KREISLER L., FAIN M., SOULÉ M. (1981). *L'Enfant et son corps*, Paris, PUF.
- LAGARDELLE P. (1878), *L'Épilepsie délirante*, Paris.
- LANSKY B.S., CAIRNS N.U., LANSKY L.I., CAIRNS G., STEPHENSON L., GARIN G. (1984). « Central Nervous System Prophylaxis. Studies Showing Impairment in Verbal Skills and Academic Achievement », *The American Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 6, 183-190.
- LAROQUE B. (2000). « Naissances avant 26 semaines : les premiers résultats

- d'Épipage », in *Acte des X^e journées nationales de néonatalogie*, 8 et 9 juin, Paris, 207-216.
- LE BLANC G. (2002). « Le conflit des médecines », *Esprit*, 5, 71-86.
- LEBOVICI S. (1983). *Le Nourrisson, la mère et le psychanalyste. Les interactions précoces*, Paris, Le Centurion.
- LEBOVICI S. (1985). « Psychiatrie de l'enfant », in S. LEBOVICI, R. DIATKINE, M. SOULÉ, *Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris PUF.
- LEBOVICI S. (1992). *En l'homme, le bébé*, Condé-sur-Noireau, Eshel, coll. « La question ».
- LEBOVICI S., SOULE M. (1970), *Connaissance de l'enfant par la psychanalyse*, Paris, PUF, collection « Le Fil rouge ».
- LELORD G., SAUVAGE D. (1991). *L'Autisme*, Paris, Doin.
- LEMPÉRIÈRE T. (1953). *L'État mental inter-critique dans la comitativité. Étude clinique et psychométrique*, thèse pour le doctorat en médecine, Paris.
- LOISEAU P. (1984). « Les troubles psychiques inter-critiques des épileptiques », *La Revue du praticien*, 34, 2749-2755.
- MANTZ J.-P., GRANDMOTTET P., QUENEAU P. (2002a). « Bases de la relation médecin-malade », in *Apprentissage de l'exercice médical et éthique médicale. Med-Line*, n° 1, chap. I, 17-20, Vernouillet.
- MANTZ J.-P., GRANDMOTTET P., QUENEAU P. (2002b). « Éthique et déontologie médicales », in *Apprentissage de l'exercice médical et éthique médicale. Med-Line*, n° 1, chap. VII, 165-177, Vernouillet.
- MIERMONT J. (1993). *Écologie des liens. Essai*, Aubenas, ESF, coll. « Communication et complexité ».
- MINKOWSKA F. (1923). « Recherches généalogiques et recherches touchant aux caractères », *Annales médico-psychologiques*, 2, 149-170.
- MINKOWSKA F. (1927). « Le problème de la constitution examiné à la lumière des recherches généalogiques et son rôle thérapeutique et pratique », *L'Évolution psychiatrique*, 2, 185-216.
- MISÈS R. (1968). « Problèmes nosologiques posés par les psychoses de l'enfant », *La Psychiatrie de l'enfant*, 11, 493-512.
- MISÈS R., BARANDE I. (1963). « Étude clinique de formes précoces intriquant relation psychotique et symptomatologie déficitaire », *La Psychiatrie de l'enfant*, VI, 1-78.
- MISÈS R., MISÈS J., BEAUCHESNE H. (1968). « Le démemberement de la démence épileptique chez l'enfant », *La Psychiatrie de l'enfant*, XI, 181-267.
- NÉGRI M. DE (1973). « La conscience de sa maladie chez l'enfant épileptique et chez l'enfant infirme moteur cérébral », *Revue de neuropsychiatrie infantile*, 21, 77-97.
- NÉGRI M. DE, DORIA L., GAGGERO R., ROLANDO S. (1983). « L'évolution des épilepsies infantiles et leur pronostic à l'adolescence », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 507-514.
- OPPENHEIM D. (1996). *L'Enfant et le cancer, la traversée d'un exil*, Paris, Bayard.
- OURY N. (1981). « Quelques réflexions à propos des enfants atteints de leucoses et de leurs parents », *Neuropsychiatrie de l'enfant*, 29, 337-342.

- PACKER R.J., MEADOWS A.T., RURKE L.B., GOLDWEIN J.-L., D'ANGIO G. (1987). « Long Term Sequelae of Cancer Treatment on the Central Nervous System in Childhood », *Medical and Pediatric Oncology*, 15, 241-253.
- PÉDINIELLI J.-L. (1987). « Le travail de la maladie », *Psychologie médicale*, 19, 7, 1049-1052.
- PÉDINIELLI J.-L. (1990). « Corps malades : l'opération de souffrance », *Psychologie clinique*, 4, 13-28.
- PÉDINIELLI J.-L., BERTAGNE P., MONTREUIL M. (1996). « L'enfant et la maladie somatique : le "travail de la maladie" », *Neuropsychiatrie enfance adolescence*, 44 (1-2), 22-31.
- RAIMBAULT G. (1973a). *Corps de souffrance, corps de savoir*, Paris, L'Âge d'homme.
- RAIMBAULT G. (1973b). *Médecins d'enfants*, Paris, Le Seuil, coll. « Le champ freudien ».
- RAIMBAULT G. (1975). *L'Enfant et la Mort*, Toulouse, Privat. Nouvelle édition : Paris, Dunod, 1995.
- RAIMBAULT G. (1982). *Clinique du réel*, Paris, Le Seuil.
- RECOURS P. (1975). *Psychopathologie de l'enfant épileptique*, thèse pour le doctorat en médecine, Marseille.
- REYNARD D., COIGNET J., RUFO M., SOULAYROL R. (1984). « Le sourire signal chez le prématuré (1 et 2) », *La Revue de pédiatrie*, 6, 289-297.
- RINGLER M. (1998). *L'Enfant différent*, Paris, Dunod.
- ROCHE J.-F. (1999). « Temps et contre-temps : le pédopsychiatre face aux atteintes somatiques graves », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 47, 554-557.
- SALLOU C. (1981). « Problèmes psychopédagogiques et sociaux des épilepsies de l'enfant », *Revue du praticien*, 31, 4173-4179.
- SAID J.A., BRENT G., WATERS H., COUSENS P., STEVENS M. (1989). « Neuropsychological Sequelae of Central Nervous System Prophylaxis in Survivors of Childhood Acute Leukemia », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 251-256.
- SAUNDERS C. (dir.) (1994). *Soins palliatifs, une approche pluridisciplinaire*, Rueil-Malmaison, éd. G. Lammare, coll. « Infirmière, société et avenir ».
- SCHMIT P., DANON G. (2003). « Imagerie médicale en pédiatrie : que nous apprennent les dessins d'enfants ? », *Médecine et Enfance*, 373-378.
- SCHNITZLER A. (1988). *Relations et solitudes. Aphorisme*, Marseille, Rivages, coll. « Petite bibliothèque ».
- SCHULER D., BAKOS M., BORSI J., GACSALY I., KALMANCHEY R., KARDÓ G., NAGY G., REVESZ T., SOMLO P., CEBAUER E. (1990). « Neuropsychiatric and C.T. Examinations in Leukemic Patients Surviving 10 or More Years », *Medical and Pediatric Oncology*, 18, 123-125.
- SIMEONI U., DEHAN M., GOLD F. *et al.* (2000). « Bases de réflexion éthique pour les situations d'extrême prématurité », *Progrès en néonatalogie*, 20, 242-265.
- SIZUN J., TRAN T.A., LAZARTIGUES A. (1996). « Peut-on améliorer le pronostic neuro-intellectuel et comportemental des enfants nés prématurément par une modification de leur environnement ? », *Archives de pédiatrie*, 6, 7-11.
- SOULAYROL R. (1980). « Aspects psychopathologiques de la crise d'épilepsie », *La Revue de pédiatrie*, XVI, 83-87.

- SOULAYROL R. (1999). *L'Enfant foudroyé. Comprendre l'enfant épileptique*, Paris, Odile Jacob.
- SOULAYROL R., RECOURS P., DRAVET C., ROGER J. (1974). « Influence de l'épilepsie sur le développement de la personnalité II : À la recherche d'une personnalité épileptique chez l'enfant », *Revue de neuropsychiatrie infantile*, 22, 177-183.
- SOULÉ M. (1978a). « Les souhaits de mort en pédiatrie du nouveau-né. Compréhension chez les parents de l'enfant et dans l'équipe soignante », *Revue de neuropsychiatrie infantile*, 9, 439-449.
- SOULÉ M. (1978b). *Mère mortifère, mère meurtrière, mère mortifiée*, Paris, Éd. Sociales françaises.
- SOULÉ M. (1986). « Les aspects psychologiques de la réanimation d'un nouveau-né », *Archives françaises de pédiatrie*, 43, 555-557.
- STERN D. (1989). *Le Monde interpersonnel du nourrisson : une perspective psychanalytique et développementale*, Paris, PUF.
- STERN D. (1992). *Journal d'un bébé*, Paris, Calmann-Lévy.
- TRIDON P., VIDAILHET C., DÊTRE A. (1983). « Abandon ou refus thérapeutiques : rite de passage chez l'adolescent handicapé et malade chronique », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 31, 407-418.
- VIDHAILET C., VIDAILHET M., MORALI A., THIRION F., ALVAREZ L.-P., TRIDON P. (1986). « L'enfant malade chronique et ses régimes : aspects psychologiques », *Annales de pédiatrie*, 33, 729-735.
- VINCENT J.-D. (1986). *Biologie de passions*, Paris, Odile Jacob.
- WHITT J.K., WELLS R.J., LAURIA M.M., WILHELM C.L., MAC MILLAN C.W. (1984). « Cranial Radiation in Childhood Acute Lymphocytic Leukemia », *American Journal of Diseases of Children*, 138, 730-736.
- WINNICOTT D.W. (1969). *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot.
- WINNICOTT D.W. (1970). *Processus de maturation chez l'enfant*, Paris, Payot.
- WOOD N.S. et al. (2000). « Neurologic and Developmental Disability after Extremely Preterm Birth », *New England Journal of Medicine*, 343 (6), 378-3847.
- WOOD N.S. et al. (2001). *Classification Internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*, OMS.

INDEX

A

accommodation 26
adaptation 26
âge de raison 15
ambivalence 19, 122
angoisse
 d'abandon 20
 de l'étranger 17
 de mort 37, 90
 et épilepsie 121
 névrotique 20
 parentale 35
 psychotique 19
assimilation 26
attachement 17, 94, 119
autoconservation 72

B

BALINT M. 60, 66, 151
bénéfice secondaire 51, 63

C

ça 9, 72
capacité de rêverie maternelle 148, 150,
 159

choix d'objet sexuel 14, 15
clivage 10, 131, 136, 163, 165, 166
crypte 119
culpabilité 38, 57, 162

D

déficiences 144
démence 110
déli 132, 147
dépression 35, 36, 92
 du post-partum 29–31
désavantage 144
deuil anticipé 133
douleur 41, 47, 94
dyade 8
dysharmonie évolutive 110

E

effet Pygmalion 121
enfant
 donné pour mort 91
 imaginaire 37

épilepsie 100, 101
 cryptogénique 105
 essentielle 105
 photosensible 119
 secondaire 105
 état de mal épileptique 115

F

fantasme de mort 52
 faux self 39, 51, 58, 66, 69
 filiation 57, 67
 FIVE 86
 fixation 10
 fratrie 169–175

G

grossesse
 gémellaire 86
 multiple 82
 guérison 132, 133

H

hallucination (de l'objet) 18, 95
 handicap (annonce de) 139, 146, 151
handling 22, 74
holding 22, 74

I

iatrogène (attaque) 42
 idéal du moi 53, 58, 67
 identification 10, 11, 14, 24, 26
 identité sexuée 14
 image du corps 24, 40–42, 120
 incapacité 144
 individuation (processus de) 7, 16, 19, 53, 58
 inquiétante étrangeté 117, 131, 160, 161

J

jeu 49, 65
games 23
playing 23
 jumeaux 98

L

Lennox-Gastaut (syndrome de) 105, 115, 118
 libido 9

M

maladie
 annonce de la – 32
 théorie de la – 38
 travail de la – 45
 mandat transgénérationnel 5
 maternalité 87
 mécanisme de défense 10, 120
 mère suffisamment bonne 21, 92
 moi 10
 mort 157
 mortalité infantile 79

N

narcissisme 21, 56, 72
 NIDCAP 95
 non 18

O

object presenting 22
 Œdipe
 complexe d'– 13, 14
 conflit œdipien 57

P

paternalité 88
 pathologie limite 20, 75, 114
 pensée
 animiste 27
 catégorielle 26
 finaliste 27
 personnalité 7, 9
 épileptique 107
 as-if, comme si 39
 pervers polymorphe 96
 position dépressive 57, 76, 114
 précurseur de l'objet 17
 prématurité 79, 82
 grande – 79
 très grande – 79
 préoccupation maternelle primaire 21
 principe
 de plaisir 9, 72
 de réalité 9, 73
 processus primaire 9
 projection 10, 147
 pronostic vital 125
 psychanalyse 6
 psychiatrie de liaison 71, 145, 146, 148, 174
 psychodynamique 7
 psychose
 et épilepsie 110, 111
 infantile 111
 pulsion 9

R

refoulement 10
 régression 10
 représentation psychique 17, 20
 rêverie maternelle (capacité de) 21
 roman familial 14

S

scène primitive 14
 schéma corporel 40, 120
 séparation (processus de) 7, 16, 19, 53, 58
 soin palliatif 166
 sollicitude maternelle primaire 91, 92
 sourire-réponse 17
 stade 73
 anobjectal 17
 d'objet libidinal 17
 de développement 9
 du miroir 24
 pré-objectal 17
still face 30
 sublimation 10
 surmoi 9, 14

T

tabou de l'inceste 13–14, 18–19
 théorie
 médicale infantile 49–51
 sexuelle infantile 12
 topique 9
 toute-puissance 9, 34, 35, 67, 72
 traumatisme 32, 50, 51
 primaire ou direct 33, 67, 145
 secondaire 33, 67, 146

V

viabilité de l'enfant 82

W

West (syndrome de) 105, 106, 111, 115, 118

Z

zone érogène 9

Catherine Graindorge

COMPRENDRE L'ENFANT MALADE

Du traumatisme à la restauration psychique

Aborder le douloureux sujet de l'enfant malade et de son entourage implique de nombreuses questions : en quoi la maladie bouleverse-t-elle le cours du développement de l'enfant ? Quelles en sont les implications sur les relations familiales (parents, fratrie) ? Comment aider ces familles si durement meurtries à ne pas sombrer dans le désespoir ou le repli ?

L'auteur s'appuie sur l'incroyable pulsion de vie des patients pour exercer une véritable « réanimation psychique » et ainsi permettre le passage du traumatisme à la restauration de la pensée.

L'ouvrage s'ouvre sur une première partie qui aborde les interactions familiales, la place de la maladie dans notre société, le déroulement des processus de guérison, les particularités de l'adolescence.

L'auteur détaille, dans une seconde partie, des situations cliniques variées (la très grande prématurité, l'épilepsie, les maladies à rechute, les maladies engageant le pronostic vital, le handicap, les difficultés de la fratrie).

De nombreux cas cliniques rassemblent, sous forme de dialogues ou de monologues vivants et émotionnellement très forts, de multiples éléments « vécus » en pédiatrie. L'ensemble constitue un passionnant éclairage clinique de la pédopsychiatrie de liaison.

CATHERINE GRAINDORGE, inscrite à l'Institut de psychanalyse de Paris, est professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à Paris XI depuis 2001. Elle dirige un important service de psychiatrie infanto-juvénile à Gentilly, la Fondation Vallée, et travaille depuis plus de quinze ans en articulation avec les services de pédiatrie du CHU de Bicêtre.



9 782100 484355

6455984

ISBN 978-2-10-048435-5

www.dunod.com

