

ADOLESCENCE ET HANDICAP EVOLUTIF : Défis et perspectives de vie

Proposé par :
APIC RHONE ALPES

En partenariat avec :
**Le laboratoire DIPHE et le Master PEF « Développement, Éducation
et Handicap » de L'Institut de Psychologie de l'Université Lumière
LYON II**

ACTES DU COLLOQUE DU 28 MARS 2025



REMERCIEMENTS :

Nos plus chaleureux remerciements aux intervenantes, pour leurs présentations de si grande qualité, pour leur implication dans la rédaction des actes, et sans lesquelles le colloque n'aurait pu prendre vie :

Madame Marion GRIOT, psychologue systémicienne, Maître de Conférences associée à l'Université Lyon 2, Docteure en Psychologue membre du laboratoire de recherche DIPHE.

Madame Camille LEVIEL, psychologue clinicienne au DIEM APF France Handicap de Voreppe et en activité libérale.

Madame Delphine BONNICHON, psychologue clinicienne, Maître de conférences en psychologie clinique à l'université catholique de l'ouest, membre du laboratoire RPPSY et membre associé du laboratoire PCPP, Université Paris Cité.

Madame Juliette HENNESSY, psychologue clinicienne, Doctorante en psychologie.

Mesdames Hélène MARTINEZ et Marie RAFFARD, respectivement infirmière et psychologue d'ESPPÉRA.

Madame Catherine BON, Psychologue de l'éducation nationale du réseau handicap et orientation de Paris, Docteure en psychopathologie et psychanalyse.

Nos plus grands remerciements à :

L'ARS AURA, représentée par Mme Mercatello, et qui apporte son soutien indéfectible au réseau Apic depuis bientôt 15 ans.

Madame Anna R. GALIANO, professeure en psychologie du handicap, Directrice Laboratoire DIPHE, pour le partenariat sans faille du laboratoire DIPHE et de l'Université Lyon II, depuis bientôt 13 ans.

Madame Senez, secrétaire d'Apic et artisane de l'ombre, qui s'est investi pour que cette journée soit réussie.

Mesdemoiselles Annah Jasinski et Rose Duckit, qui ont participé bénévolement à l'accueil et l'organisation, tout au long de la journée.

Et un amical remerciement aux étudiants bénévoles, qui nous ont apporté aide et soutien tout au long de la journée : Mr Hugo BEN CHETRIT, Mr Arno LIOGIER, Mme Juliette PERRET, Mme Perrine RULLIER, Mr Stevens MARTIN et Mme Sarra ZYANE.

Le concept de crise familiale dans le contexte de l'adolescence confrontée à la maladie neuroévolutive rare

MARION GRIOT, Psychologue systémicienne, Maître de Conférences associée à l'Université Lyon 2, Docteure en Psychologie membre du laboratoire de recherche DIPHE.

L'épistémologie sur laquelle repose cet exposé est l'approche systémique. C'est à partir de quelques concepts issus de cette approche nous réfléchirons aux dynamiques familiales confrontées à la maladie grave d'un adolescent.

Selon l'approche systémique, la famille est un système complexe et dynamique qui possède les ressources nécessaires pour assurer l'appartenance et l'autonomie progressive de chacun des membres qui la composent. Chaque famille doit, en même temps, protéger ses membres et permettre à ceux-ci de s'intégrer dans la vaste réalité culturelle dont elle fait partie. Le système familial a pour tâche de protéger les individus qui en font partie et également promouvoir leur différenciation et leur autonomie tout en assurant leur sentiment d'appartenance.

Deux forces antagonistes existent donc dans les dynamiques familiales, celle qui vise à bien marquer les frontières entre la famille et l'environnement plus vaste, créant un cocon qui fait repère et celle qui vise l'ouverture, permettant aux membres du système d'aller vers l'extérieur, créer des liens dans l'environnement, de s'attacher ailleurs.

L'homéostasie familiale réfère au travail d'équilibration dynamique entre deux forces contraires : la tendance au maintien d'un côté et la tendance au changement de l'autre. Chaque famille possède une force homéostatique qui lui permet de perdurer dans le temps, de conserver son identité, son mode de fonctionnement.

Ce fonctionnement familial peut être qualifié de rigide, enchevêtrées (selon que l'on préfère la terminologie d'Olson ou de Minuchin). Dans ce cas, l'homéostasie se réduit pratiquement au non-changement. Les frontières entre le système familial sont bien claires, il y a beaucoup de rituels familiaux, l'identité familiale est forte.

À l'inverse, dans les familles à transactions chaotiques ou désengagées, l'homéostasie se caractérise beaucoup plus par une succession de changements très rapides. Il y a très peu de règles fixes, ce qui donne une idée de chaos (Ausloos, 2003).

Les systèmes familiaux trouvent donc un équilibre entre ces deux pôles et il nous est la plupart du temps assez facile d'identifier si notre famille d'origine était plutôt douée, plus à l'aise pour l'adaptabilité, le fait d'être capable de se réorganiser, de changer ou plutôt pour stabiliser, rester la même au cours du temps.

Toutefois pour permettre à ses membres de s'exposer au moins de difficulté possible, la famille doit être en capacité d'être suffisamment souple, adaptable pour naviguer entre ces deux mouvements antagonistes, naviguer entre rigidité et chaos. En effet, en fonction du moment familial traversé (du temps du cycle familial), ses deux forces n'ont pas le même intérêt : une famille avec un jeune enfant a besoin de s'organiser avec des rituels forts, des frontières avec l'extérieur, ce qui est moins nécessaire à l'adolescence par exemple.

Donc, en considérant la famille dans une perspective développementale, on constate que le développement d'une famille est un processus permanent de construction.

Il est donc difficile de les essentialiser comme « rigide » « monoparentale » « nucléaire ». La famille suit en effet une dynamique de développement continu.

Une famille n'a pas tel ou tel fonctionnement mais est le résultat de processus évolutif. Son fonctionnement a une histoire.

Une famille à transaction rigide peut l'être devenue suite à l'exposition à des stressants importants (chômage, deuil, ou diagnostic de maladie chez un enfant par exemple)

D'ailleurs, les membres de la famille n'ont pas les mêmes besoins d'appartenance à leur système ou de différenciation au cours de son développement. Elle doit donc s'adapter à ces besoins.

Au cours de la vie de la famille donc des membres qui la composent, les besoins ne sont pas les mêmes et le fonctionnement de la famille doit pouvoir évoluer au cours du temps.

Ainsi, un fonctionnement familial adapté à un instant T doit être révisé pour que le système continue à jouer son rôle de repère mais aussi sa capacité d'évolution.

Les phases de réorganisation que connaissent tous les systèmes familiaux sont appelées des périodes de crises.

Ces crises sont des périodes de transition. Leurs membres grandissent, changent et des événements surviennent qui modifient la réalité familiale. Dans toutes ces situations de changement, la famille, comme tout autre système, passe par une période de désorganisation. Les modèles familiaux ne sont plus adaptés et les nouvelles manières d'être ensemble n'existent pas encore. La famille doit vivre un processus d'essais et d'erreurs, cherchant l'équilibre entre les modèles confortables du passé et les exigences réalistes de la nouvelle situation. Ce processus, souvent difficile, est caractérisé par l'incertitude et la tension. Il est appelé « crise ».

Une forme de ces crises sont les crises développementales : ce sont celles que traversent toutes les familles qui doivent trouver une nouvelle manière de fonctionner pour répondre aux besoins de ses membres du fait de leur processus de développement. Ces crises développementales ont été identifiées et permettent de définir un cycle de vie familial, composé de 8 étapes, que je vais à présent décrire.

En introduction, il me paraît nécessaire de dire que considérer le cycle de vie d'une famille, c'est considérer la famille dans une visée diachronique, qui implique le temps, l'histoire. Ainsi on évite d'essentialiser le fonctionnement d'une famille sur son fonctionnement actuel, dans l'ici et maintenant.

Son fonctionnement, son organisation est mouvante au cours du temps et en fonction des phases qu'elle traverse, elle va s'organiser de manière différente. C'est ce que traduit le cycle de vie de la famille qui part du besoin des membres de la famille aux différents temps de la vie pour décrire les missions, les enjeux qui vont être ceux de la famille à ce moment précis et voir si le système familial parvient bien ou mal à s'ajuster à ces derniers.

Si la famille hésite, se trouve en difficulté pour répondre à ces besoins, c'est le résultat d'un processus, de fonctionnements propres à cette famille qu'il convient d'identifier pour dépasser éventuellement les souffrances qui émergent.

La théorie du cycle familiale permet d'envisager de nombreux problèmes familiaux sous l'angle des défis développementaux résolus, non-résolus et à résoudre. Elle considère l'histoire développementale singulière de chaque famille.

A chaque étape correspond un certain nombre de tâches développementales que le groupe familial doit réaliser. Chaque transition implique une réorganisation relationnelle, une renégociation des frontières internes et externes, ses règles de vie, ses rituels, ses relations hiérarchiques et le degré d'autonomisation de ses membres.

Ce sont des questions intéressantes à vous poser lorsque vous rencontrez une famille : identifier à quel stade du cycle de vie se situe cette famille et est-ce qu'elle vous paraît en capacité ou en peine de relever les défis de cette phase développementale. Si elle est en difficulté, réfléchir avec elle sur ce qui lui est difficile du fait de son histoire pour traverser cette phase, s'adapter aux besoins de ses membres...

Chaque transition suscite un sentiment d'insécurité, expose les membres à la perte de l'équilibre précédent et à un nécessaire travail de deuil. Parfois la famille refuse ce deuil et est immobilisée par la nostalgie.

La plupart des auteurs contemporains distinguent 8 étapes : (Mc Goldrick et col 2016, Dupont, 2017) :

- Autonomisation du jeune vis-à-vis de sa famille d'origine
- Formation du couple
- Famille avec un jeunes enfants
- Famille avec des enfants d'âge scolaire
- Famille avec des adolescents
- Le départ des enfant (ou nid vide)
- Le troisième âge des parents
- La fin de vie

Reprenons chacune de ces étapes en commençant arbitrairement par l'autonomisation du jeune vis-à-vis de sa famille d'origine en nous rappelant que ce qui intéresse avant tout le thérapeute dans le travail auprès des familles, c'est la forme singulière que peut présenter le cycle vital d'une famille donnée et non les archétypes des familles idéalisées.

Le jeune adulte vivant par lui-même

Le départ de ma maison du jeune célibataire : il s'agit de la période pendant laquelle l'individu est au moins physiquement séparé de sa famille d'origine, sans toutefois avoir établi son propre système familial.

Durant cette phase, l'adulte se construit une vision propre de ses buts et de son avenir personnel, professionnel, qui ne correspond pas nécessairement aux attentes familiales.

Il érige ses propres frontières entre lui-même et sa famille d'origine. Cela est facilité si le couple parental est en capacité de se tourner l'un vers l'autre afin de combler le vide laissé par la perte des activités parentales.

Intégration dans le monde du travail

Il s'agit de la production de richesses pour subvenir à ses propres besoins et d'honorer la dette transgénérationnelle. Le sujet s'engage dans d'autres appartenances que celui familial. En intégrant le travail, il s'inscrit dans un système sociétal d'entraide, de solidarité nécessaire qui dépasse l'appartenance à sa famille.

La réunion des familles par conjugalité, le couple nouvellement uni

Tout couple est initié par le désir, soit une volonté de s'approcher de l'autre. Faire couple c'est aussi créer un nouveau territoire, on crée un nouveau système avec des frontières qui va venir protéger, cadrer la relation. Comment vont être ces frontières ? Perméables, imperméables ?

Les problématiques qui apparaissent à ce stade dans l'engagement distinct de chacun des membres du couple dans cette appartenance.

Perrone parle du phénomène de « *maritation* » : les gens qui se marient, ne se marient pas en même temps. Parfois l'un des membres est encore trop attaché à sa famille d'origine, on est trop le fils ou la fille de ses parents pour être le mari ou la femme (différenciation de Bowen).

A l'autre extrémité, le couple peut représenter un risque de former une unité fusionnelle, où chacun perd son identité propre afin de former un tout indissociable. Au fur et à mesure, les membres du couple peuvent se montrer incapables de fonctionner pour eux-mêmes.

La famille avec de jeunes enfants

Dans la race humaine, il y a une très longue période d'immaturité du nourrisson qui nécessite qu'on se mobilise autour de lui.

C'est l'arrivée de l'enfant qui va faire émerger la dimension familiale. Il va créer au nouveau système triangulaire où chacun va devoir trouver sa place.

Des questionnements sur les héritages éducatifs de chacun des parents apparaissent.

Les couples faisant preuve d'intimité répondent mieux aux défis et contraintes posés par la naissance d'un enfant. Les familles plus enchevêtrées, rigides.

Plus tard dans son développement, l'enfant commence à explorer le monde environnant. Les parents vont mettre en place des actions qui permettent de préserver la vie. La manière de gérer le risque domestique est différent dans chaque culture. C'est là qu'apparaissent les premières alertes quant au trop ou trop peu de protection. L'adulte doit stimuler l'enfant, l'éveiller en lui faisant confiance tout en le protégeant.

Etape d'enseignement et d'apprentissages

C'est la phase de la transmission des codes, des clés de la compréhension du monde. Si l'enfant ne peut pas s'approprier ces codes, il reste dans une étape primaire. Le fonctionnement familial va se rigidifier en une manière de fonctionner relatif à un enfant qui a besoin de sa famille.

Souvent il y a des tensions entre famille et école car les deux institutions n'ont pas la même manière de transmettre ces codes. Les deux entités peuvent de retrouver en rivalité.

La famille avec des adolescents

L'apparition de l'adolescence est signalée par l'apparition de la puberté chez l'aîné des enfants.

Les frontières familiales doivent être redéfinies pour devenir plus perméables, et les règles doivent aussi gagner en flexibilité, dans le but d'accroître l'autonomie et l'indépendance des adolescents.

Il y a comme un paradoxe à cette période puisque le parent doit laisser une plus grande indépendance à l'adolescent tout en restant responsable de lui.

Il peut arriver qu'à l'opposé des forces centrifuges, certaines familles démontrent un excès dans les forces centrifuges, expulsant littéralement l'ado hors de sa famille, abandonnant toute forme d'autorité pouvant entraîner bon nombre de comportements déviants.

L'enfant, devenu adolescent va étendre son réseau en dehors des champs choisis par les parents. Tout l'enjeu va être d'accepter le territoire de l'autre. L'adolescent va explorer les relations avec l'autre sexe, sa capacité, son art de se mettre en relation avec l'autre, sa capacité à séduire...Est-il encouragé à cela ou plutôt découragé ?

Le départ de l'enfant et l'ouverture sur l'après

Le départ des enfants est tout à la fois une période de deuil et joie associée. Les parents sont parvenus à assurer leur mission éducative auprès de leur enfant mais

doivent désinvestir le rôle parental dans un contexte où d'autres devoirs peuvent être à réaliser (arrêt de l'activité professionnelle pour la retraite ou encore veuvage)

La famille au troisième âge

Comprendre le processus de vieillissement dans ce que cela engage dans les relations intra-familiales, est la visée de la systémie.

Il est parfois dit qu'il va il va advenir une inversion des rôles familiaux quand un parent devient âgé alors sur le plan relationnel les relations transgénérationnelles entre parents et enfants sont fondamentalement complémentaires, reflet d'une inégalité sous-tendue par le lien de dépendance. Les enfants que nous avons tous été restent en suspens presque indéfiniment, prolongeant ainsi la dépendance des enfants envers leurs parents même lorsqu'ils ont déjà atteint depuis longtemps l'âge adulte.

Le rôle des personnes âgées constitue l'un des éléments qui permet d'identifier le plus facilement le degré de cohésion d'une famille : dans les familles enchevêtrées, les grands-parents cohabitent avec les enfants et petits-enfants, ou en tout cas, sont très proches d'eux. Au contraire, les familles désengagées font appel avec beaucoup de facilité aux ressources extérieures et n'hésitent pas, par exemple, à confier leurs aînés à des résidences.

Par ailleurs, la présence des seniors dans la famille tend à donner une tonalité conservatrice aux valeurs et aux croyances – plus précisément, elle introduit des valeurs et des croyances conservatrices dans la mythologie familiale, parfois opposées à celles des autres membres adultes ou adolescents

La vie de la famille est donc mouvementée car il lui faut mobiliser continuellement ses capacités de changement, trouver de nouvelles manières de fonctionner tout en restant la même.

Les auteurs qui ont travaillé sur les cycles de vie de la famille affirment que l'aisance comme la difficulté à faire ces transitions laisseront des traces affectant les transitions à venir. La résolution ardue d'un stade entraînera une plus grande vulnérabilité dans l'adaptation familiale au stade subséquent.

Ils notent que ces perturbations du cycle de vie peuvent être :

- Interférence d'un événement perturbateur (qui entraîne un circe, une régression ou une fixation)
- Chevauchement (quand les enfants ont plus de dix ans d'écart par exemple)
- Régression (du fait d'un élément perturbateur comme une rupture et un retour dans la famille d'origine)
- Fixation : maintien dans une position infantile, certains éléments de l'organisation familiale restent inchangés alors que d'autres continuent d'évoluer.
- Inversion des étapes : en raison d'un événement perturbateur (les parents viennent vivre chez les enfants pour des raisons financières par exemple)
- Saut d'une étape une phase est raccourcie ou éludée (exemple : un couple qui devient tout de suite parent, ou enfant poussé trop tôt à l'autonomie)

- Désynchronisation de la famille : les membres n'évoluent pas en même temps (quand un parent répond au besoin d'un petit alors que l'autre parent continue à vivre comme s'il n'avait pas d'enfant.)

En même temps, tout système dans lequel sont impliqués des êtres vivants est un système ouvert. Des événements nouveaux se produisent et perturbent les séquences stables (Minuchin, Colapinto, & Minuchin, 2000). La famille va donc avoir à gérer d'autres crises que les crises développementales.

Je propose de considérer que le diagnostic de maladie rare représente une crise situationnelle. La crise ne sera pas la même pour toutes les familles, certaines vont être plus à même de répondre à cet événement en fonction de son identité. Une famille parfaitement à l'aise dans les premiers temps de la vie de l'enfant, sera plus à même de répondre aux besoins d'un enfant atteint par une maladie engageant des soins importants.

La famille confrontée au handicap va aussi potentiellement être au cœur d'une crise structurale. L'adolescent va potentiellement avoir un développement accéléré, il va confronter la famille à une temporalité spécifique, bousculer les places car il va faire l'expérience avant ses parents de la dépendance physique, voire de la mort.

Par ailleurs, la présence de la maladie peut engager la famille dans une forme de régression, une temporalité arrêtée, d'abord parce qu'on perçoit l'avenir avec crainte si ce dernier peut provoquer l'évolution de la maladie et le décès de l'adolescent. De plus, les étapes progressives d'émancipation de l'adolescent sont freinées par la maladie. Les étapes de développement classiques sont donc retardées.

Les familles capables de s'adapter vont être celles qui vont le mieux faire face à cette situation.

On peut penser que les familles capables de se centrer sur elle, dans lesquelles une solidarité de leurs membres est mobilisable vont mieux réagir face à ce temps plus long, ces changements qui peinent à advenir, cette stagnation à des étapes antérieures

Pour conclure, la maladie d'un membre va avoir des effets sur le fonctionnement du système qui va devoir faire avec, s'adapter à cette information signifiante. Nous pouvons affirmer que si la famille hésite, se trouve en difficulté il s'agit du résultat d'un processus, de fonctionnements propres à cette famille qu'il convient d'identifier pour dépasser les souffrances qui pourraient émerger.

Références :

- Carter, B, McGoldrick, M. (2005). The expanded Family Life Cycle : Individual, Family and Social Perspectives Boston : Allyn.
- Dupont, S. (2017). Le cycle de vie des familles contemporaines. Paris : Erès.
- McGoldrick, M, Carter, B. (1988). The Family Life Cycle. A Framework for Family Therapy, New York : Gardner Press,

Adolescence et maladie neuroévolutive : Composer avec des évolutions antagonistes

CAMILLE LEVIEL, psychologue clinicienne au DIEM APF France Handicap de VOREPPE et en activité libérale.

Merci à chacun de mes patients pour le temps précieux qu'ils m'ont accordé et m'avoir permis de grandir pour être là aujourd'hui, à me sentir une psychologue relativement adulte.

La demande d'Apic Rhône Alpes était de témoigner de ma pratique et des rencontres avec des patients : Il en ressort surtout des hypothèses et peu de réponses. C'est une présentation, un regard posé sur ces parcours, qui ne prétend pas "savoir" ni être exhaustif.

Je me suis ainsi focalisée plus particulièrement sur 3 patients qui se sont organisés sur des modalités défensives bien différentes. (Phobique/déni/insatisfaction/passage à l'acte/érotomanie)

L'adolescence est un processus d'avancée et de construction d'une subjectivité choisie, là où le psychologue est convoqué :

Puberté et pubertaire y sont intriqués, s'organisent, car l'évolution physique et le risque incestueux qu'elle représente nécessitent le travail de séparation :

Dans une première phase dans une adhésion normée au groupe de pair, l'identification à un groupe/style (complexe dans les situations de handicap quand on considère l'accès possible aux pairs... combien se ressemblent vraiment, vivent les mêmes situations et questionnements ... ?),

Puis dans la rencontre amoureuse qui permettra la construction de sa propre famille extérieure à celle d'origine.

La puberté permettra l'accès à une sexualité adulte, génitalisée, et l'interdit de l'inceste opérant, elle devra s'orienter vers un ailleurs, extra-familial, mobilisant un travail coûteux sur le plan psychique, de séparations et réinvestissements.

Les évolutions concernent le physique, le champ social et psychique.

C'est un moment d'hésitation pour l'observateur qui tente de différencier le processus normal du risque pathologique des symptômes, parfois très bruyants, parfois forts silencieux, dont la valeur diagnostique ne se trouve pas dans leur intensité mais bien dans leur pérennité et leur sens (processus constructif // morbide).

Patient 1, Bertrand, quand le temps nous est compté :

Porteur d'une myopathie de Duchenne, jeune présent dans l'établissement avant mon arrivée. 17 ans au moment de notre rencontre. Suivi pendant 5 ans mais pas en continu.

1^{ère} phase de suivi :

Bertrand vient lui-même à ma rencontre, la psychologue à qui je succède est partie depuis quelques mois et il a hâte de reprendre un suivi régulier dont il ressent le besoin. C'est un garçon doux, discret, calme. Il a constamment un sourire aux lèvres, comme prêt à parer tous les *"comment vas-tu ?"*. Ses compétences cognitives se situent dans les normes attendues pour son âge, il a une élaboration fine et bien construite.

Mais voilà, les défenses sont massives.

J'ai vu chez lui comme chez plusieurs patients porteurs de cette même pathologie, des jeunes qui arrivaient dans l'établissement vers 16 ans avec des apparences très infantiles, prépubères, dans une puberté un peu « en retard ».

Puis, arrive une demande (ou contrainte) d'un peu de distanciation dans les soins, internat/ passage d'auxiliaires pour les soins de nursing, et là, rapidement, la puberté émerge, changements physiques, taille, peau, pilosité... comme si ce changement du corps se heurtait trop au risque incestueux du soin quotidien pour oser se déployer avant.

Nous pourrions nous dire que son sourire est souvent une façade, une réponse rassurante et protectrice (pour lui... pour l'autre ?) aux inquiétudes.

Presque tous ont le sourire défensif, celui qui annonce qu'on ne se disputera pas, celui qui rassure l'autre, masque la tristesse et la colère, et déjà s'oppose au processus adolescent, n'adressera pas de révolte à l'autre.

Dans une étude de Reveillères, réalisée en 1984-85, les auteurs observent pour les patients porteurs de myopathie de Duchenne "des mécanismes d'inhibition, (d'investissements sectorisés du réel), de déni de tout malaise intérieur. Benony décrit « des états de rupture avec la vie intérieure et d'une évolution vers un tarissement des conflits", alors même que le conflit permet la distanciation, l'éprouvé du lien et l'affirmation de Soi dans le processus adolescent.

Dans le processus pubertaire, le Surmoi est bousculé par l'excitation de ce corps pubère. Tout se passe comme si l'adolescent myopathe réussissait à le verrouiller. La question ne se pose même pas, au moins pendant un temps.

Mais je questionne aussi le fait que, souvent, mouvement physique est synonyme de douleur dans cette pathologie (jeunes très inquiets de chaque mobilisation et transfert), et de cette situation, ne peut-on pas associer le fait que chaque mouvement psychique, par généralisation, pourrait être risque de souffrance... ?

Difficulté pour moi du travail psychologique avec ces patients, c'est que lorsque le travail sur le fantasme, l'imaginaire, le symbolique même, vient être confronté au réel de l'évolution (ex ; travail sur angoisses avec belle évolution subjective, puis mis en place médicale d'un respirateur, ventilation, qui nous rappelle les diminutions de capacités respiratoires...)

Entre 17 et 19 ans, Bertrand développe des symptômes phobiques envahissants, qui viennent surajouter au handicap, avec une quasi impossibilité à sortir de chez lui...

Bertrand parviendra malgré tout à se poser, se saisit de certains outils proposés en complément (hypnose, relaxation), des aménagements sont mis en place à la maison qui lui assurent un maintien « optimum » de son autonomie (domotique, aide quotidienne par des tierces personnes).

C'est une famille très étayante avec des ressources matérielles et psychiques qui ont permis à Bertrand d'entrer dans sa vie d'adulte, avec un lieu de vie sécurisant et proche mais différencié et prenant en compte la pathologie et son évolution.

Notre travail dans cette 1^{ère} phase de suivi sera axé sur l'angoisse, le fait de distinguer peurs et angoisse, de pouvoir évoquer le plaisir que l'on peut avoir parfois à "se faire un peu peur" et la fierté virilisante à dépasser une peur et ne pas s'organiser en fonction. Il pourra dévoiler son souhait, justement, de se montrer viril et fort, ne plus être considéré comme un petit garçon, son physique a d'ailleurs beaucoup changé... Il semble s'être apaisé, au point qu'il choisit, pendant un temps, d'interrompre le suivi, décision que je partage.

L'après de la 1^{ère} phase de suivi :

Puis il revient me solliciter pour se revoir, un an plus tard environ. Et là, dès nos "retrouvailles" en entretien, il formule sa question très clairement : *" J'ai fêté mes 20 ans il y a quelques mois... et je ne sais plus quoi faire... (?) - lorsqu'on m'a annoncé le diagnostic de myopathie, quand j'étais enfant, les médecins ont dit que mon espérance de vie était de 20 ans, et maintenant, j'ai eu 20 ans... je ne sais pas quoi faire du temps que j'ai ? "* Pour moi, c'est dans cette phrase que le suivi, quasiment ... et finalement, se résume.

L'échéance était là, il a tout tenté pour figer le temps, immobiliser les choses, stopper ou éviter tous les risques qui auraient pu réaliser la prédiction. Toute son agitation symptomatique focalisée sur son horloge, dans une tentative de la maîtriser.

Tout s'est organisé autour de cette notion du temps donné, du temps qui reste. Il ne me donnera cette clef qu'une fois l'échéance déterminée passée, et finalement, ne m'avait jamais, au cours de ces épisodes anxieux massifs, livré cette date qui lui avait été annoncée, et restait pourtant indicible. Peut-être que c'était au risque, telle une pensée magique, que la mise en mots la fasse se réaliser. Quel "choc" que de détenir cette "vérité" qui, finalement n'en était pas une.

Cette trajectoire ressemble à une tragédie grecque. Et lorsqu'il s'est aperçu que la prévision de la Pitie ne s'était pas réalisée, ce temps où plus rien n'était annoncé, il y

a eu du vide, et dans ce vide une subjectivation possible, « que vais-JE faire ? » une élaboration, l'ouverture, la créativité, une "sortie" de la maladie et d'une posture de malade.

Dans ce temps de l'après, sa vie de « sur-vivant », d'adulte, Bertrand pourra s'amuser des traits de personnalité espiègles qui sont les siens. En apparence très policé, "gendre idéal", c'est un garçon qui profite de sa discrétion pour rester écouter les discussions de couloir, c'est une vraie commère ! Bertrand exprime son humour, observe la société, ouvre son horizon pour ainsi dire et semble s'épanouir. Il personnalise ce qu'il présente aux autres.

C'est finalement après la vérification que cette destinée tragique ne s'était pas réalisée qu'il a pu créer sa propre histoire. Un fois sorti des mots qui avaient été posés sur le temps dont il disposait, il a pu mettre ses mots sur cette échéance et regarder qui il était, pouvoir s'identifier, connaître sa personnalité, s'amuser et choisir ses combats (protection animale) ... Sans pour autant développer une croyance de pouvoir vaincre la maladie.

Il a pu s'investir dans des revendications militantes et je trouve que cette parole portée fort pour défendre des opinions qui puissent regarder ailleurs que cette horloge et la maladie, nous prouve que son travail d'adolescence fut une construction, menée avec/malgré la maladie.

Patient 2, Maud : le risque de la dépendance :

Jeune fille porteuse d'une Leucodystrophie.

Aînée d'une fratrie de 3 enfants. Fan de stars de la chanson pop. Elle a un visage enfantin, sourit tout le temps d'où surgissent parfois des émotions/pleurs qui affluent pour elle comme pour sa mère très fréquemment lors des rencontres famille et a toute évocation du projet et/ou du handicap.

Les Pleurs qui inquiètent beaucoup les professionnels, lus comme signal de grande souffrance.

Pour moi, ils constituent aussi une façon de gérer presque tous les mouvements émotionnels, comme un "trop plein" qui n'est pas nécessairement toujours associé à un vécu de tristesse/ déprime mais plutôt l'expression de tous affects forts qui ne peuvent être contenus dans les sourires. Ils lui offrent également une échappatoire : cela met fin aux discussions désagréables par gêne de l'interlocuteur et la posture "infantile" qui y est associée, comme une petite fille qui aurait besoin d'être consolée (et est inconsolable) et ne pourrait affronter les situations.

Suite à des pleurs très récurrents en séances de kinésithérapie, que la rééducatrice associe avec pertinence à la perte des capacités physiques, Maud finit par accepter de venir me rencontrer.

Dans le suivi, les demandes, avec cette patiente, nous avançons par thématiques/tentatives de solutions :

- Traumatisme lié à la perte de la marche (en réponse, tentative de réinscription d'une linéarité temporelle avec travail sur l'histoire de vie avec supports photos).
- Conflits familiaux, jusqu'à la rupture.

Finalement, Maud investit son suivi, mais ne formule que des demandes de solutions "clef en main", rapides et résultats visibles sont ses souhaits, et même lorsque l'on peut les percevoir, elle renvoie l'inefficacité et l'insatisfaction qu'elle en ressent, refuse même de voir ses efforts et avancées (ex : amélioration des relations familiales après rédaction d'une lettre à ses parents dont elle me dira que cela n'a rien à voir avec le travail mené ensemble sur ce point depuis plusieurs semaines).

Maud peut formuler parfois le fait que sa réelle demande est en fait qu'on lui permette de retrouver l'usage de la marche..., demande sincère mais impossible. Comment l'adresser, à qui, quelle réponse serait acceptable ou suffisante ?

Elle utilise internet comme lieu de recherche, de quête : relations amoureuses sur des sites, contacts avec la gendarmerie pour "porter plainte", chirurgien plasticien pour faire modifier des traits de son corps qui ne lui conviennent pas... y pose ses attentes de façon impulsives, mais profitant là d'un accès à de l'autonomie et des choses qu'elle tente de formuler seule, avec ses propres mots.

Le projet de vie au sens institutionnel sert finalement souvent à Maud, à formuler avec l'équipe et à ses parents des souhaits, c'est plus une prise de parole construite.

Maud ne pouvait pas parler de ses souhaits, de façon indépendante à son arrivée, les propos de Maud et sa mère, les moments de leurs larmes et quasi l'ensemble de leurs expressions étaient "confondus". En grandissant, et dans un espace tiers, Maud a pu formuler dans l'institution des souhaits différents de ceux de sa mère. Mise devant cet écart vécu par les professionnels, et avec leur aide, elle a pu dire à ses parents cette posture propre dont ils n'ont pas pu se saisir durant longtemps, jusqu'à ce qu'elle le formule dans les passages à l'acte.

L'agir est d'ailleurs devenu son mode d'expression privilégié, des agirs impulsifs, comme saisissant l'instant possible, une issue de secours face à sa détresse grandissante, mais issues toujours décevantes qui n'ouvraient pas la porte de la guérison attendue.

L'échange avec ses parents reste longtemps "fermé" sur le fait que Maud souhaite bénéficier d'aide de tierces à la maison. Le projet s'oriente finalement sur un lieu de vie pour adultes et aboutit à un moment où les relations avec la famille sont devenues si tendues, que des accueils de répit sont mis en place pour soutenir les temps où l'internat est fermé.

Cette impossibilité pour la famille d'une aide tierce, corrélée à l'évolution de la maladie et au développement des besoins en aide de cette jeune, ont fini par lui faire vivre

quelque chose de trop violent, un vécu de maltraitance et un besoin de reconnaissance fort de ce ressenti.

Je pense, pour Maud, à une expression exacerbée du Surmoi, porteur d'interdit et d'idéal. Mais dans une représentation, là, où l'idéal est dépassé, revenu se présenter dans l'enfant marchant, au lieu de tendre vers une image adulte, ce qui pourrait, selon mes hypothèses, figer l'adolescent et "son ça", puisque aucune pulsion, ni éros, ni thanatos, ne peuvent tendre à nouveau vers cet enfant. On se confronte longtemps, avec Maud, au paradoxe de ce souhait de grandir, entrer dans sa vie d'adulte, mais qui est tellement risqué et fatal, qu'elle entretient aussi la volonté de retrouver le corps de la petite fille qui allait bien, celui d'avant la perte. Comme des conflits interne et externe insolubles.

La mémoire se dégrade beaucoup (pathologie évoluant, mais aussi signe d'un refus de laisser le temps échapper ?) et dans ces actes impulsifs, on peut sûrement lire aussi une évolution de la pathologie par des moments de désinhibition. Quand ses désirs s'expriment par des passages à l'acte impulsifs, des échappatoires, presque des fugues empruntant la seule voie autonome utilisable (ex : le site internet de la gendarmerie ou de rencontre, s'arrêter chez un chirurgien en passant devant)

Dans une temporalité qui s'oppose au projet puisque les projets seront insatisfaits/insatisfaisants, et les expressions des impulsions dont on ne parvient pas à se saisir dans la durée... endroits où se sentir bien : les moments d'accueil de répit, ceux qui sont un peu « hors du temps » et des attentes.

Maud, partie en foyer pour adultes, a poursuivi un suivi psychologique sur son nouveau lieu de vie. Et comme un passage à l'acte, elle a redemandé récemment, si on pouvait prévoir un RDV ensemble, à ma demande de précisions je n'ai plus eu de réponse ... erreur, passage à l'acte ???

Patient 3 : Denis, du désir à la morbidité de l'érotomanie :

Jeune que je n'ai pas eu en suivi direct, mais dans un travail d'élaboration secondaire avec l'équipe qui l'accompagnait.

Denis est porteur d'une chorée de Huntington, déclenchée très précocement. La maladie est transmise par son père, qui a une forme très avancée et qui vit en institution pour adulte (MAS : Maison d'Accueil Spécialisée), il a un frère dont je ne connais pas le statut quant à la maladie, mais il vit en appartement indépendant et travaille.

Denis arrive dans notre institution à 16 ans. Il est assez autonome, grand, mince, souriant. Il a des troubles de l'équilibre. Il débute son parcours par une unité de cursus scolaire, et sera suivi durant 3 ans par un autre psychologue de l'institution, référent à son arrivée. Il se fait des amis.

Lorsqu'il est orienté sur l'unité dont je suis référente, en échange avec le psychologue, nous décidons qu'il maintiendra le suivi pour des raisons d'accroche thérapeutique, et je suis dans les échanges avec les professionnels qui l'accompagnent.

A ce moment-là, physiquement il a minci, et son comportement, son rapport aux autres s'est dégradé. Il va régulièrement passer du temps chez son frère, car il se montre souvent agressif avec sa mère. Peut-être comme pour l'adolescent "tout venant" qui vient tester et éprouver le plus fort les liens qui sont les plus solides et sécurisés (parents). D'autres patients, dans cette pathologie, ont pu évoquer ce ressenti que le proche/aidant, dont le patient est le plus dépendant, devient aussi la cible des attaques par le patient. Figure nécessaire et insupportable, peut-être même par cette nécessité qu'elle induit, la dépendance.

Il privilégie les relations avec les filles de son âge et met en place à plusieurs reprises un "cycle" : noue une amitié, tombe amoureux, puis, devient insistant dans ses avances, harcèle l'autre, par messages, dans les mots, puis, les échanges se teintent d'agressivité jusqu'à effrayer les jeunes filles, et de mouvements assez violents, pour que l'on soit obligés de mettre en place une mise à distance.

Dans un autre moment encore, le langage devient plus complexe, il arrive qu'il se tienne debout devant les interlocutrices, les regardant fixement, sourire aux lèvres, probablement amical, vécu parfois comme étrange, inconfortable... inquiétant.

Tout se passe comme s'il lui était urgent de ressentir cet amour et de vouloir "tout faire" pour le vivre. Mais dans une modalité où l'autre ne peut être vraiment là, elle ne doit être que projection du propre désir de Denis, aucune autre posture n'est supportable.

Pour Denis, on peut imaginer une tentative de trouver l'objet d'amour non maternel, de sa génération, il semble important, voire essentiel, de rester dans ce processus qui est celui de l'adolescence, de construire cette autre relation d'attachement. Différer est impossible, à cause du temps et de la désinhibition en partie liée à la pathologie.

Désir et mélancolie sont liés (bien que l'érotomanie soit utilisée ici de façon excessive de ma part, car je n'ai pas la réalité des éléments délirants pour étayer).

Versant pulsionnel de survie : Comme une analyse du traitement des angoisses de mort : (G. Decherf)

La pulsion de vie est la fonction Alpha (Bion) qui vise à réduire les angoisses de mort, en transformant les sensations et émotions, en représentations et rêveries, par le biais, au début, de l'illusion que la mère crée le monde, que l'enfant pourra ensuite progressivement intérioriser, et a donc vocation à n'être que provisoire.

L'introduction du tiers et la désillusion de cette mère toute créatrice, permet à l'enfant de devenir sujet "autonome », par la découverte de la frustration, donc peut arriver, la différence, le conflit, le désir. C'est le manque qui permet le développement de l'activité mentale, le recours à l'activité auto-érotique, au fantasme, au rêve : il intègre le passé,

le présent, le futur. (...) l'illusion dépassée permet d'accéder au monde extra-maternel, extra-familial"

Face à une angoisse de mort massive, il y a aménagement défensif de survie : le risque léta catastrophique ne peut être contenu ou dépassé par le discours, le pulsionnel s'oriente plus vers le thanatos que l'Eros. " *La vie amoureuse sera utilisée par le sujet pour lutter contre les angoisses catastrophiques, L'amour sera moins un lien d'échanges qu'un lien de réassurance narcissique vitale (...) un palliatif(...)*". Le sujet, en errance, de contenance liante, transformatrice, cherchera inlassablement un objet, capable de recevoir ces parties "étrangères à lui-même : *Les solutions tentées, sont étroitement liées au morbide.*

Il me semble que, dans le cas de Denis, tout le monde percevait, dans ses tentatives, l'angoisse, le risque morbide, le désespoir et de l'étrangeté dans des comportements qui, observés sans creuser le sens, pourraient ressembler à une "banale" quête amoureuse adolescente.

Puis se trouve un autre temps, celui du désengagement, où Denis n'est plus en mesure d'investir, même, son fantasme de la relation à une femme. La communication se complexifie encore. Un accompagnement spécifique se met en place, "du un pour un" quasiment H24, et Denis peut parfois en signifier quelque chose, de l'acceptation ou du refus, mais alors qu'il se trouve constamment en présence d'un adulte, les relations avec ses pairs s'appauvrissent et perdent aussi de leur intérêt pour lui. Les conflits et oppositions restent forts avec sa mère, mais dans l'établissement, il perd son agressivité. Elle se manifeste parfois dans les situations de soins, mais nous sommes en difficultés à évaluer sa douleur et c'est une hypothèse d'explication de ces comportements opposants.

Quand le projet est le plaisir, l'expérience :

D'autres jeunes, pour lesquels la perception de l'ensemble des professionnels est que, face à l'évolution de la maladie, dans les phases de "poussées", alors que tout le monde est confronté à l'impuissance d'agir sur l'évolution, le constat est fait que, parfois, seul le plaisir semble permettre de lutter, donc à soutenir massivement.

C'est ainsi pour ce jeune, porteur d'une leucodystrophie, extrêmement affaibli, mais qui chemine, affirme son souhait d'être considéré comme un jeune adulte, ne plus avoir de surnom, qu'on prenne le temps d'écouter ses réponses malgré sa lenteur etc... perd sa voix, sa mémoire, son sens de l'orientation, mais, passionné de musique rock, peut citer un titre, son auteur et son année, connaît les paroles et parvient à pousser sa voix pour chanter, lorsqu'il entend un morceau choisit, danse, rit et mobilise là, des compétences qu'on ne lui perçoit plus à d'autres moments.

Petites observations sur les liens institution // familles :

Dans une institution, avec de fréquents fantasmes d'appropriation, comme Kaes l'expliquait déjà au XXème siècle, on perçoit, dans ces situations-là, des équipes qui se mettent à vivre beaucoup de sollicitude pour ces parents/mamans, avec une volonté réelle de les protéger, de les soutenir, de les accompagner vraiment, voire de les porter, les supporter à bout de bras et qui se prennent de tendresse : La rivalité n'a plus lieu, chacun devra tenir l'autre, le risque dépressif étant surement très vif, avec une projection du vécu (et un souhait de ne PAS s'approprier, mettre à distance, se différencier) de ces parents peut-être bientôt endeuillés.

Il s'agit d'une préoccupation importante de l'équipe pour le parent, alors même que la situation est si dégradée/fragile, que l'on se questionnerait pour une Information Préoccupante, mais attitude pour ces mamans et propos tenus sur elles, restent très protecteurs et bienveillants.

Autre brève réflexion :

La responsabilité engagée... Responsabilité qui incomberait à la structure enfants, dans ces décès, après plusieurs décès de jeunes dans une MAS, quelques mois après leur départ de la structure enfants vers cette structure adulte, décès proches en temporalité, avec inquiétude de se voir refuser la candidature de prochains jeunes là-bas. Quelques temps plus tard, lors d'un échange avec un professionnel de la MAS, entendre leur inquiétude que l'on évite de leur orienter des jeunes, puisque nos jeunes décèdent chez eux rapidement après leur arrivée.

Une sorte d'interprétation assez touchante de chacune des structures qui aurait comme une responsabilité dans la trajectoire et le rythme du décès de ces jeunes, comme si on avait pu influencer ou être tenu pour responsable de cela.

Conclusion :

Pour dire quelque chose de la posture du clinicien, je me réfère à S. Korff Sausse, qui pose l'idée que *"une des conditions pour que puisse s'instaurer cet espace où pourra se penser le corps handicapé est que l'analyste renonce au savoir théorique ou technique concernant le handicap, ou du moins qu'il le mette entre parenthèses lors de ses rencontres [...]. Il est rare pour un enfant de rencontrer un adulte qui, d'emblée, lui signifie qu'il ne sait pas [...] Une place qui s'offre comme vide de savoir et ouvre par conséquent à un savoir autre, le savoir du sujet sur lui-même."*

L'éveil du printemps dans un corps entravé

DELPHINE BONNICHON, psychologue clinicienne, Maitre de conférences en psychologie clinique à l'université catholique de l'Ouest, membre du laboratoire RPPSY et membre associé du laboratoire PCPP, université Paris Cité.

JULIETTE HENNESSY, psychologue clinicienne, Doctorante en psychologie.

Introduction :

Comment la traversée adolescente se déroule-t-elle dans le cadre d'une maladie évolutive impactant plus ou moins le corps et ses possibles ? Voilà la question qui se trouve au cœur de notre réflexion.

Pour tenter d'y répondre, nous nous centrerons sur les remaniements psychiques qu'inaugurent le processus adolescent du côté du jeune et qui viennent s'inscrire dans un corps malade, dont la motricité se trouve atteinte.

En effet, aux prises avec la pulsionnalité qui impulse le pubertaire (Gutton, 1991), tout adolescent se trouve contraint à un réaménagement psychique qui peut être d'autant plus exigeant, lorsque l'adolescent se trouve confronté à un handicap.

Comment cette traversée, plus ou moins tumultueuse, se déroule, lorsque l'adolescent est porteur d'un handicap, qui attaque ou meurtri son corps ?

La clinique à laquelle nous allons nous référer, est celle des maladies neuromusculaires (mieux connues sous le nom de myopathies), mais aussi des syndromes cérébelleux consécutifs, à un accident vasculaire cérébrale, un traumatisme crânien, une tumeur, une maladie génétique (ex : ataxie de Friedrich), ou un virus (ex : syndrome de Guillain-Barré). Il s'agit donc ici d'explicitier les remaniements psychiques qu'inaugure le processus adolescent, inscrit dans un corps malade, meurtri, dont la motricité et parfois le fonctionnement cognitif, se trouvent atteints. Pour ce faire, il nous semble, dans un premier temps, important d'explicitier les enjeux du processus adolescent et ceux de la maladie évolutive ou du handicap. Le corpus théorique sur lequel nous fondons notre réflexion est majoritairement psychodynamique.

L'adolescence peut être vécue comme un paradoxe, faisant osciller, voire vaciller, le sujet entre pulsionnalité bouillonnante et dérive mortifère. Elle a été théorisée comme un second processus de séparation individuation (Blos, 1962), intégrant des remaniements identitaires et identificatoires importants (Kestenberg, 1962), qui se trouvent impulsés par les changements corporels, induits par la puberté et qui exigent un profond remaniement psychique dénommé le pubertaire (Gutton, 1991).

En d'autres termes, l'adolescence peut être perçue comme un temps où le sujet doit se dégager de la sphère familiale, pour investir d'autres sphères (amicales,

amoureuses notamment avec les pairs). Or, ce processus de séparation peut s'avérer complexe lorsque le jeune se trouve dans une dépendance physique importante du fait de son handicap (Scelles, 2010).

L'adolescence constitue une période charnière de construction identitaire, au croisement des bouleversements corporels, psychiques et relationnels. Lorsqu'elle s'inscrit dans le contexte d'une affection chronique, cette étape s'accompagne d'une complexité supplémentaire : celle d'un corps contraint, médicalisé, dépendant – un corps parfois vécu comme « *en exil* » (Alvin, 2006).

S'observe alors une tension entre le désir d'appartenance au groupe des pairs et les limites imposées par la maladie. L'adolescent se trouve empêché dans son quotidien, freiné dans son autonomie, et confronté à une visibilité du handicap qui le singularise. Il ne peut plus, ou pas toujours, « faire comme les autres » (Ecotière, Pivry et Scelles, 2016).

Il peut naviguer entre recherche de mêmes (de doubles) et rejet de ces mêmes doubles, qui renvoient une image meurtrie. Cette situation réactualise, parfois douloureusement, la conscience du handicap (Baubelet, 2009), et engage un travail de deuil multiforme : Deuil du corps d'avant, deuil d'un idéal de normalité, deuil d'un avenir fantasmé et peut-être irréalisable.

Chez les jeunes porteurs d'une maladie évolutive, ces deuils sont rarement linéaires. Ils sont cumulatifs, itératifs, souvent réactivés au rythme de l'évolution clinique, des pertes fonctionnelles, ou encore de l'écart grandissant avec les pairs valides.

Il ne s'agit donc pas d'un deuil unique, mais bien d'un processus qui s'actualise dans le lien à l'autre. Car l'autre – qu'il soit parent, soignant, pair, ami ou amoureux – agit comme un miroir. Il peut être soutenant, contenant, ou au contraire confrontant, voire blessant.

Dans cette relation, se jouent des enjeux fondamentaux : Reconnaissance ou rejet, désir d'être désiré ou peur d'être réduit à sa pathologie. Le lien devient ainsi le lieu privilégié d'une symbolisation possible de l'expérience vécue, mais aussi un espace où celle-ci peut être niée ou refoulée. La famille, en particulier les parents, demeure un pilier central.

À l'adolescence, le jeune prend souvent conscience de l'ampleur des efforts fournis par ses parents depuis l'enfance, pour maintenir les soins dont il a besoin – efforts tant matériels qu'émotionnels (Gargiulo et al., 2008). Cette prise de conscience fait émerger, de manière plus ou moins explicite, la question de la dette : Quelle dette insolvable et potentiellement vertigineuse a-t-il contracté vis-à-vis de ses parents ?

Peut-il s'autoriser à s'éloigner, se séparer d'eux, alors que ces derniers ont tout sacrifié pour s'occuper de lui (au détriment des autres sphères antérieurement investies) ?

Peut-il explorer d'autres liens, notamment affectifs, amicaux ou amoureux ?

Peut-il, lui aussi, être sujet, au sens d'être désirant ?

Or, dans nombre de situations, la dyade parent-enfant se prolonge après la puberté advenue dans une forme de symbiose secondaire, telle que décrite par Ciccone (2007), c'est-à-dire que l'amour parental demeure exclusif, fusionnel. Cette relation, (sur)protectrice, tend à freiner l'ouverture à l'extérieur et à l'altérité, et à enfermer le sujet dans les affres de la passion. Elle peut répondre à un besoin mutuel : celui de combler une blessure narcissique partagée, d'un côté par le vécu de l'impuissance parentale face à la maladie, de l'autre, par le sentiment de fragilité et de dépendance de l'adolescent. Le quotidien des familles confrontées à une maladie chronique, est fait de tensions, de fatigue, de multiples rendez-vous et soins qui rythment les journées, de préoccupations concrètes – loin de l'idéal de la famille parfaite.

Elles s'enferment souvent dans le présent - vivant au jour le jour sans se risquer à un quelconque projet - et dans le faire pour mieux contrer la pensée et les affects dépressifs. Une communication plus profonde autour des désirs, des craintes ou des projections de chacun devient difficile (Gargiulo et al., 2008).

En définitive, accompagner un adolescent en situation de handicap chronique, c'est accompagner un sujet en transformation, traversé de pertes réelles et symboliques, mais aussi, de désirs puissants, d'élans vers l'autre, vers le monde. C'est reconnaître la complexité d'un parcours où le corps, la relation, et la temporalité sont autant d'enjeux à (re)visiter, à explorer, à contenir.

Mais alors, comment comprendre le peu d'écrits des spécialistes de l'adolescence autour de l'intrication du processus adolescent et de la maladie évolutive ?

En effet, si quelques auteurs se sont penchés sur la question (Gutton, 1985 ; Scelles, Avant, Houssier, Marty, 2005 ; Houssier, Scelles, 2000 ; Slama, 1987), ils demeurent peu nombreux et leurs apports, surtout centrés sur la problématique de dépendance maintenue, les difficultés dans le travail de second processus de séparation-individuation à opérer (Blos, 1962), les difficultés à se décentrer des liens intrafamiliaux pour s'ouvrir, voire, s'essayer à des liens extrafamiliaux.

Si ces questions sont essentielles, elles ne se centrent pas sur la question même de la pulsionnalité (libidinale comme agressive voire destructrice) au cœur des remaniements pubertaires. Cette question s'avère moins présente, si ce n'est peut-être tue. Car comme a pu l'indiquer Korff-Sausse (2013), finalement n'est-ce pas la sexualité (et sa force attractive) qui serait la plus insupportable à reconnaître dans le cadre du handicap ? C'est également le propos de Giami, Humbert et Laval (1983) qui sont allés explorer les forces de résistances qui peuvent se dresser, face à la sexualité de jeunes souffrant d'un handicap mental, proches d'un tabou.

Par ailleurs, ces adolescents naviguent, pour la plupart du temps, entre services de pédiatrie et services de soins pour adultes ; ce qui n'est d'ailleurs pas sans mettre en difficulté les professionnels de santé, qui se trouvent parfois bien démunis face à ces jeunes et à leurs poussées pulsionnelles.

Notons également que ces adolescents ne sont pas sans entendre quelque chose de ces résistances qu'ils rencontrent, à en juger par le relatif silence dans lequel bien

souvent ils se trouvent enfermés. C'est à bas bruit dans cette clinique que les choses œuvrent, contrastant avec cet aspect plus spectaculaire et démonstratif, que peut avoir la clinique adolescente généralement.

C'est donc à travers deux vignettes cliniques que nous souhaiterions explorer « la folie du pulsionnel » chez ces adolescents, avec son double visage : Eros du côté de la liaison, de la vie et Thanatos du côté de la déliaison, de la mort.

Le choix du titre :

Avant d'explicitier notre propos à travers deux vignettes cliniques il nous semble important de revenir sur le titre choisi pour cette communication.

Pourquoi ce titre ? « L'éveil du printemps », (*Frühlings Erwachen*) est une pièce de théâtre écrite en 1891 par Frank Wedekind, un dramaturge allemand. Elle traite de l'éveil à la sexualité chez des adolescents, et des conflits entre désirs individuels et répression sociale, mais aussi des conflits plus intrapsychiques, qu'il augure parfois aux confins de l'achoppement mortifère. Ce titre permet de souligner ce double visage typiquement adolescent, comprenant l'effervescence pulsionnelle, tout autant que la dimension dépressogène voire mortifère, dualité qu'il s'agirait de reconnaître également chez les adolescents porteurs de handicap.

Vignettes cliniques

Arthur part à l'aventure de la rencontre avec l'autre :

Arthur, est un adolescent de 15 ans, rencontré dans le cadre d'un travail de thèse portant sur le vécu des adolescents atteints de myopathie de Duchenne (DMD), une maladie génétique évolutive grave, qui touche électivement les garçons, impactant leur développement musculaire. Ses parents sont séparés, il est le seul garçon de cette famille, ayant une grande et une petite sœur.

Dans cette recherche, les adolescents sont rencontrés deux fois et un de leur parent, une fois. Ces rencontres ont lieu au domicile des participants, elles sont enregistrées, anonymisées, retranscrites et analysées, selon une méthodologie inductive, qui est la théorie ancrée.

Pulsion, frustration et langage :

Lors des rencontres avec Arthur, deux questions lui sont posées : « *Quel est son plus grand désir et quelle sa plus grande peur ?* »

A la première, il répond : « *Avoir un métier et rencontrer une personne qui peut me corresponde.* » A la deuxième, il indique, non sans avoir demandé de préciser à plusieurs reprises, la question : « *Le vide, j'ai du mal avec le vide.* »

Sa première réponse indique une projection dans l'avenir qui révèle deux souhaits sous tendus par deux craintes : Ne pas pouvoir trouver un travail et ne pas avoir une relation sentimentale, deux craintes, mises en avant par plusieurs auteurs travaillant sur la dystrophie musculaire de Duchenne et qui, en un sens, expriment la peur de ne pas pouvoir devenir adulte.

Être adulte serait alors avoir un métier et rencontrer une personne qui lui corresponde. Le travail adolescent tendrait vers la réalisation de ces buts. L'un être autonome financièrement et reconnu dans la société par et pour ce travail, l'autre pouvoir être avec quelqu'un, qui puisse lui plaire et à qui il puisse plaire. Il nous semble pertinent de nous intéresser à l'étymologie du verbe correspondre, utilisé par Arthur pour décrire son plus grand souhait.

Le verbe « *correspondre* » est formé du préfixe latin « *cor* », issu de « *cum* » (« avec, ensemble »), indiquant une relation ou une réciprocité. Et « *respondere* » : Qui signifie "répondre", et qui a donné le verbe français répondre.

Nous pourrions donc l'entendre comme être avec quelqu'un qui a les réponses ou du moins qui peut aider à les trouver. Nous sommes ici déjà dans la subjectivation de l'adolescent. Avoir pu faire la rencontre de l'objet qui m'aide à devenir moi, et vice versa. S'entend également en filigrane de ces propos, le désir voire, la nécessité pour Arthur de rencontrer/retrouver un objet d'amour.

La crainte d'Arthur illustre son besoin de lutter contre la dépression, c'est-à-dire la mise en suspend du travail de la perte, à laquelle tout adolescent est confronté, mais qui dans le cas de la DMD, réactive également les moments de deuil induits, par l'évolution de la maladie. Lorsque nous rencontrons Arthur, la première chose dont il parle, c'est l'ennui et les gâteaux dans sa chambre, qui lui permettent de la contrecarrer.

La peur du vide, exposée plus tôt, peut être entendue comme l'angoisse qu'il n'y ait « rien » qui l'attende (pas de projet), une crainte intimement liée à l'ennui, avec sa tonalité dépressive. Pour tenter de contrer cet affect, le sujet recourt à un remplissage oral, modalité de traitement de la perte qui témoigne d'un fonctionnement relativement primaire et régressif. Il semblerait qu'il y ait toujours beaucoup d'éléments dans l'informel d'un début d'entretien. Cette peur, déjà présente dans les prémices de notre rencontre, revient et insiste.

Après l'avoir interrogé sur ses plus grands désirs et sa plus grande crainte, nous lui demandons :

« *Et concernant l'avenir, tu dirais que c'est quoi ?* »

« *Qui me fait peur ? Franchement je ne sais pas, en fait, moi je vis au jour le jour donc je ne peux pas trop dire donc on peut dire la peur de se projeter, de devenir un adulte, c'est un peu une peur parce que je ne sais pas comment ça va être en fait donc on va voir.* »

Pour quelqu'un qui ne sait pas, il sait plutôt très bien et nous rentrons ici au cœur du processus adolescent. La phrase commence par une expression d'incertitude sur ce qu'il ressent face à l'avenir. Cette indécision peut être interprétée comme un reflet du processus adolescent lui-même où les repères de l'enfance se dissolvent, mais sans que ceux de l'adulte ne soient encore acquis. Cette hésitation peut aussi être perçue comme une protection contre une angoisse plus profonde face au futur. Dire qu'il ne sait pas, c'est alors éviter d'affronter une réflexion anxiogène, car la maladie gagne du terrain et peut rendre la projection plus complexe. C'est ce que la suite – « *je vis au jour le jour* » - laisse sous-entendre. Justifier son absence de réponse par une impossibilité de prédire l'avenir, peut être une manière d'éviter la confrontation à ce qui s'avère douloureux, voire angoissant : L'avenir, son incertitude ou son absence.

Les pertes à venir et les processus de deuil sont ainsi mis à distance. Ce mécanisme de défense, dont il convient de souligner le revers, à savoir, une impossibilité à se projeter dans le futur, est souvent retrouvé dans nos entretiens. La défense contre la désorganisation pulsionnelle mortifère typique à l'adolescence, c'est-à-dire la transformation identitaire trop importante et désorganisante, pour réfléchir à l'avenir de façon stable, est décuplée pour les adolescents atteints de maladie génétique évolutive.

Et finalement, Arthur éclaire les éléments indiqués en préambule : "*Donc on peut dire la peur de se projeter, de devenir un adulte, c'est un peu une peur parce que je ne sais pas comment ça va être en fait.*". Il passe du "*je ne sais pas*" initial à une tentative d'identification de son ressenti : il reconnaît une peur de se projeter dans l'âge adulte.

Cette peur est immédiatement justifiée par l'inconnu : "*je ne sais pas comment ça va être en fait*". Le futur est perçu comme un espace d'incertitude, où les repères manquent. Il ne rejette pas explicitement l'idée de devenir adulte, mais il n'a pas encore de représentation claire de ce que cela signifie pour lui, ce que nous pouvons mettre en lien avec le peu de modèles que ces jeunes ont et l'étayage narcissique faible qui compliquent leur traversée adolescente.

Se projeter comme adulte est d'autant plus difficile, qu'on n'a pas pu être rêvé – projeté par ses proches/parents, qui eux aussi, sont aux prises avec les représentations qu'implique cette maladie (DMD), à savoir une espérance de vie réduite, des complications cardiaques notamment.

Percevoir son corps dans le mouvement du changement, exercice difficile pour tout adolescent, devient, pour lui, effractant, car au deuil du corps d'enfant et des objets parentaux, s'ajoute le deuil d'un corps valide. L'établissement et le maintien du sentiment de continuité d'existence, est mis à rude épreuve par la discontinuité des changements pubertaires, ici redoublés par ceux induits, par l'évolution de la maladie.

Arthur nomme, dans la continuité de ce mouvement et en lien avec une perte (fonctionnelle), la tempête pulsionnelle qu'il a vécue, notamment du côté des pulsions agressives qui se déchaînent, entravant quelque peu son travail de latence préparateur de l'entrée dans l'adolescence (Chagnon, 2009).

Il explique : « à l'âge de 10 ans et demi j'ai perdu la marche. Et j'ai commencé à être nerveux. L'adolescence arrivait. La première année, à l'école ça a été très dur. Parce que j'étais très nerveux, j'avais mes soucis, les problèmes familiaux et mes problèmes personnels. J'étais très nerveux, j'avais du mal à communiquer. Des fois je m'énervais pour rien. On me disait même bonjour et ça me..j'étais fru.. j'étais tellement frustré que je voulais casser.. même une porte. Ouais actuellement... ça m'a... j'étais tellement énervé en fait ».

Au mouvement destructeur que la maladie lui a fait subir à même son corps, vient répondre, dans une reprise active, une volonté de détruire ; ce qui se trouve redoublé/réactivé au moment où il subit la poussée pubertaire.

Agir permet de lutter contre le sentiment d'être agi et de perdre le contrôle.

En somme, il tente de lutter contre cette transformation extérieure, actée pour lui par, la perte de la marche, mais aussi, contre celle, plus intérieure, d'une pulsionnalité qui menace de le déborder, au point de casser la porte, le passage, la transition d'un état à un autre. Perte et agressivité, voire, destructivité semblent enchevêtrées. Il est envahi par l'angoisse, qu'il tente, tant bien que mal, de canaliser à travers un afflux de représentations, qui risque de déstabiliser son moi : il ne sera jamais valide, la barrière incestuelle s'en trouve d'autant plus poreuse.

C'est sa mère qui va devoir le porter, le laver, se lever la nuit et le tourner pour qu'il ne s'étouffe pas. C'est elle qui le coiffe, l'aide à s'habiller. En échange, lui l'aide à vivre (financièrement). Dans l'entretien fait avec elle, elle expliquera comment elle est les jambes et lui la tête d'un même corps.

Définition de l'adolescence où les prémices de l'élaboration de la sexualité :

Revenons sur la définition d'Arthur de l'adolescence.

Il commence par la situer comme un temps spécifique : « *déjà, c'est après l'enfance* » marquant ainsi une transition. Ce que bon nombre d'auteurs ont également noté. Puis, il l'intègre dans une énumération qui apparaît quelque peu plaquée.

Notons qu'il ne parle pas de lui, de son expérience, mais des « adolescents » en général, mettant ainsi les choses à distance. Cela évoque moins l'expression spontanée d'un adolescent, que l'incorporation — plus ou moins consciente — de représentations adultes, sur ce que l'adolescence est supposée être : « *Tu grandis plus, y'a la puberté, y'a la sexualité aussi qui est très important pour les ados.* ».

Il insiste d'abord sur la croissance physique, signe visible du changement : « *Tu ne grandis plus* ». Il identifie la puberté, comme un moment charnière, sans forcément détailler ses effets biologiques ou psychiques : « *Y'a la puberté* ».

Puis, il relie immédiatement la puberté à l'éveil de la sexualité, marquant son importance : « *Y'a la sexualité aussi qui est très important pour les ados* ». Le fait qu'il enchaîne ces notions, sans transition complexe, suggère une perception globale et

non encore totalement appropriée, du phénomène : il sait que ces éléments sont liés, mais leur articulation précise, semble encore floue. Pourtant, il enchaîne puberté et sexualité, ce qui peut suggérer une vision, où, la sexualité est perçue comme une conséquence "automatique" de la puberté, sans forcément interroger ses enjeux psychiques et sociaux. On retrouve ici les enjeux de liaison et déliaison, de tentative de pensée de l'adolescent, mais accès sur du concret, du factuel.

La notion d'appropriation est ici à questionner. Comment s'approprie-t-il ce temps développemental inédit, empreint de nouvelles sensations et nouveaux potentiels à explorer, inhérent au travail adolescent ? Il ne s'agit plus de prendre pour argent comptant ce qu'on lui dit de ce qu'il vivrait, mais de s'approprier, c'est à dire faire sien, imprimer sa marque sur ce que l'environnement lui apporte.

A nous de l'aider s'approprier, penser par lui-même ce qu'il traverse, en lui prêtant notre appareil à penser.

De quelle sexualité nous parle-t-il ?

Est-ce une sexualité qui s'inscrit dans le lien à l'autre qui peut susciter du désir ou est-elle encore prise dans une dimension autocentrée (résiduelle de l'enfance) ?

Donne-t-elle lieu à des scénarios (fantasmatiques), première forme d'apprivoisement de cet inédit que constitue la poussée pulsionnelle ?

L'expression *"très important pour les ados"* traduit la prise de conscience que la sexualité prend une place centrale à l'adolescence. Il ne dit pas qu'elle devient importante, mais qu'elle est importante, comme si c'était une donnée évidente et incontestable. Cela peut révéler deux choses : une incorporation des discours sociaux et médiatiques, qui associent fortement adolescence et sexualité et/ou une expérience personnelle, où la montée pulsionnelle est effectivement ressentie comme un élément déterminant. Mais les deux peuvent aussi cohabiter, entrer en résonance. Si son discours semble effectivement imprégné de représentations adultes sur l'adolescence, il témoigne également d'une attention portée à la sexualité comme élément central — sans doute en écho à son propre vécu.

On retrouve dans la suite de ses propos une ambivalence fondamentale.

D'un côté, le désir de maturité, d'autonomie et d'indépendance. De l'autre, la crainte face aux nouvelles responsabilités et aux inconnues que cela implique : *« Des fois t'as peur de grandir et des fois, tu veux grandir pour avoir plus de droits et être un peu plus libre. Que les gens ne commandent pas, ne disent pas ce que tu dois faire tout ça. Et avoir plus de responsabilités. Se rapprocher de... D'être bientôt adulte, de se dire que dans quelques années on devient adulte. »*

Pour préciser ce qu'il entend par *« la peur de grandir »*, il pointe la sexualité qu'il définit ainsi : *« je ne suis pas sûr de la définition, je sais pas. La sexualité c'est rencontrer le corps de l'autre. D'avoir des envies de paternité, de se marier, d'avoir des enfants. La sexualité c'est une bonne chose mais.. faut que ça soit un peu... intime (...) la*

sexualité, c'est connaître le corps de l'autre ». Cette sexualité doit être intime laissant sous-entendre, la tentative de poser des limites qui puissent mettre à la porte les curieux, et notamment les adultes et plus particulièrement les parents : *"La première fois par exemple, c'est quelque chose qui est très intime. Ça reste entre la personne et toi."* Mais c'est aussi aller à la découverte de l'autre et de son corps ; ainsi que s'inscrire dans une filiation, voire la prolonger. Cette définition invite à s'interroger sur les possibilités d'intimité pour un adolescent qui a besoin de soins corporels quotidiens.

Ce travail (de culture) typiquement adolescent, est essentiel pour éviter les débordements pulsionnels et intégrer la sexualité dans un registre relationnel plus humain et affectif.

Sa projection de la première fois est mêlée de peur, de curiosité et d'excitation, soulignant le caractère inédit de l'expérience : *« Hmm. C'est sûr qu'on appréhende beaucoup, la première fois c'est..on est pas habitué, c'est normal. C'est quelque chose qu'on découvre, qu'on a peur mais on est prêt à découvrir."* Notons qu'ici la curiosité ouvre un élan vers l'autre, permettant d'amoindrir la portée potentiellement inhibante des peurs.

Sur le chemin menant vers l'autre, le recours à la pornographie peut advenir. C'est le cas de ce jeune qui nous indique, un peu gêné : *"Je sais pas comment en parler. En fait ça, par rapport à l'adolescence c'est ... on a des hormones... c'est délicat comme sujet. Ouais on a des hormones, on grandit, peut-être c'est des choses qui peut arriver. Mais quand on est petit on est bête et on croit que c'est la réalité alors que c'est pas du tout la réalité. Et ça m'est arrivé mais comme n'importe qui en fait et en grandissant tu te dis mais c'est pas ça la réalité »*.

Nous pouvons tout d'abord noter une nouvelle fois ici, un discours traversé par des représentations adultes de l'adolescence, sous tendu par une difficulté à s'approprier pleinement son expérience. Ses hésitations et silences peuvent témoigner d'une certaine pudeur bienvenue, au sens de participant d'un travail de délimitation en cours. Sa tendance à généraliser, tout en dénigrant/dévalorisant l'enfance dans sa résonance autoérotique, permet de mettre à distance l'expérience, ici de façon relative car il peut finalement reprendre les choses en son nom *« ça m'est arrivé »*.

Nous pouvons entendre le recours à la pornographie telle une tentative de décharger la tension pulsionnelle présente, mais également, la dimension potentiellement honteuse, du côté des affects, que cette poussée implique : *« Je ne sais pas comment en parler...c'est délicat...on est bête... »*.

Le rapport à la réalité est également intéressant et est sous tendu par deux hypothèses :

L'adolescent, en grandissant, se heurte aux réalités sociales et corporelles, ce qui peut entraîner des conflits internes et des remises en question : la réalité n'est donc pas celle fantasmée.

Et l'image, surtout lorsqu'elle est crue, peine à assurer pleinement sa fonction de contenant. La porosité des limites entre le monde interne et le monde externe, se fait alors entendre et nous amène à nous demander de quelle réalité parle-t-il lorsqu'il dit : « *on croit que c'est la réalité alors que c'est pas du tout la réalité* ».

La réalité crue des images pornographiques, ne permet pas la mise en forme des pulsions, qui l'agitent et le débordent : « *Non parce que pour moi c'est pas la réalité. Ça peut être choquant pour certains et des fois les hormones c'est pas contrôlable. Des fois quand on a 14-15 ans c'est les hormones qui...même à 16 ans y'a des hormones et voilà et en grandissant on arrive à mieux gérer et à connaître un peu plus* ».

Il s'agirait alors de grandir pour connaître un peu plus son corps et ses sensations, avoir des repères. Il associe cette « non réalité » des images pornographiques, aux apports scolaires qu'il a pu avoir autour de la reproduction humaine. S'opposent alors l'image brute (amenée par la pornographie) et l'intellectualisation sur le versant scolaire.

Dans les deux cas, le contenu est désaffectivé, afin de ne pas ébranler le contenant ce qui pose la délicate question au niveau pulsionnel du traitement des affects.

Comment apprendre à gérer le débordement pulsionnel et à apprivoiser ce corps dont les manifestations échappent ?

Comment l'autre, qui à la fois ressemble et se trouve différent, peut aider dans ce cheminement visant à la conquête de soi ? Explorer ses pensées et sensations, pouvoir s'autoriser à se montrer curieux de ce qui lui arrive, en étant soutenu par un psychologue clinicien, peut y contribuer.

Rémi Gendarme Cerquetti revisite des pans de son adolescence

Rémi Gendarme Cerquetti est un homme né en 1983, avec une amyotrophie spinale infantile, soit une maladie neuromusculaire qui lui valut toute sa vie un suivi médical rapproché, comprenant une surveillance du développement de son squelette, mais aussi de sa capacité respiratoire, ainsi que des soins quotidiens, comprenant le port d'un corset gârchois pendant toute son enfance et le début de son adolescence, des séances de kinésithérapie chaque semaine, une ventilation dite non invasive, afin au moins, de maintenir, si ce n'est de développer, sa capacité respiratoire.

Parmi les soins auxquels il a dû recourir, se trouve également une intervention chirurgicale à l'adolescence, nommée arthrodèse, et qui consiste à loger une tige métallique le long de la colonne vertébrale, afin de soutenir cette dernière – opération irréversible puisqu'une fois le matériel positionné dans le dos, il y reste à vie.

Enfant et adolescent, il a suivi ce que nous pourrions appeler une scolarité ordinaire, c'est à dire une scolarité en milieu ordinaire nécessitant quelques ajustements. Puis, après l'obtention du baccalauréat, il entreprend des études de mathématiques et y obtient une licence. Il fait alors l'expérience de la vie en « autonomie », dans une autre

ville que celle de ses parents, et de la nécessité d'en passer par des aides humaines et des démarches auprès de la MDPH pour ce faire.

Puis, ne supportant plus les conditions d'accueil des étudiants en situation de handicap qu'il rencontre dans cette université et constatant qu'il passe plus de temps au cinéma que sur les bancs de la faculté, il décide de se réorienter et entreprend une licence en arts du spectacle, avec l'option cinéma, à Angoulême. Il découvre alors le cinéma engagé et le cinéma documentaire. Il poursuit cette licence, avec un master de réalisation de documentaires de création.

C'est dans les suites de ce parcours, qu'il devient auteur-réalisateur de films documentaires, dans lesquels il ne manque pas d'aborder son vécu de la maladie et son adolescence.

C'est particulièrement le cas de deux de ses œuvres : *Riolette autopsie* (2012) et *Le désir* (2016).

Riolette autopsie (2012, il a 28 ans) :

Commençons par « *Riolette autopsie* » qui porte à la fois le nom de sa commune d'enfance, soit un lieu familier, accompagné de la référence à l'autopsie, comme « *dissection ou examen d'un cadavre pour déterminer les causes de la mort* » (Larousse).

Il est donc question ici de revenir sur les traces de son enfance (et nous verrons surtout de son adolescence), soit d'une revisite, comprenant la notion de mort/ de perte. S'agit-il de la mort de l'enfant idéal qu'il ne sera jamais ou bien d'une autre perte encore ?

Ce film documentaire commence par une exploration des lieux : la commune de Riolette, ses ruelles, ses habitants, à la manière d'un lieu familier qu'on retrouve, ou redécouvre. On le suit ici dans ses retrouvailles avec un lieu familier.

Ensuite, une fois le décor posé, l'environnement appréhendé, s'ensuivent une série de portraits, qu'il filme, en mettant face caméra, la personne dont il dresse le portrait, lui adressant la place qu'elle a pu prendre pour lui dans son parcours.

Il s'agit presque d'un dialogue intérieur, l'Autre n'ayant vocation qu'à recevoir, mais pas à réagir, si ce n'est par le biais de son langage corporel, traduisant les émotions traversées. L'Autre est le témoin de cette relecture, et par un jeu de miroir renvoie les émotions que cette dernière suscite. La relation amoureuse et la relation amicale y tiennent une place majeure, traduisant le besoin de recourir aux pairs de l'adolescent.

Il commence avec une déclaration d'amour, nous faisant témoin de son premier amour, plutôt platonique, et dit à cette occasion « *les filles, quand je tombe amoureux (...) sont un miroir permanent de l'être libéré de toute contrainte que j'aimerais être. Une vision éphémère d'un ailleurs rayonnant qui fait tout oublier* ».

La question du double est ici prégnante, en lien avec la dimension d'idéal du moi, voire de moi idéal, un double qui servirait l'oubli, notamment de ce corps particulièrement limitant ; et en même temps, il dénonce la dimension non charnelle d'un tel amour « *Je n'ai jamais vraiment compris pourquoi la complicité, la liberté que je partageais avec toi et quelques autres peut-être n'a jamais su trouver écho dans un amour physique* ».

Puis, il retrace une journée passée avec elle, la ponctuant d'un « *c'était la meilleure journée du monde* ». L'idéalisation est de mise, laissant entendre la lune de miel, toutefois de courte durée, puisqu'il poursuit ainsi « *le lendemain, j'ai été hospitalisé pendant deux semaines, sans doute un peu trop de bonheur d'un coup* » ; comme si l'intensité de ces éprouvés pubertaires amoureux n'avaient pas laissé indemne son corps fragile.

Il dresse ensuite le portrait d'un ami, là encore un double, un alter ego, avec lequel il partage « la loose » notamment face aux filles « *on est marrants mais on est moches alors vaut peut-être mieux ne pas y penser et se taper dans le dos* ». Il termine par « *Toi, j'ai 14 ans* (à entendre comme j'ai éternellement 14 ans en ta présence) *et j'adore ça* ».

Il poursuit avec le portrait d'un autre ami qui, cette fois-ci, semble l'avoir introduit au groupe de pairs homo-érotique : « *Pour moi le lycée est comme un âge d'or avec toi comme ambassadeur. Tu as amené dans ma vie des potes, les potes, le groupe auquel on appartient, qu'on brandit tel un étendard* » ; « *Et après on s'est pas vus pendant 5 ans. On s'est retrouvés l'an dernier (...) on s'est embrassés sur la bouche* ». La rencontre semble s'être faite autour d'un certain malaise adolescent : « *de loin c'est les crises d'angoisse et la déprime qui nous a le plus rapproché, quand on dort plus, qu'on peut plus regarder le soleil et avec beaucoup de réflexion, on s'en est sortis* ».

Il dresse ensuite le portrait d'une jeune fille, avec laquelle il fit sa première fois, sur fond de relation épistolaire : « *Avec elle (...) j'ai écrit les plus belles lettres d'amour* », « *On a couché ensemble, tu m'as dit les plus belles phrases du monde* ». Cette relation amoureuse, il la décrit aussi comme un arrimage : « *quand on dérive, on doit toujours s'accrocher à un truc en bois qui flotte et qui dérive aussi. Je me suis souvent accroché à toi pendant les temps faibles, les moments durs, les moments vides, les moments d'attente, comme les fins de (...) Ces moments creux c'est en fait les meilleurs moments de ma vie. Ça je te l'ai souvent reproché, d'arriver sans prévenir, de t'en aller aussi vite (...) Je ne comprends pas très bien, il y a sûrement des choses qui m'échappent, des trucs d'amour et d'amitié, peut-être un peu des trucs de cul aussi, des trucs de c'est la vie* ».

Comment traduire mieux ce que la rencontre amoureuse lui fait éprouver, peignant cette première fois, à savoir l'attente, le fait que l'autre échappe, confronte à la perte, et le désir de s'arrimer/s'accrocher à l'autre, peut-être aussi pour le retenir.

Vient ensuite le portrait d'un ami comme lui, malade, en fauteuil roulant et avec lequel il partage un certain sentiment d'inquiétante étrangeté, au sens de celui qui est à la fois familier et étranger, mais aussi, avec lequel les limites chancellent et l'ambivalence est de mise : « *la poubelle de l'âme (...) c'est comme le meilleur ami avec de l'ironie,*

de la mélancolie et un fond réaliste (...) je trouve chez toi une réelle altérité, celle à qui on peut se comparer mais ça ne peut pas être tout je déteste les handicapés, il y a un vécu commun (...) dans un hôpital au plafond trop haut et aux manutentionnaires qui s'improvisent aides-soignants (...) Les soirées entre amis, je suis toujours un peu amère c'est à dire que je suis toujours partagé entre le devoir de paraître comme les autres et la satisfaction d'y être enfin arrivé. Alors tu ne me l'avoues jamais, mais je crois vraiment que nous partageons ce tracassé, cette inquiétude, ce paradoxe insolite. Et comme je suis certain qu'on le partage, je peux dire qu'avec toi je peux me reposer ».

Ici se trouvent traduits ce qui vient colorer, pour ne pas dire complexifier, les jeux de miroir (quête de doubles permettant de se renarcissiser mais aussi de remanier ses identifications) pour un adolescent malade, à savoir, chercher à se reconnaître dans l'Autre et en même temps, ne pas vouloir s'y retrouver (quand l'Autre est aussi atteint que soi dans son corps) versus et en même temps craindre de ne jamais y arriver (quand l'autre n'est pas atteint dans son corps).

Il poursuit avec le portrait d'un autre ami, avec lequel il semble revendiquer un lien qu'il voudrait exclusif...à la vie à la mort « *On a tout fait (...) nos souvenirs de guerres imaginaires (...) L'amitié avec toi c'est en permanence une négociation entre je suis ton seul ami, les autres sont méchants, viens près de moi, il n'y a que moi et puis une bienveillance mutuelle absolue. Pendant 3 ans, il s'est occupé de moi et je me suis occupé de lui (...) c'est peut-être ce qui fait qu'aujourd'hui je n'accepterais de mourir auprès de personne d'autre que toi (étonnement de l'ami en face) ».*

Finalement cette série de portraits et d'hommages, se termine avec un plan vide au sens où, personne ne se trouve en face de la caméra, on voit juste une rivière qui coule et on comprend alors qu'il rend hommage à un ami disparu, mort : « *Il n'est pas là pour dire son prénom. Un jour une étudiante en art m'a expliqué qu'en posant une chaise devant la caméra, on pouvait signifier la présence de l'absence, c'était ridicule et ça l'est encore plus aujourd'hui. J'ai dû te voir pour la dernière fois il y a 3 ans, lorsque nous avons organisé ce grand repas pour essayer de faire vivre un peu le village de notre enfance (...) On m'a appelé il y a 6 semaines pour me dire que tu étais mort. Tu as été mon plus proche ami pendant les 15 premières années de ma vie (...) je peux te dire que ce qui est insupportable c'est de me rendre compte que je n'ai pas pensé à toi depuis plusieurs mois. Et ce qui est insupportable c'est de sentir que c'est pareil je vivais sans toi et je vivrai encore sans toi. C'est cette absence de larme, cette absence de deuil, cette absurdité, cette absence de mort qui est insupportable. Le regret aussi, l'injustice. A 14 ans, j'ai subi ma dernière opération, je ne sais pas pourquoi mais je répétais souvent à l'époque que j'étais certain de mourir avant toi ».*

Partant de ses premières fois adolescentes (premiers émois et ébats amoureux, les amis et les expériences partagés d'ivresse, de conquête, de défaite, de mises à l'essai, mais aussi la vie étudiante, soit, trouver son chemin et prendre son envol), il remonte à l'enfance et ce qu'il en aurait irrémédiablement perdu, soit aussi ses dernières fois.

Nous comprenons alors que cet événement, la mort de cet ami d'enfance, a résonné avec sa propre angoisse de mort (non sans lien avec sa maladie et les interventions chirurgicales qu'elle a pu impliquer), venant le percuter sur sa condition d'être mortel.

Voici donc de quelle autopsie il s'agit.

Par ailleurs, le travail de la perte se présente tumultueux, au sens où l'objet menacerait de disparaître quand il ne peut plus s'appuyer sur lui dans la réalité externe.

Il termine d'ailleurs ce plan avec cette chanson : *« une chanson faite pour s'oublier...qui dit tout mais surtout rien du tout...la mélodie glacée...la chanson qui dit rien, portée par le silence, ne dit pas son nom, qui raconte tout bas ce qu'elle ne dira pas. Oublie cette chanson qui ne fait que passer car c'est une chanson faite pour s'oublier...Belle comme une chanson qu'il faudra oublier...Elle ne nous dira rien cette chanson, rien du tout... Et dans ce vide immense, elle viendra déposer un effluve d'absence sur nos corps écorchés. La vilaine chanson qui ne dit pas son nom, qui raconte tout bas ce qu'elle ne dira pas. Oublie cette chanson qui ne fait que passer car c'est une chanson faite pour s'oublier ».*

Viendrait-il ici déposer combien ce travail d'historicisation, consistant à revisiter des pans entiers de son adolescence et de son enfance, rencontre le douloureux travail de perte pouvant confiner à l'angoisse de mort ?

Le désir (2016, il a 30 ans) :

Dans ce court film, le décor n'est autre qu'une chambre d'hôpital.

Il semble que nous revisitions là, un temps postopératoire, puisque le sujet fait part du fait qu'il est dû être intubé (soit l'arthrodèse soit la trachéotomie) : *« pour la première fois depuis un mois, des sons sortent de ma bouche et je parle »* (bruit d'aspiration).

La désolation est de mise *« je suis alors condamné à retrouver le parcours en avant que je connais depuis 30 ans vers un meilleur confort, une plus grande autonomie désolée ».*

Et, il précise qu'effectivement, il vient de subir une trachéotomie : *« le chef de service fait des trous dans la gorge et dit qu'il faut être patient ».* Cette opération résonne avec d'autres opérations antérieures, telle que la gastrostomie. Le vécu de passivité, proche de la passivation, est palpable et ce d'autant plus que, toute tentative d'opposition semble veine. Il ne peut pas se soustraire, échapper à l'Autre, ni par l'agressivité, voire la destructivité, ni par la pensée (peut-être à la mesure de ce qu'il vit comme une attaque à son intégrité voire à sa virilité) : *« Rien n'ébranle cet arbre très sûr hygiénique et sécurité, même pas moi qui fais tout ce que je peux pour démolir tout ça, ni ma provocation bidon, ni mon sarcasme, ni mes arguments de pointe, ni mon sexe qui se gonfle encore parfois ».*

Mais alors qu'il dépeint un vécu de « *dépossession totale* » le laissant dans le vide et privé du sentiment même d'existence, le plaisir semble se frayer une voie, par le biais de la vue, il investit le plaisir de voir, le plaisir scopique : « *Alors quelques fois ce mois-ci passé m'offre des moments de nostalgie morbide de la dépossession totale. Je lorgne ce monde ténébreux duquel je tire un étrange plaisir, le plus rien, le silence, le vide tout blanc, le dérisoire total en forme de pied de nez à la vie moderne. Rien maintenant, rien devant et pour le reste ce sera des souvenirs. Je ne veux plus parler, je ne suis plus et je ne veux plus être pour l'éternité inerte. Des parpaings gris, et des plafonds lisses, il y a le vide, le silence et la mort. Il n'y a plus rien et le désir se fixe sur le néant* ».

Nous assistons alors à ce qui semble être une subversion libidinale (Léo-Schwering, 2014), soit un investissement libidinal, ici, de l'orifice créé, qui en fait une véritable zone érogène. L'intensité de l'investissement est de mise, semble-t-il, à la mesure de l'angoisse de mort qui rôde, comme s'il fallait lutter par un trop plein de désir, se sentir vivant et désirant à tout prix fût-ce dans la cacophonie des organes : « *Plongé dans l'abandon de la luxure des tuyaux qui me traversent et me transpercent pour faire couler la joie de mon agonie délectable sur ta peau frissonnante* » (il s'adresse là aux deux soignants, que l'on voit alors lui faire une kiné respiratoire).

« *Petit asticot sur un lit immobile et la grande prêtresse en blouse blanche et les kilomètres d'externes juvéniles qui répandent sur mes flans leur semence tiède. Allez-y les gars ! Moi je suis là pour vous. Bouffez-moi ! Trouvez-moi de part en part (...) Penses à tout ce à quoi je pense quand tu regardes tes constantes. Je pense à tes poils et à ton sexe que je compare aux orifices que tu as inaugurés* ».

Dans ce fantasme, il se donne en offrande à l'Autre, et la régression orale est prégnante. La scène consistant à ce qu'un autre ouvre, fraie la voie de ces nouveaux orifices, résonne telle une scène de séduction par l'Autre, où l'Autre lui injecte la sexualité, à l'aune de la constitution du corps érogène et de ses multiples zones érogènes (Laplanche, 1987), mais ici cet Autre ne pose pas la question de la différence des sexes, on est entre « gars ».

Il interpelle alors la fonction de miroir, non sans une connotation anale, convoquant en même temps le dégoût (voire le rejet), dénonçant plutôt un miroir brisé (Korff Sausse, 1996) : « *Je sais que tu te reconnais un peu quand tu me vois nu, souillé de déchets et de cicatrices purulentes. Tu reconnais une part sombre de toi-même que tu ne veux pas voir. Mais regarde-moi nom de Dieu !* ».

Il s'offre comme objet de plaisir/désir voire de jouissance, en mobilisant le masochisme : « *n'aie pas honte de jouir de mes souffrances. Je suis là pour toi* ».

S'il dénonce la fragilité des défenses de l'Autre, n'est-ce pas de lui dont il parle (par projection) : « *Ta blouse blanche ne protège qu'à peine une chimère de dignité. Ta nudité et ton angoisse transpirent derrière ton serment d'Hippocrate en bien triste état (...) tu te rendrais bien vite compte de la vacuité de l'existence. Tu ne sortirais pas de ma chambre, tu pleurerais devant moi et tes larmes résonneraient comme 1000 sacrifices. Tu te réfugieras dans mon trou et je t'ingèrerais* ».

La fusion des corps est de mise, dans une fantasmagorie de dévoration sadique oro-anal.

A la mesure de son sentiment d'être dévalué, dénigré, voire, de n'être plus rien aux yeux de l'Autre, il « dénigre » l'Autre/le soignant, dans un renversement des positions. L'objet/le sujet qui permutent menacent d'être désobjectalisés, voire fécalisés.

Il termine par la nécessité absolue de mobiliser le désir, le plaisir face à l'ennui et au vide mortifère : *« Je pense à vous et je m'ennuie. Je ne veux plus que des restaurants et des pogos violents (...) Plus rien ne compte si ce n'est la lutte pour (...) le désir inattendu. Quelques fois le désir n'en n'a plus rien à foutre de la hiérarchie et des normes (...) Il bande, il mouille et il fait tourner le monde à l'endroit. Branlez-vous mes amis en pensant aux révoltes à venir et aux festins que nous dégusterons plus tard. En attendant, je m'efforce de fertiliser ce plafond blanc ».*

Ici le plaisir autoérotique/masturbatoire se trouve mobilisé, au même titre que le pouvoir (pro)créateur face au morbide (de n'être plus qu'un corps inerte et privé de parole).

Il est ici question d'un moment aigu de la maladie, nécessitant la création d'un nouvel orifice (oral), mobilisant une angoisse de mort prégnante et de la solution singulière que peut constituer la subversion libidinale (comme mobilisation du corps érogène en son fondement même).

Mais cela n'est pas sans entrer en résonance avec la traversée pubertaire : subir la métamorphose pubertaire, être passivé par elle, être soumis à la séduction et à l'excitation débordante et être sommé d'en faire quelque chose, d'intégrer les changements ainsi ouverts.

Conclusion :

Il existe des points de résonance évidents entre ces deux situations cliniques. Tous deux témoignent de la prégnance du pulsionnel à l'adolescence, que ce soit sur le versant libidinal, ou sur le versant agressif, parfois destructif, avec des expressions relevant du registre sadique. Le corps adolescent devient ainsi un champ traversé de tensions violentes, d'élans contradictoires, d'angoisses qui peinent à se dire autrement que par le surgissement brutal de l'acte ou du retrait.

Cependant, deux différences majeures sont à souligner, l'une sur la forme, l'autre sur le fond :

La première est la modalité de recueil des données :

La première situation est prise dans l'instantanée, sur le vif de la situation de recherche, elle est enregistrée et co-construite avec le chercheur.

La deuxième situation retrace le dialogue interne du sujet, mis en forme à l'aide d'images choisies et organisées par l'auteur, qui sélectionne ainsi ce qu'il souhaite montrer.

La seconde distinction renvoie à l'âge des participants, en tant qu'élément structurant de leur position subjective et de leur rapport aux processus de maturation psychique :

La première situation prend corps, au cœur du tourment adolescent-dans cette dynamique en pleine effervescence, marquée par l'irruption brutale de la pulsion et l'exigence de travail psychique que la désorganisation alors augurée implique.

La deuxième situation s'ancre dans un après-coup adolescent. Le passage adolescent, bien que tourmenté, a déjà eu lieu. Ce que nous observons, c'est une tentative ultérieure de le mettre en forme, à travers des images, des représentations qu'un dialogue intérieur vient compléter.

La voix du sujet émerge, comme un écho de cette traversée, tentant de donner sens à ce qui, dans l'instant, avait été vécu de manière brute, impensée, parfois indicible.

Ainsi, dans la première situation, l'adolescence est décrite comme un moment où le traitement de ce qui traverse le sujet – sensations, affects notamment – reste extrêmement difficile. La dimension représentationnelle (capacité à transformer les vécus pulsionnels en images et/ou en mots) est encore fragile, parfois absente car mise à mal. Le discours de l'adolescent peut apparaître alors comme convenu, plaqué, comme un écran destiné à se défendre, contre l'émergence des sensations intenses qui le submergent : angoisse diffuse, affects massifs, impression de vide et de trop plein.

À l'inverse, dans la deuxième situation nous assistons à une reprise, un travail d'après-coup où l'adolescent, devenu jeune adulte, voire adulte, cherche à retravailler ce qui n'avait pu être pensé à l'époque. Ce travail passe par une relecture sensorielle intense : les sensations anciennes, tant érotiques qu'agressives, sont convoquées, ravivées, mises en récit. Le sujet tente d'en circonscrire l'étrangeté, en leur donnant une forme – par des images, par des mots, par une construction narrative, qui lui permette de s'approprier ce qui, autrefois, avait pu faire effraction.

Ce contraste nous permet de mettre en relief deux temporalités du rapport adolescent au pulsionnel.

D'un côté, l'instantanéité tourmentée, où l'élaboration est encore empêchée, et où les stratégies défensives prédominent pour protéger le moi d'une désorganisation menaçante.

Et de l'autre, le temps du travail psychique différé, où l'après-coup permet une tentative de liaison entre affects et représentations, sensations et images.

Ainsi, si l'adolescence demeure dans les deux cas une épreuve, marquée par l'angoisse, par la confrontation à un corps transformé, investi à la fois d'érotisme et

d'agressivité, c'est l'accès ou non à un espace tiers de symbolisation qui fait ici toute la différence : espace qui peut être entravé par la violence du vécu immédiat, ou au contraire, progressivement reconquis par le travail psychique d'élaboration.

Références :

- Baubelet, S. (2009). Réactualisation de la prise de conscience du handicap à l'adolescence. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 78(4), 97-104. <https://doi-org.faraway.parisnanterre.fr/10.3917/lett.078.0097>
- Blos P. (1962). *On adolescence*. New York: The Free Press.
- Chagnon J.-Y. (2009). La période de latence F. Marty (Ed.) *Les grandes problématiques de la psychologie clinique*. Paris : Dunod, pp.27-45.
- Ciccone, A. (2007). La tyrannie chez l'enfant porteur de handicap. *Champ psychosomatique*, 45(1), 35-51. <https://doi.org/10.3917/cpsy.045.0035>
- Écotière, M.-A., Pivry, S., & Scelles, R. (2016). Grandir avec un handicap : la transition adolescente. *Contraste*, 44(2), 229-251. <https://doi.org/10.3917/cont.044.0229>
- Gargiulo, M., Angeard, N., Herson, A., Fosse, S., Noël, C. T., Jacquette, A., ... Mazet, P. (2008). Impact psychologique de la maladie de Duchenne sur l'enfant et l'adolescent, ses parents, sa fratrie. Onze années d'expérience d'une consultation pluridisciplinaire. *Neuropsychiatrie De L'Enfance Et De L'Adolescence*, 56(2), 73-81. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2008.01.011>
- Gendarme Cerquetti R. (2012). *Riolette autopsie*. Film documentaire.
- Gendarme Cerquetti R. (2016). *Le désir*. Film documentaire.
- Giami, A., Humbert, C., & Laval, D. (1983). L'ange et la bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs. Paris : Editions du CTNERHI. <https://inserm-00518277>
- Gutton Ph. (1985). La maladie, tache aveugle. *Adolescence*, 3(2) :177-225.
- Gutton, P. (1991). *Le pubertaire*. Paris : Presses Universitaires de France. <https://doi-org.faraway.parisnanterre.fr/10.3917/puf.gutt.2013.01>
- Houssier F., Scelles R. (2000). Le processus d'adolescence comme révélateur de la pathologie du lien parent-enfant handicapé, *Handicap*, 86 :79-91.
- Kestemberg, É. (1962). L'identité et l'identification chez les adolescents. *Problèmes théoriques et techniques*. *La Psychiatrie de l'enfant*, 5(2), 441-522.
- Korff-Sausse S. (1996). *Le miroir brisé*. Paris : Calmann Lévy.
- Korff-Sausse, S. (2013). Qu'est-ce que la psychanalyse apporte à la clinique du handicap ? In J.-P. Raynaud & R. Scelles (Eds.), *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent* (pp. 173-188). Toulouse : érès.
- Laplanche J. (1987). *Nouveaux fondements pour la psychanalyse*. Paris : PUF.
- Léo-Schwering K. (2014). Symbolisation primaire et subversion libidinale dans la maladie grave. In : A. Brun, R. Roussillon (Eds.), *Formes primaires de symbolisation*. Paris : Dunod, pp.175-198.
- Scelles, R. (2010). Liens fraternels et handicap : De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources. Toulouse : érès. <https://doi.org/10.3917/eres.scell.2010.02>.
- Scelles R., Avant M., Houssier F., Maraquin C., Marty F. (2005). Adolescence et polyhandicap : regards croisés sur le devenir d'un sujet. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 53(6) : 290-298.
- Slama L. (1987). *L'adolescent et sa maladie : étude psychopathologique de la maladie chronique à l'adolescence*. Paris : PUF.
- Wedekind F. (1974). *L'éveil du printemps*. Paris : Gallimard.

Adolescence et Soins palliatifs, un paradigme complexe ?

HELENE MARTINEZ, infirmière dans l'équipe ESPPéRA (Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques de Ressources et d'Accompagnement)

MARIE RAFFARD, psychologue clinicienne à ESPPéRA. (Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques de Ressources et d'Accompagnement)

ESPPéRA : Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques de Ressource et d'Accompagnement :

- Équipe mobile sur la région Rhône-Alpes
- Equipe pluridisciplinaire : 3 médecins, 2 IDE/IPDE, 1 psychologue, 1 psychiatre, 1 secrétaire et 1 documentaliste
- Intervention sur demande des professionnels ou des familles

Les soins palliatifs pédiatriques : quelle définition ?

Définition :

Les soins palliatifs sont des soins actifs, délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Le contexte législatif : Apports de la loi « Claeys-Leonetti » (2 février 2016) :

Eviter l'obstination déraisonnable, un renfort du devoir des médecins :

Trois critères pour juger du caractère déraisonnable d'une « obstination » :

- Inutilité médicale, totale absence d'effet positif en ce qui concerne la santé ou la vie.
- Disproportion : Rapport défavorable au patient, entre les préjudices ou contraintes liés au traitement, et les bénéfices que l'on peut raisonnablement en attendre.
- L'absence d'effet autre « que le seul maintien artificiel de la vie ».

Procédure collégiale :

- Anticipation des aggravations pour baliser la trajectoire du patient
- Importance d'une traçabilité dans le dossier médical pour que l'information soit connue de tous

Nouveautés ? Un renfort du droit des malades :

- Alimentation et hydratation artificielle considérées comme « traitements »
- Sédation profonde et continue jusqu'au décès

La démarche palliative :

La démarche palliative est avant tout une démarche de soins et répond aux mêmes exigences que la démarche curative.

Mais on ne peut pas parler de démarche palliative sans :

- Interdisciplinarité
- Accompagnement des proches
- Prise en charge globale des besoins
- Réflexion permanente sur le sens (des traitements, du mode de surveillance, des temps d'hospitalisation...)
- Qualité de vie
- Projet de vie (scolarité, socialisation, rêve...)

S'adapter à une maladie évolutive : une possibilité, une nécessité ?

S'adapter à l'impensable :

Il existe plusieurs types de maladies dégénératives : Certaines maladies évoluent très rapidement, d'autres plus lentement ; certaines sont héréditaires et peuvent atteindre plusieurs membres d'une même famille.

Toutes auront un impact majeur sur la vie de celui qui en est atteint et sa famille ; Impact encore plus grand, lorsqu'il s'agit d'un enfant qui, paradoxalement, se développe tout en se détériorant.

Cela crée un paradoxe : Celui de traiter sans pouvoir guérir ET celui d'offrir des soins palliatifs, à chacune des étapes de la maladie, dans le but de maintenir une qualité de vie, sans toutefois arrêter la progression de la maladie.

La clinique en soins palliatifs se loge à l'articulation de ce qui fige la pensée (la mort) et ce qui le met en mouvement (le vivant) : Elle avancerait sur une sorte de fil de funambule, munie de son balancier, tentant l'équilibre en permanence, pour ne pas tomber d'un côté (rester figé et pris dans les enjeux des angoisses mortifères), ou de l'autre côté (nier la réalité et être dans l'excitation, la surenchère, le grandiose)

Les soins palliatifs pédiatriques sont aux abords des limites de notre pensée, en ce qu'elle peut se représenter : La mort d'abord, la mort de l'enfant ensuite. La pensée doit se mettre en creux, pour accueillir l'idée même de la mort d'un enfant. Cela implique de tenir deux réalités à première vue incompatibles et presque impensables : d'un côté la vie et le projet, de l'autre la réalité de la mort qui approche.

Si l'action de s'adapter signifie se plier, se conformer, lorsqu'il s'agit de s'adapter à une maladie à issue fatale, le terme adaptation évoque différents sentiments. Il peut être synonyme de résignation, de passivité ou d'impuissance pour certains, ou, au contraire, signifier absences de souffrance, de regret, ou de limitation, pour d'autres.

L'adaptation est avant tout un processus présent tout au long de la maladie et qui tient compte des caractéristiques de la personne atteinte et son entourage. Les besoins psychologiques et sociaux du jeune tiennent une grande place, puisque la guérison n'est pas un objectif accessible.

La façon de faire face et de s'adapter à une maladie, dépendra du sens personnel que l'individu donne aux événements qui surviennent dans sa vie.

La réalité d'un adolescent :

Loris est un jeune homme de 17 ans, diagnostiqué dans la petite enfance d'une maladie neurodégénérative, d'origine génétique, qui affaiblit progressivement tous ses muscles ; Ses fonctions cognitives restent intactes.

L'évolution de la maladie pose lentement mais inexorablement, la question du vécu, avec le passage de l'enfant dépendant, physiquement, par essence, qui grandit et qui devient dépendant par obligation/nécessité. Loris vit le lien de dépendance aux adultes (famille, tierce personne, professionnels, fratrie...) qui perdure, voire qui s'intensifie (soins corporels, habillage, aller aux toilettes, se mouvoir...) et qui est contraire à une évolution, qui tendrait vers l'autonomie.

Cela interroge les contradictions et les ambivalences entre les rêves, les désirs, la volonté de l'enfant qui se heurte aux pertes, aux non-acquisitions de ce corps défaillant qui grandit et qui grandit mal.

La mort fait partie du paysage de cet adolescent, au point d'imaginer une euthanasie ou un suicide assisté et de se positionner sur un refus de certains soins.

Le statut du malade change au regard de la loi, au passage à la majorité et ces « enfants mineurs », devenus majeurs. Parfois ce passage se concrétise, lors d'une hospitalisation, le lendemain des 18 ans.

Ils peuvent/doivent rédiger leurs directives anticipées et désigner une personne de confiance. C'est en quelques sorte une transition entre le statut « objet de soins » (des parents et des professionnels), au statut de « sujet », citoyen, qui devient acteur de ses décisions et qui développe son auto-détermination.

Adolescence et soins palliatifs, un paradigme complexe ?

L'adolescent est une personne qui n'est plus vraiment un enfant, mais qui n'est pas encore tout à fait un adulte : Il est un individu en transition, soumis à un processus dynamique de subjectivation et d'autonomisation, et qui connaît de profondes transformations physiques, sexuelles, affectives, cognitives et psycho-sociales.

Durant cette période de remaniement psychique, le jeune cherche à développer tout ce qui peut lui permettre d'être plus autonome physiquement, affectivement, spirituellement et psychologiquement.

La maladie ou le handicap vient casser ou empêcher l'émergence de l'autonomie physique, ce qui entraîne des répercussions sur le développement des autres sphères. Alors que la puberté l'avait poussé à mettre le plus d'espace possible entre lui et ses parents, le moment où il comprend qu'il va devoir quitter ses proches et qu'il doit faire le deuil de tout espoir d'autonomie est un moment où il cherche à se rapprocher intensément de tous ceux qui ont compté dans sa vie, et notamment ses parents.

La mort au cœur de l'adolescence :

La question de la mort se situe au cœur de l'adolescence, le jeune ne pourra investir la vie d'une valeur positive, sans en avoir préalablement envisagé la possibilité de son terme.

En fin de vie, désirs de vie et de mort animent l'adolescent.

Un adolescent mourant est avant tout un jeune qui accomplit son destin de sujet, un jeune qui continue la traversée de son adolescence, dans la douleur et l'angoisse, mais aussi, dans le tumulte des désirs, qui ont donné à sa vie, un sens.

L'adolescent est en proie à un excès d'affects et de sensations nouvelles qui le submergent, et sa difficulté à penser, rêver, ou fantasmer son vécu le plonge dans un vide psychique plus ou moins massif.

Être confronté au risque du mourir :

Dès lors qu'un adolescent est confronté au risque de mourir, son comportement peut changer. Il peut prendre pleinement conscience de la réalité de sa mort prochaine, de ce qu'elle représente pour lui, non plus, au niveau de son imaginaire, mais comme quelque chose qui vient s'inscrire dans une réalité corporelle, qu'il ne peut plus ignorer, et lui confirme chaque jour, qu'elle va advenir.

Le jeune se trouve très souvent dans un sentiment de solitude extrême, parce que la plupart des adultes fuient toute discussion sur la mort, tant ils redoutent de ne pas savoir quoi dire, ou répondre.

D'où l'importance de l'accompagner dans son cheminement, contre cet inéluctable sentiment de solitude, même lorsque nous n'avons pas de réponse à lui apporter, même lorsque nous nous sentons impuissants, que nous ne parvenons pas à le rassurer ou que nous avons envie de fuir.

Un clivage salutaire :

Le clivage semble salutaire chez l'adolescent en fin de vie : Il peut connaître l'issue prochaine, et ne rien en savoir en même temps, croire par moments à la guérison, tout en étant désespérément lucide.

Cet état d'inconscience éphémère permet de supporter l'insoutenable, à la fois pour lui, mais aussi pour ses proches. Ce clivage remplit la fonction première et positive des mécanismes de défense, à savoir, celle d'éviter l'effondrement, pour rester à l'écoute des désirs de l'enfant. Les adolescents malades se protègent de l'anéantissement, de cet abîme de non-sens. Certains ne désirent rien apprendre de plus que ce qui est en jeu dans leur réalité immédiate. D'autres ont besoin d'imaginer tout ce qui peut arriver de pire, pour se sentir prêts à toutes les éventualités.

Une projection nécessaire :

En général, les adolescents ne se projettent que dans un futur proche. Ils vont avoir besoin de faire le deuil de leur famille, de leur vie étudiante, de leur vie professionnelle, mais, contrairement à leurs parents, ils n'iront pas jusqu'à faire le deuil des enfants et petits-enfants, qu'ils ne pourront jamais avoir.

Le jeune oscille souvent entre deux attitudes opposées : Par moments, il s'engouffre dans des distractions qui le détournent de son angoisse de mort, à d'autres moments, il recherche le sens profond de son existence. Illusion d'être guéri, et l'espoir d'un avenir possible, côtoient des mouvements de désespoir intenses, lorsque le jeune se confronte à l'épreuve de réalité.

Ils peuvent passer d'une réflexion sur leur mort imminente, à l'évocation de projets plus ou moins à long terme. Cela peut dérouter ou donner l'impression qu'ils n'ont pas bien compris l'aspect irrémédiable de la situation.

Vignette clinique :

Thibault, âgé de 20 ans, 2ème rechute d'un ostéosarcome, qui avait été diagnostiqué à l'âge de 15 ans.

Notre équipe est introduite auprès de Thibault, au moment de l'annonce de cette rechute, au mois de Novembre 2024. Thibault se fait du souci par rapport à son frère, âgé de 15 ans (très renfermé, difficultés scolaires) et se demande si sa situation médicale participe au mal-être, qu'il observe chez son frère. Il attend de notre équipe qu'on l'aide à savoir comment dire les choses à son frère de 15 ans, qui a connaissance du cancer, des rechutes successives, mais qui ne connaît pas l'évolution péjorative et "grave" de la maladie. Thibault ne sait pas comment aborder ça avec son frère, sans faire violence, sans que cela transforme leur relation, sans que cela plonge tout le monde dans une tristesse ou il n'y a plus de moments de joie et de rigolade.

Assez rapidement, Thibault évoque un projet de voyage au Japon, qu'il aimerait faire avec sa mère et son frère. Avec l'accord médical, il prend des billets, rêve de ce voyage, l'organise... Voyage non sans risque qui demande de l'anticipation, notamment au niveau des prescriptions médicales.

Pour autant, la maladie continue de progresser, et assez rapidement de nouveaux symptômes apparaissent. Symptômes que Thibault semble avoir minimisé devant sa famille, pour les protéger et les laisser dans cette rêverie.

Finalement, les symptômes s'accroissent, Thibault demande à être hospitalisé, il le sera dans une unité de soins palliatifs, où il décédera quelques jours plus tard, une semaine avant le départ prévu au Japon.

Il semble que ce projet de voyage, et cet espoir qu'il se réalise a fait tenir la famille psychiquement, en rêvant à un projet commun. Cela les a empêchés de rester figés dans l'attente de la mort.

Après son décès, lorsque nous reprenons des nouvelles de sa maman, elle nous apprend que le voyage au Japon se fera dans quelques mois, pour disperser les cendres de Thibault, selon son souhait. Elle peut dire qu'au fond d'elle, elle savait que ce voyage ne se ferait pas, et certainement Thibault aussi, mais qu'ils avaient besoin de garder cet espoir, et de pouvoir se raccrocher à quelque chose de l'ordre du vivant.

Un nouveau rapport au temps :

Il existe une quête de sens chez les adolescents confrontés à ce moment de crise, dont peut faire état la maladie grave et qui va bouleverser de façon plus ou moins violente son équilibre personnel.

Face à ce qui demeure un véritable séisme psychique, l'adolescent va tisser, agencer les dimensions qui caractérisaient son existence jusqu'alors.

C'est un nouveau rapport au temps qui s'instaure, ce temps qu'il ne maîtrise plus, soumis à la perspective de la maladie potentiellement létale. On peut dire que l'adolescent réside dans une « prison du temps » jouissant des instants, par crainte que ce ne soit les derniers ; Comme s'il existait un clivage entre la clinique de l'instant et la clinique de l'histoire.

Conclusion :

Les maladies évolutives sont faites de pertes successives, qui constituent autant de deuils à répétition. L'enfant et sa famille ont besoin d'être consultés à toutes les étapes, afin de faire les choix qui leur permettront de vivre le plus sereinement possible, les étapes d'une vie qui aura trouvé du sens.

L'adolescent historien s'approprie son devenir, comment être auteur et interprète ?

CATHERINE BON, psychologue de l'éducation nationale du réseau handicap et orientation de Paris, Docteure en psychopathologie et psychanalyse.

L'enfant en situation de handicap : désir de savoir et apprentissage avec les pairs. Par Régine Scelles et Clémence Dayan. Pages 7 à 25 Cliopsy 2015 n° 13

Ce processus peut conduire à différents positionnements, par exemple : déni et/ou rejet (vivre en faisant abstraction totale de la maladie), aliénation (vivre uniquement pour/par sa maladie) et assomption (vivre avec sa maladie comme objet de valorisation centrale de son existence).

Pour un sujet donné, pour un groupe famille donné, ces positionnements peuvent évidemment évoluer au fil de temps. En effet, aucun positionnement n'est pathologique en soi, c'est la souplesse des recours à ces différents mécanismes de défenses individuels et groupaux qui permet au sujet en situation de handicap et à ses proches de vivre au mieux avec cette réalité.

Parfois, transitoirement ou plus longuement, le sujet aura recours à une inhibition de l'expression de ses affects qui le conduira à présenter une tendance à la restriction, des évitements de l'élaboration de la pensée permettant de maintenir l'illusion de l'existence d'une méconnaissance du manque. Pedinielli (1996) rappelle que « *les défenses maniaques employées comme mécanismes de défense contre les manifestations dépressives [...] peuvent aussi constituer une forme de déni s'opposant momentanément au travail de la maladie et en rendant impossible l'élaboration psychique* » (p. 30).

Or, reconnaître la perte dans un vécu dépressif (expression d'affects, tels que la tristesse et le sentiment de culpabilité) donne accès à une narrativité riche, les défenses, moins rigides, n'appauvrissent plus le discours. Ainsi, l'accès à la position dépressive permet les déploiements de l'acte narratif inhérent au « *travail de la maladie* », l'acte narratif étant un « *passage obligé par lequel le sujet habite son histoire et son existence* ». (Weil, 1998, p. 22)

Adolescence terminable et interminable : Par Irene Ruggiero Pages 474 à 489 /revue française de psychanalyse 2013/2 Vol. 77

Tout comme « *l'infantile* » ne désigne pas seulement une période de la vie, mais représente une constante sans cesse susceptible de se manifester dans des moments de régression, de même « *l'adolescentiel* » doit être considéré comme une catégorie permanente.

Dans cette optique, l'adolescence ne définit pas une phase temporelle du cycle de la vie, terminable et récupérable uniquement régressivement, mais plutôt une fonction de l'esprit qui exprime l'intrinsèque incomplétude du développement humain et son ouverture infinie à l'expérience. Ainsi définie, l'adolescence constitue une position mentale heureusement intemporelle.

Adolescence interminable donc, non pas dans le sens de durée d'éléments d'indifférenciation et de toute-puissance, d'aspects mégalomaniques, impulsifs ou provocateurs, irrésolus ou susceptibles de se manifester à nouveau dans des moments de crises, mais plutôt dans le sens d'une position mentale qui active des modalités de fonctionnement constructives, ouvertes à l'inconnu, à la découverte et à la transformation.

Ainsi conçue, la « position adolescente » se réactive à chaque crise, à chaque remaniement identitaire, à chaque nouveau contact avec la complexité humaine, à chaque occasion d'apprendre d'une expérience.

Grandir avec un handicap : la transition adolescente : Par Marie-Anne Écotière, Sophie Pivry et Régine Scelles Pages 229 à 251 *Contraste* 2016/2 N° 44 Erès

Comme le met en évidence Bon (2007), l'adolescence « *condense* » et « *cristallise* » des questionnements douloureux que le handicap suscite pour le sujet et ses proches. L'adolescent peut alors mettre en avant son handicap pour masquer, ne pas avoir à aborder les conflits relatifs au processus d'adolescence (Houssier et Scelles, 2000). Il se présente de manière parfois provocante comme « handicapé ». A contrario, il peut vouloir masquer, nier ses atteintes pour faire rupture avec l'enfance « handicapée » et devenir, à l'aube de cette nouvelle étape, « enfin normal ».

Il existe cependant, entre ces deux extrêmes, une multitude de chemins et d'issues que trouvent et que créent les sujets pour s'engager dans ce temps de transition maturatif..... Face à ces questions angoissantes relatives au devenir adulte, l'adolescent a besoin de liens sur lesquels s'étayer, familiaux et extrafamiliaux. Les liens aux pairs représentent notamment un support précieux, que ce soient les liens fraternels, électifs ou affiliatifs, pour le déroulement de l'adolescence. Les temps partagés avec les pairs ouvrent aux apprentissages relationnels, aux expérimentations amoureuses, et permettent que s'élaborent, progressivement, les parties de soi potentiellement en souffrance.

Grandir avec une maladie neuromusculaire : Par Lorraine Joly Pages 253 à 270, *Grandir avec un handicap*. *Contraste*. 2016/2 N° 44

Que se passe-t-il en séance lorsqu'on peut parler très librement de sa maladie, à sa manière, à un autre qui ne juge pas, tout en étant reconnu aussi dans ses projets de vie, dans sa pulsion de vie ?

Grandir, c'est accepter de s'éloigner de ce paradis perdu de la petite enfance pour explorer un horizon plus vaste. Nous renonçons parce que ce renoncement ouvre d'autres perspectives plus larges. L'interdit de l'inceste fonde pour l'enfant le renoncement au parent de sexe opposé, mais dans la perspective positive où il pourra faire une rencontre à l'âge adulte avec un être humain qui le transportera amoureusement.

La perte est atténuée par le désir. Le petit enfant apprend à vivre avec cette perte définitive de l'état fusionnel primitif avec sa mère tout en éprouvant dans son corps une évolution jubilatoire qui l'amène à l'autonomie d'existence et de pensée.

L'enfant en prise avec la maladie neuromusculaire va éprouver des pertes successives dans son corps et le peu d'autonomie que son corps lui laisse progressivement peut induire une persistance ou une réactivation d'un état fusionnel avec ses parents. D'une certaine façon, cette perte pour l'enfant porteur d'une maladie neuromusculaire évolutive s'inverse, il perd en autonomie physique et par le même coup renoue avec l'état fusionnel primitif lié à la dépendance.

Le renoncement ne va pas se faire de la même façon évidemment dans ces situations de handicap, mais traverse psychiquement tout être humain qui grandit. Ma clinique de psychologue en génétique m'amène à penser que les enfants confrontés à ces maladies transforment, pour la plupart, la tentation du désespoir, liée à la perte, en force vive du côté du désir pour trouver leur cheminement individuel. Renoncer à un parcours de vie classique, certes, mais renoncer à son chemin de vie, certainement pas.

Il est moins question de mort que de maladie, accidentelle ou transmise ? La dimension génétique est interrogée ici. Qu'est-ce que l'on transmet sur le plan transgénérationnel ? Peut-on refuser cette transmission génétique ?

Mais les patients que je rencontre n'ont pas forcément besoin d'avoir un support dans la réalité pour éprouver cette liberté. Leur imagination, leur créativité, vont leur permettre de dépasser la terreur que peut représenter la perte. Perte progressive de la marche, de l'écriture, délitement de l'autonomie et rétrécissement de leur univers à contre-courant de leur désir et de leurs capacités grandissantes d'autonomie psychique. Il est alors question de sublimation.

Le sentiment amoureux nous fait exister de manière frustrante lorsque l'objet d'amour est « in ». Les enfants confrontés à l'évolution d'une maladie neuromusculaire dans leur corps, qui leur échappe de plus en plus, font du désir un contrepoids à la perte, parfois au désespoir. *« Je n'ai pas choisi cette maladie, mais je détermine ce que ma vie va être avec la maladie. »* Les enfants savent se glisser dans les interstices de liberté, accessible, mais aussi exaltante, car il laisse envisager que tout est possible.

Qu'est-ce que grandir ? Par Bernard Golse. Pages 23 à 39

Le développement de l'enfant et ses troubles se jouent à l'exact entrecroisement du « dedans » et du « dehors », soit à l'interface de sa part personnelle et de son entourage, soit encore au point de rencontre des facteurs endogènes (son équipement neurobiologique, cognitif...) et des facteurs exogènes (les effets de rencontre avec l'environnement écologique, biologique, alimentaire et surtout relationnel). R. Kaës (1993) a ainsi pu écrire : « *Le monde est corps et groupe, il n'est que corps et groupe.* »

Grandir, c'est se différencier :

Se différencier consiste à repérer ses objets externes, à instaurer ses objets internes et à se constituer en sujet. Il s'agit donc de l'accès à l'intersubjectivité dans le champ de l'interpersonnel et de la subjectivation dans le champ de l'intrapsychique

Grandir, c'est s'autonomiser :

S'autonomiser, c'est conquérir son indépendance en reprenant à son propre compte toute une série de fonctions d'abord assumées par l'adulte compte tenu de l'inachèvement premier fondamental du bébé humain (néoténie).

Anna Freud disait ainsi que l'autonomisation correspondait au fond à l'intériorisation par l'enfant d'une fonction maternelle à l'égard de lui-même.

Grandir, c'est pouvoir se raconter :

Être capable de raconter et de se raconter à soi-même sa propre vie renvoie au concept de narrativité qui est à la fois ancien et moderne, issu d'horizons épistémologiques multiples et actuellement en plein essor dans le champ, notamment, du développement et de la psychopathologie dynamique.

P. Ricœur (1990) propose finalement l'idée que l'identité de l'être humain est en fait, fondamentalement, une « *identité narrative* » dont un certain nombre d'empêchements peuvent bien sûr être décrits.

Dans son livre intitulé *Le journal d'un bébé*, D.N. Stern (1992) a tenté, de manière saisissante, en se mettant en quelque sorte dans la peau et dans le regard d'un bébé, de nous montrer tout le travail que doivent faire les enfants pour parvenir à lier entre eux les différentes expériences et les différents épisodes interactifs qu'ils vivent au fil de leur journée et qui, sinon, ne pourraient rester que des événements successifs, indépendants, seulement juxtaposés et sans relation les uns avec les autres.

C'est ce travail de liaison qui permet l'avènement du sens d'un Soi verbal ou d'un Soi narratif, et c'est évidemment tout le processus de subjectivation qui se trouve ici convoqué car, sans le sentiment d'une certaine continuité d'exister (Winnicott, 1957, 1958) en tant qu'individu séparé et différencié, il n'y a pas de fil rouge qui puisse être repéré par l'enfant comme reliant les différents épisodes de sa journée.

Autrement dit encore, ce qui peut faire lien entre ces différents épisodes, c'est le sentiment du sujet d'être toujours lui-même tout au long d'un laps de temps donné, ce qui implique l'instauration du narcissisme primaire, mais au sein d'un mouvement dont la réciproque est également vraie, puisque c'est l'accès à la narrativité qui conditionne en même temps l'instauration de ce narcissisme.

C'est là un chapitre important de la réflexion contemporaine en matière de narrativité et de développement, l'hypothèse étant, en effet, que la qualité de la narrativité s'enracine, de fait, profondément dans la qualité des liens d'attachement précoces.

Grandir, c'est se socialiser :

Les principaux enjeux des processus de croissance et de maturation psychique. Ils sont le fruit d'une intrication étroite entre la part personnelle de l'enfant et les différents facteurs environnementaux dont, bien entendu, la rencontre avec le travail psychique des adultes qui prennent soin de lui (parents et professionnels).

Le travail du négatif : Freud avec Hegel ? Par Claire Pagès Pages 809 à 823. Revue française de psychanalyse. 2015/3 Vol. 79

Mais Green insiste beaucoup, et nous le suivons, sur la dimension à la fois dynamique et productrice du travail psychique :

[L'important] est de saisir la chaîne des événements psychiques qui permet de penser à un travail, un travail au niveau du pulsionnel, un travail au niveau du perceptif : le désaveu, un travail au niveau de la représentation, un travail au niveau de l'affect : le refoulement, un travail au niveau du langage : la négation. Ce sont ces différentes formes de travail qui permettent de défendre l'idée de travail du négatif

La notion de travail du négatif paraît également sur ce modèle signifier une exigence de liaison ou d'élaboration, la défense étant une forme de maîtrise, quoiqu'imparfaite, d'une situation psychique.

Tout en montrant que le refoulement sert de « prototype » au travail du négatif (Green, 1995, p. 201 ; 1983, p. 116-117), Green établit en effet que ce dernier « *s'étend à l'ensemble des instances de l'appareil psychique* » (1993, p. 365) et ne se cantonne donc pas aux mécanismes de défense primordiaux du moi.

C'est pourquoi il distingue des formes « *organisatrices* » et « *désorganisatrices* » du négatif qui ont en commun une élaboration autour de la négation mais qui voient le négatif produire des effets opposés (soulagement/destruction) (1995)

En quoi consiste le principe de fonctionnement du travail psychique du négatif ?

Nous ne retiendrons pas en effet comme objection la nature protéiforme du négatif.

Le caractère très éclaté des manifestations du négatif psychique n'empêche pas de décrire une similitude de fonctionnement qui transcende ces différences phénoménales.

Ce principe est simple : Nier pour construire, se nier pour se défendre. Un acte de négation est alors tenu pour une défense. Il mobilise donc la négation en quelque sorte à contre-emploi, puisqu'au lieu d'engendrer un résultat purement négatif, celle-ci devient le moyen d'une certaine élaboration : « *Telle est la structure contradictoire du négatif : condition d'une autre existence* » (Green, 1995, p. 33).

Chez Freud, toutes les formes de travail du négatif ont ceci de commun qu'en elles un acte de négation est utilisé par la psyché, comme moyen de parer un danger, même si cette parade n'a rien d'une solution idéale. La plupart des mécanismes psychiques sont porteurs de cette ambivalence, pour partie cause de gêne et pour une autre source de soulagement.

Il y a donc un travail psychique du négatif ou une négativité psychique et pas seulement une présence de la négation, pour cette raison que la négation sert à produire quelque chose de positif : une issue au conflit, une protection, une aide.

La plupart du temps, la production par voie négative de cette défense a néanmoins un coût. Elle se définit davantage comme un compromis. Si un compromis présente des avantages, il implique aussi des concessions, et possède un caractère à la fois précaire et temporaire, qui le rend inquiétant.

Contrairement au « positif » engendré par le travail dialectique du négatif, la défense psychique est duelle : Les armes que la psyché se donne grâce à des opérations de négation signifient à la fois une protection indispensable, une gestion du problème et une nouvelle mise en danger. Ce qui se présente comme une paralysie, un sabotage de l'appareil psychique est produit par celui-ci pour s'éviter une situation qu'il perçoit pour lui-même comme bien plus critique.

Si souvent la psyché dysfonctionne, ce n'est pas qu'elle cesse de se défendre, mais que justement, elle produit des défenses. Ainsi, la négativité psychique que nous pensons pouvoir déceler dans les mécanismes de défense représente une structuration psychique par voie de négation, structuration qui peut être destructurante dans bien des cas, mais à laquelle on ne peut pour autant dénier un caractère structurant.

N'y a-t-il pas une négativité psychique qui déborde le système des mécanismes de défense et qui mobilise une négativité « sans défense », un travail du négatif qui ne fournisse au psychisme aucune compensation, aucun bénéfice secondaire, aucun répit, aucun profit ?

C'est ce que Green suggère avec l'idée d'un négatif devenu « *puissance de désorganisation désorganisant* ». La question qui se pose est aussi celle de savoir à quel point l'introduction de la pulsion de mort transforme la pensée freudienne du négatif.

Faut-il opposer, d'une part, un travail du négatif dépendant de la pulsion de vie et interprétable en dépit de ses contreparties comme une forme d'élaboration psychique et, d'autre part, un travail du négatif issu de la pulsion de mort et dépourvu de tout aspect structurant ?