

ACTES DU COLLOQUE APIC

21 MARS 2018

MALADIES NEUROEVOLUTIVES ET REMANIEMENTS IDENTITAIRES

- ***APIC : présentation et état des lieux en 2017.*** (page 2)
Audrey Rigaux et Valérie Piloti, Psychologues coordinatrices
- ***Culture et Handicap : le métissage et le numérique comme soin psychique.*** (page 10)
Frédéric Villetorte, Psychologue clinicien interculturel
- ***Handicap et résilience*** (page 18)
Marie Anaut, Psychologue clinicienne
- ***Tissu familial protecteur et fragile tout à au long de la vie.*** (page 25)
Régine Scelles, Psychologue clinicienne
- ***Grandir avec une maladie neuromusculaire.*** (page 35)
Marcela Gargiulo, Psychologue clinicienne

A.P.I.C. RHÔNE-ALPES – BILAN 2017

Audrey Rigaux et Valérie Piloti,
Psychologues coordinatrices du réseau

1 LE RESEAU APIC

1.1 Définition des objectifs APIC

- Le réseau a pour but de proposer un accompagnement psychologique séquentiel, individuel et/ou collectif aux personnes atteintes de maladies neuro dégénératives ou neuromusculaires rares, leurs aidants naturels et leurs aidants professionnels.
- Développer un rôle d'expertise et d'évaluation dans le champ de l'accompagnement psychologique dans le cadre des maladies neuro dégénératives ou neuromusculaires rares, tout particulièrement sur l'articulation professionnelle pluridisciplinaire et la coordination entre l'environnement de la personne, l'aide et les soins.
- Prévenir les situations à risque et éviter les ruptures du parcours de soin, en intégrant la prise en charge psychologique dans la prise en charge globale.
- Améliorer l'offre d'accompagnement psychologique des personnes atteintes de maladies neuro dégénératives ou neuromusculaires rares, par la spécialisation des psychologues aux aspects particuliers de prise en charge.
- Communiquer sur l'offre de services du réseau APIC, son expertise et ses compétences.
- Le réseau contribue à un rôle d'observatoire de santé publique sur Rhône Alpes, sur les besoins en accompagnement psychologique.

1.2 Caractéristiques

Transversalité :

Maladies Neuromusculaires / SLA / Chorée de Huntington/ Ataxies / syndromes cérébelleux...

Enfants, adolescents, adultes.

Accompagnement des personnes malades, des aidants, de la fratrie, du couple, de la famille, des professionnels.

Proximité et accessibilité :

Un déploiement régional : 155 psychologue dans l'annuaire, répartis sur tous les territoires de santé RA

Domicile / Cabinet / Durant l'hospitalisation / Téléphone.

Propositions :

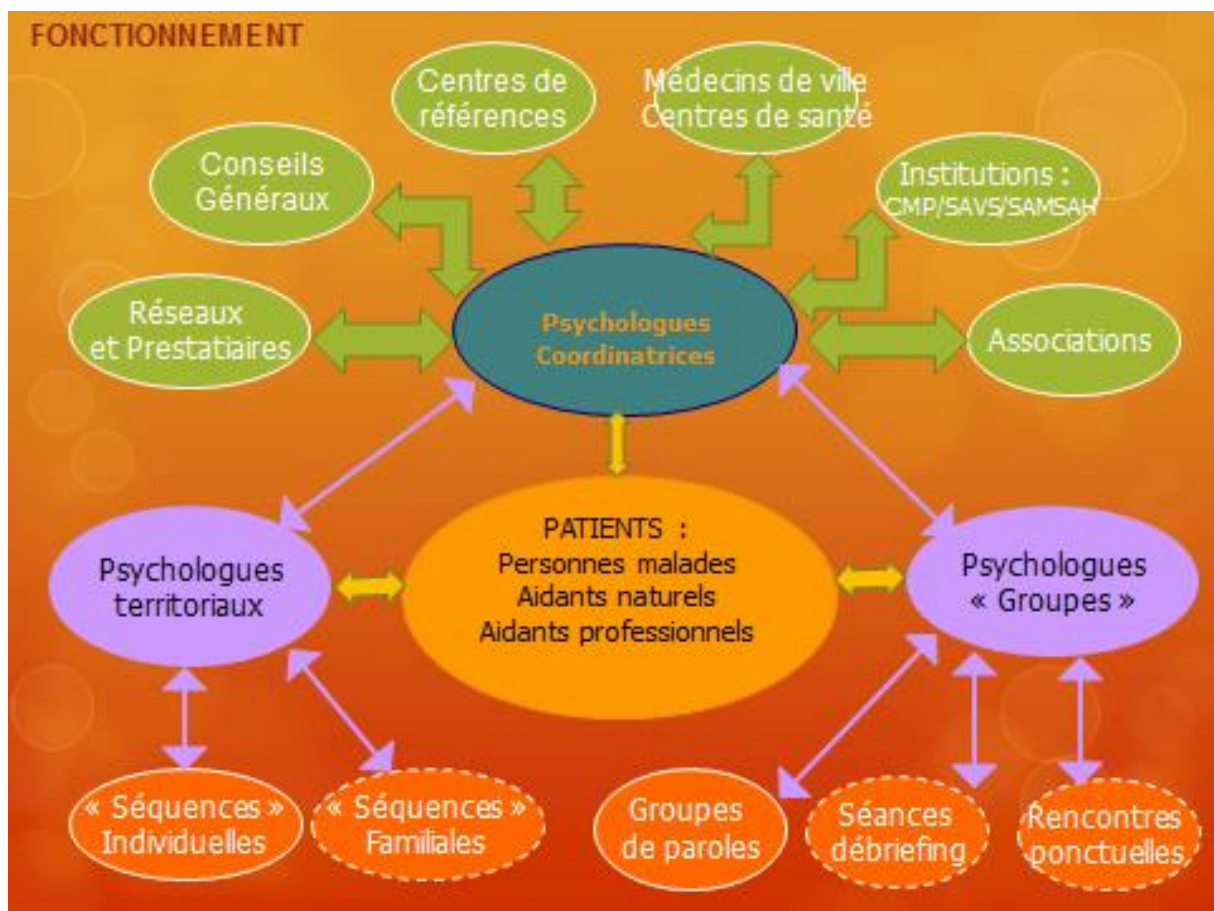
Intégration de l'accompagnement psychologique dans le parcours de santé de la personne.

Mise en œuvre du lien ville-hôpital.

Financement pris en charge par l'ARS :

Individuel ou familial : 5 séances / an.

Collectif : 4 rencontres / an

1.3 Comment ?

2 ACTIVITE REALISEE DU 1^{er} JANVIER AU 31 DECEMBRE 2017

2.1 Les accompagnements

Nombre de nouvelles demandes en 2017 : 204

- Dont, nombre de patients bénéficiant d'un PPS en individuel : **154**
- Dont, nombre de patients bénéficiant d'un PPS en collectif : **11**
- Dont, nombre de patients sans suite ou hors inclusion : **39**

File active moyenne du réseau : 51 par mois

Délai de prise en charge entre le premier appel et le premier rdv : 14 jours

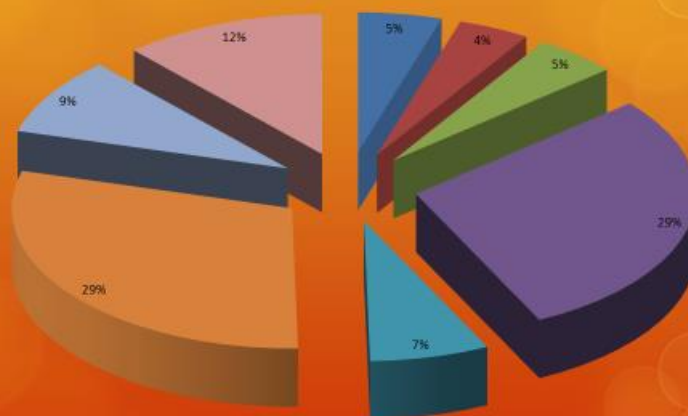
Délai de prise en charge moyenne : 371 jours

2.2 Quelques chiffres en 2017



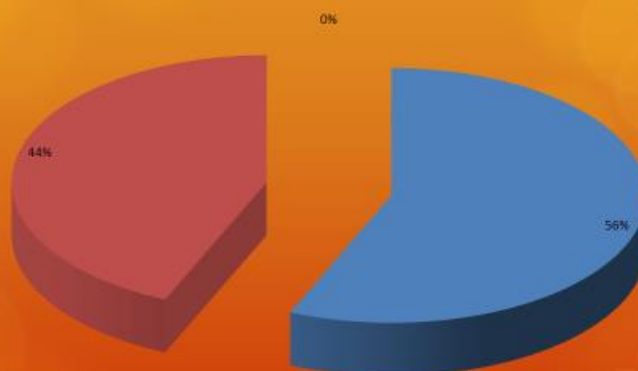
Répartition géographique des patients en individuel en 2017

AIN ARDECHE DROME ISERE LOIRE RHONE SAVOIE HAUTE SAVOIE

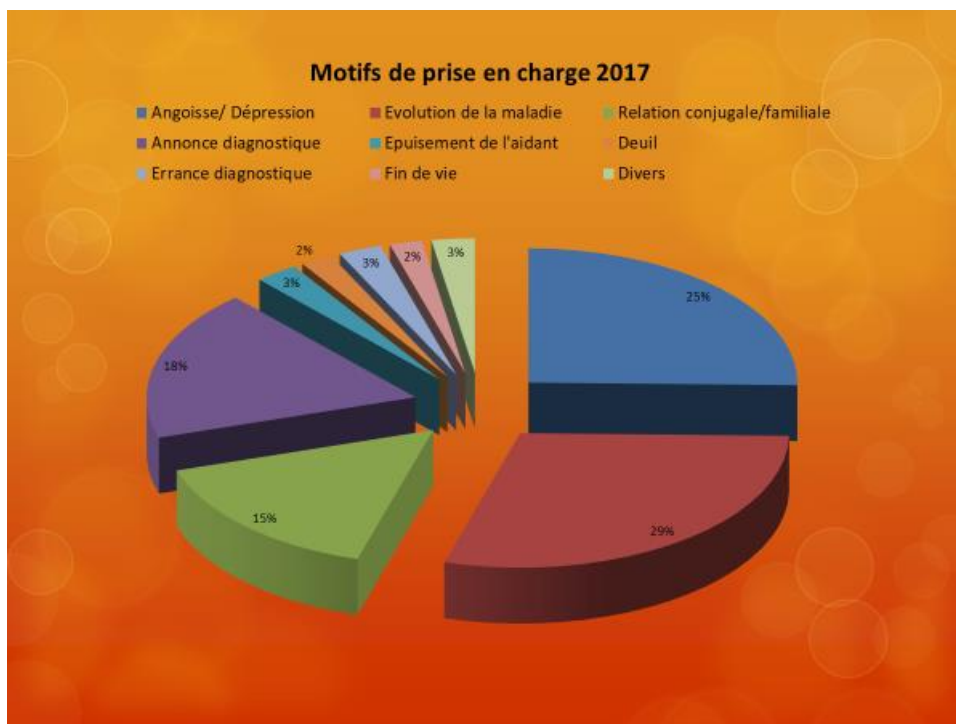


Qualité des personnes suivies en individuel 2017

MALADE AIDANT FAMILIAL AIDANT PROFESSIONNEL





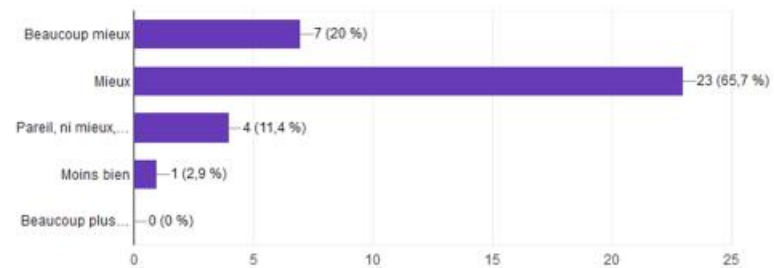


2.3 Résultats de l'enquête de satisfaction 2017



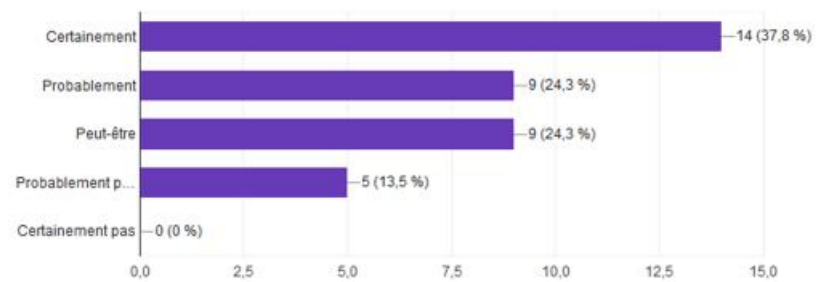
Aujourd'hui, par rapport au jour de votre premier appel, vous sentez-vous (ou votre enfant se sent...)...?

35 réponses



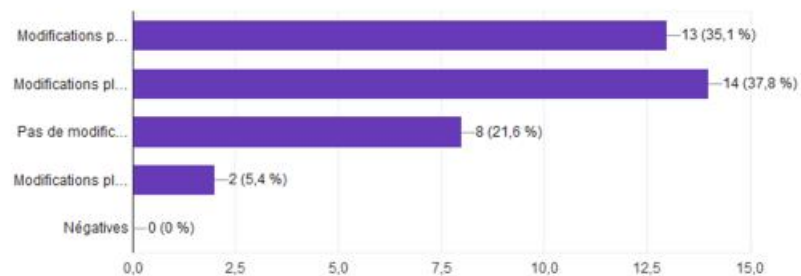
Diriez-vous que l'accompagnement APIC a permis, pour vous ou votre enfant, une amélioration dans la prise en charge par votre médecin de famille ou votre centre de référence?

37 réponses



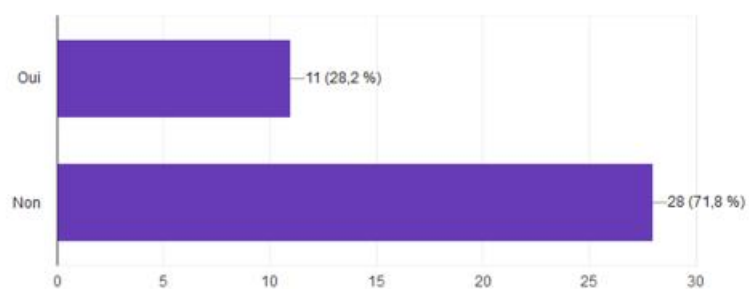
Diriez-vous que la prise en charge APIC a favorisé une améliorations des relations familiales?

37 réponses



Sans le réseau APIC, pensez-vous que vous auriez facilement fait appel à un psychologue?

39 réponses



CULTURE ET HANDICAP : LE METISSAGE ET LE NUMERIQUE COMME SOIN PSYCHIQUE

Frédéric Villetorte, Psychologue clinicien interculturel

L'identité EST.

L'identité personnelle est « donnée », on « naît avec ». On ne choisit en effet ni son sexe, ni sa famille. Sexe et liens familiaux constituent ensemble l'état civil, c'est-à-dire notre identité imposée.

Toutefois, même si cette identité « objective » est largement déterminée biologiquement et socialement, elle doit faire l'objet d'une appropriation subjective, longue et aléatoire. L'identité « objective » ne prend sens et forme pour le sujet qu'à travers l'élaboration d'un sentiment identitaire de nature psychologique.

Remaniement identitaire et culture

La question que nous posons ici est celle de savoir si, les interpénétrations, les interférences ou les interrelations culturelles, qui peuvent aller jusqu'à la contradiction ou à la confrontation, auraient des effets sur « l'intérieur » du sujet, sur son identité. C'est dans le cadre des interactions avec autrui que se construit, s'actualise, se confirme ou s'infirme l'identité.

Pour Camilleri¹ (1990), nous considérons l'identité d'un individu, son « Moi » comme un processus évolutif qui se construit et se façonne au contact du collectif. Les représentations sociales, l'appartenance à un groupe donné, jouent un rôle déterminant dans la construction de ce « Moi », de cette identité.

Le milieu scolaire constitue souvent, pour ces enfants, un des premiers espaces de confrontation entre la culture familiale et la culture du pays d'accueil.

Il s'y crée une double dynamique:

- une autonomisation par rapport à sa famille et une séparation par rapport à sa culture d'origine.
- une exploration et un investissement du nouvel univers socioculturel dont l'ampleur ne saurait rester sans incidence sur leur comportement.

1 ¹ Collectif dont Carmel Camilleri, "Stratégies identitaires", 1990 - la psychologie clinique interculturelle

Ce processus d'acculturation peut avoir des conséquences néfastes sur leur vécu psychosocial (marginalisation, stress d'acculturation, etc.).

L'autonomisation vis-à-vis de sa famille et la séparation par rapport à sa culture d'origine peuvent aussi être appréhendées en termes de « rupture de lien d'attachement »; laquelle peut être source d'insécurité au plan psychosocial.

Les modèles idéologiques actuels de l'interculturalisme, et plus encore du multiculturalisme, prônent avant tout le maintien ou le renforcement du lien à la culture du pays d'origine qu'ils ne connaissent parfois que de façon très parcellaire. Cela ne peut que creuser l'inadaptation et bloquer la construction identitaire, d'autant plus que cette idéologie d'importation anglo-saxonne est particulièrement inadaptée aux traditions assimilationnistes de la France.

Cependant, il est indispensable d'éviter le déni de l'origine. Cela passe par le maintien de l'adhésion à certains éléments de la culture du pays d'origine. Cela nécessite le respect de certaines conditions de compatibilité avec la culture du pays d'accueil :

- Compatibilité externe : certains traits de la culture du pays d'origine sont inacceptables par le pays d'accueil, comme la polygamie et les mutilations sexuelles.
- Compatibilité interne : le maintien indispensable de la cohésion interne de la personne, malgré la diversité de ses références culturelles, interdit la juxtaposition de n'importe quels traits culturels à n'importe quels autres : langue parlée à l'école, fêtes de Noël.

Ces exigences de compatibilité peuvent devenir très vite envahissantes voire pathologisantes. Ce que l'on pourrait appeler un « filtrage culturel » est difficile à réguler : selon quels critères effectuer ces choix ? C'est le cœur de la question de la double appartenance culturelle.

Ce qui apparaît comme le plus viable à long terme semble être le passage d'une logique d'appartenance collective à une logique de trajectoire privée. Il s'agit de substituer l'histoire personnelle au lien culturel comme base de l'élaboration de l'identité.

La réponse de Jésus comme prophète dont on peut fêter la naissance est une appropriation de ce filtrage culturel.

Cette conception procède d'une construction dynamique et non plus statique. On gagne en adaptabilité, en évolutivité. Cela permet le changement, la mobilité, tout en évitant les risques de « dissolution identitaire », grâce à la solidité de l'inscription dans une histoire privée transgénérationnelle.

La question de l'hétéronomie

Le remaniement identitaire en lien avec cette double culture (mais qui est également transposable aux personnes en situation de handicap) va forcément passer par la reconnaissance de l'autre. Il y a nécessité de se trouver un groupe d'appartenance valorisant physiquement ou fantasmatiquement.

Quel que soit sa situation, son handicap ou son statut, il faut pouvoir être nommé par l'autre, être considéré par son environnement comme sujet, avant de pouvoir être en capacité de se construire son identité propre. Sans son environnement, l'être humain ne peut se construire.

En son temps, Winnicott (1989) a montré que la figure maternelle est dans un processus constant de va-et-vient entre, être ce que le bébé a la capacité de trouver et être ce que le bébé a la capacité de reconnaître (sous-entendu comme différent de lui). L'objet « trouvé-crée » ou transitionnel se caractérise comme étant la première possibilité pour l'enfant de différenciation entre Moi et non-Moi, entre lui et l'autre. Il a donc pour fonction de faire prendre conscience à l'enfant que sa mère n'est pas lui. Cela lui permet d'appréhender une réalité extérieure différenciée : « C'est la théorie de l'évolution de l'enfant qui de la dépendance absolue passe par une dépendance relative, et parvient à l'indépendance » (1958, p.358). C'est ici que Winnicott nous éclaire quant à notre chaînon manquant : pour passer d'une « dépendance absolue » à « l'indépendance », on ne peut pas faire l'impasse sur la « dépendance relative ». Pour passer du désir à l'autonomie, il nous faut prendre en compte la notion d'hétéronomie².

L'acquisition d'une autonomie sous-entend donc l'acquisition préalable de l'environnement comme lieu de construction de son identité.

Il faut donc pouvoir être nommé par l'autre, être considéré par son environnement comme sujet, avant de pouvoir être capable d'interagir en son nom propre, avant de pouvoir accéder au statut d'être autonome.

Il faut donc se poser la question de comment une société peut faire un individu autonome, quel que soit son identité, sa culture ou son handicap.

Qui est en situation de handicap ?

On se situe dans une inégalité fondamentale à la naissance (culture, famille, ...). La seule égalité c'est l'instant même de la mort. Entre les deux, variation, fluctuation,

² VILLETORTE F., « L'hétéronomie, une porte d'accès au désir et à l'autonomie », *Le journal des psychologues*, mai 2007

diversité. La personne en situation de handicap est héritière au même titre du patrimoine commun: elle n'a pas de dette à avoir.

Si on prend la définition de l'inclusion (latin inclusio « enfermement »): corps étranger inclus, enfermé dans un corps constitué auquel il n'appartient pas (diamant, dent, soudure ...). L'inclusion, ce n'est pas l'uniformisation. C'est plutôt le déploiement des potentiels et de son parcours de vie afin de se différencier, d'être soi sans être confondu avec les autres. Être inclusif, ce n'est pas mettre dedans, c'est comment l'intérieur se modifie pour qu'il y est de la place.

On peut identifier 3 leviers qui peuvent permettre une meilleure inclusion des personnes en situation de handicap:

- L'éducation très précoce,
- La formation des professionnelle (enseignants, médico social) culture professionnelle
- L'auto-représentation (entendre les principaux concernés)

Et éventuellement les médias dans la modification de la culture.

Comment appréhender la situation d'une personne possédant une maladie neuro-dégénérative au regard de sa construction identitaire ?

Le mécanisme le plus souvent opérant dans ces situations est celui du clivage entre ce qui relève de la personne et ce qui relève de son handicap. Même si la maladie est reconnue, elle n'est pas véritablement intégrée dans le processus relationnel et dans les potentialités de développement de la personne. Aux yeux des parents, l'amour peut gommer le handicap, quit à s'isoler d'un environnement jugé hostile ou néfaste.

Mais cet isolement entrave la construction psychique en ne permettant pas la réunification des éléments clivés. De ce fait, il n'est plus possible d'être reconnu comme sujet unifié par l'autre et donc il devient compliqué de se construire sa propre identité

Lorsque les parents rentrent dans un processus de sacrifice expiatoire, c'est toute la famille qui est prise dans ce processus d'adaptation et de valorisation. Tout est centré sur les limitations liées à la maladie et sur la façon de pouvoir les atténuer, ce qui fausse les liens relationnels. L'identité qui en découle s'articule autour d'une identité d'assisté, de malheureux, voire de fardeau.

Le handicap physique prend le pas sur toutes les autres potentialités, le confinant à n'être qu'une partie de lui-même.

La place du thérapeutique se situe très probablement dans cet espace de réduction des angoisses de nos patients. Mais faut-il encore qu'une alliance puisse se créer !

Le soin numérique

Les supports numériques peuvent être le « tremplin », le « in vitro » de l'expérimentation de sa propre subjectivation.³

Face à ces situations, il est bien difficile pour nous cliniciens d'accompagner ces personnes dans leur souffrance.

Après plus de dix ans de travail sur ces questions et grâce à l'émergence des nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC), un nouveau champ des possibles s'est ouvert pour la prise en charge de ces personnes. Il n'est plus à démontrer l'investissement, voire la fascination que le numérique et les écrans exercent sur nous tous.

De ce fait, les notions d'alliance thérapeutique et d'investissement du patient se modifient. Il est effectivement plus facile « d'approcher » nos patients, de les rencontrer et de tisser un lien de confiance et d'échange grâce à ces supports. De ce qu'ils en disent, ils ont le sentiment que l'on s'intéresse véritablement à eux et qu'on leur propose enfin quelque chose pour eux, qu'ils ont le sentiment de connaître et de maîtriser. De ce fait, il est beaucoup plus aisé de créer cette alliance thérapeutique indispensable à tout travail psychothérapeutique, et qui pose les bases d'un investissement massif du patient.

Le choix des jeux vidéos apparaît comme un outil novateur dans notre profession où les supports projectifs sont, il faut bien le dire, rares, peu interactifs et de plus en plus en décalage avec les enfants ou les adolescents dont ils sont censés faciliter l'expression fantasmatique. C'est pourquoi, ces nouveaux supports deviennent un outil de médiation particulièrement pertinent et fin, dans la compréhension des mécanismes inducteurs de leurs souffrances et de leurs symptômes. Au travers de jeux informatisés comme les Sim's ou Habbo ou au travers des réseaux sociaux comme Facebook, les adolescents nous font part de leur internalité. Le fait d'axer mes thérapies sur ces supports de médiation et de projection permet d'accéder à des affects, là où la parole est parfois trop complexe.

De ce fait, la fonction de réparation se travaille à travers cet espace transitionnel, cet espace trouvé-créé.

³ VILLETORTE F., « L'hétéronomie dans la psychothérapie d'un garçon de 11 ans dit "déficient intellectuel" à travers le jeu vidéo Les Sim's » sous la direction de Anna Rita Galiano et de Marjorie Poussin, « Psychologie clinique du handicap : 13 études de cas », Ed. In Press, 2014

L'histoire de Sofiène

Sofiène est un jeune âgé de 10 ans lors du début de sa prise en charge par le SESSAD. Il est scolarisé en ULIS Ecole. Il est le second de la famille (une sœur de 11 ans). Son père est français d'origine algérienne. Sa mère est née en Algérie et est arrivée en France lorsque Sofiène avait un an. Elle ne maîtrise que très peu le français et parle arabe à la maison. La famille se rend régulièrement en Algérie. Sofiène est bilingue mais ne parle arabe qu'en Algérie.

Au niveau médical : Il est posé un diagnostic à l'âge de 2 ans de avec malaises hypoglycémiques, convulsions (épilepsie), fort retard de croissance et développement corporel très disharmonieux.

Le père le décrit comme ne respectant pas l'autorité de l'adulte. Lors du premier entretien, Sofiène se montre agité, il enlève ses chaussures et met les pieds sur la table sans que son père ne réagisse. Ce dernier me dit que c'est là que se trouve le principal souci avec son enfant : « il fait n'importe quoi, ne respecte pas ce qui lui est dit ». Son père dit qu'il fait beaucoup de bêtises à l'école, insulte les enfants, tape, donne des coups de poings. Il voudrait changer son comportement, mais il n'arrive pas à tenir.

Sofiène dit se sentir toujours « attaqué » par les autres et rend les coups qui lui sont portés. Il se montre dans la toute puissance mais en même temps, il se dégage de lui beaucoup de fragilité.

Il est à noter une pauvreté phantasmatique. Il manifeste une situation de détresse importante liée à son handicap. Sofiène se cherche et recherche une identité, un groupe d'appartenance.

Il souffre de ses malformations, de son odeur corporelle très inconfortable, ainsi que de sa petite taille. Son mécanisme de défense qu'il mettra en place à ce moment là le conduira à se réfugier dans la culture familiale.

Au sein de son groupe classe, il prend un rôle de leader. Il est la tête pensante et instrumentalise d'autres enfants en leur donnant des missions à caractère plutôt punitif (aller frapper un camarade, arroser un autre aux toilettes, insulter une autre élève, ...)

Il donne un nom à son groupe : « La Base », sans avoir réellement conscience de ce que cela signifie.

En arabe, la base se dit « Alqaeida ».

Pendant presque un an, ce groupe existera, se construira et agira au sein de l'école. Il ne semble éprouver ni culpabilité, ni remise en question vis-à-vis de son fonctionnement.

La cellule familiale est totalement dépassée et se positionne dans une grande passivité face à ce comportement.

De ce fait, l'ITEP est envisagé pour lui et il ira en visiter un pour qu'il s'en face une représentation.

Les bénéfices qu'il pouvait tirer de son fonctionnement, lié à deux de ses camarades de groupe qui sont partis au collège l'ont mis dans une position trop instable, l'obligeant à se repenser, moins dans une externalisation et une projection de ses angoisses, mais davantage dans une subjectivation de son handicap.

Au travers de nos entretiens hebdomadaires, Sofiène semble davantage ressentir les limitations liées à son handicap. Ce point de déséquilibre semble être intéressant afin qu'il puisse se repenser en dehors de cette culture extrême qu'il avait embrassé.

L'incitant à aller dans ce sens là, il me fera part de son intérêt récent pour les marvel et essentiellement Iron Man. Au fil des entretiens, il s'identifiera de plus en plus à ce super-héros.

Pour information : Lors d'une attaque, Tony Stark est blessé et capturé par les ennemis. Ces derniers souhaitent que Tony Stark les aide en leur construisant des armes. La blessure que Tony Stark a subie aurait pu lui être mortelle s'il n'avait pas eu la chance de pouvoir se construire un dispositif évitant que les éclats d'obus atteignent son cœur. Tony Stark aura donc l'idée de se construire une armure afin de survivre à sa blessure. Il arrive à s'échapper grâce à elle. Il reste cependant obligé d'avoir ce cœur artificiel qu'il porte dans le film.

La faille même de Tony Stark est la fragilité de son cœur et il doit pour cela la compenser par un cœur artificiel et se protéger avec une armure.

L'armure de Iron Man pourrait renvoyer au Moi-Peau de Didier Anzieu. Un « Moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience de la surface du corps ». Le Moi-peau a une fonction de contenant, et elle a aussi une fonction d'individuation de soi lorsqu'il y a un flou des limites.

Il passe donc d'un extrême à l'autre, de l'orient à l'occident, de Alqaïda à Iron Man. Afin d'aider Sofiène à élaborer cette souffrance, je lui ai proposé une prise en charge psychothérapeutique à base de support numérique. L'objectif thérapeutique à ce moment là est de réunir ses deux parties clivées, afin qu'il devienne sujet.

L'application Imovie4, dans le travail de renarcissisation que nous proposons à nos patients, permet, dans un premier temps, d'identifier et de mettre des mots sur ses forces et ses faiblesses. Il permet également de les mettre en scène et donc de tenter de les symboliser, et ce, dans une optique éventuelle de transmission. L'objectif est d'exprimer ses enjeux internes mais dans un souci « d'adressage » à l'autre. Au-delà de l'aspect purement thérapeutique, le patient obtient un produit fini,

⁴ VILLETORTE F., « *Le numérique comme nouvel outil thérapeutique* », *Le journal des psychologues*, octobre 2015

esthétiquement beau, et donc narcissiquement valorisant, qu'il peut choisir de montrer à ses proches.

Mais il est important de préciser, que ce n'est pas le support qui est le plus important, mais bien le processus qui est en jeu, ainsi que le lien transférentiel que cela va pouvoir créer entre le thérapeute et son patient.

Avant toute manipulation sur la tablette en elle-même, le travail thérapeutique en amont consistera à élaborer l'histoire à raconter, à mettre en perspective le sens que cette histoire a pour notre patient et à la formaliser. Et c'est à partir de cette matière que nous pourrons passer à l'écriture du texte des séquences.

Ensuite, il faudra déterminer comment mettre en scène et se mettre en scène pour donner un sens aux séquences vidéos. C'est un travail d'introspection difficile où il faut savoir s'exposer et retranscrire ses émotions. En fonction des situations, il m'est arrivé de travailler avec les jeunes sur un apport ou une création d'accessoires afin d'aider à faire passer l'idée qu'il désirait transmettre.

L'histoire qui mettra au travail sera autour d'une guerre entre orient et occident. Il en viendra donc tout naturellement à l'incarner par un jihadiste et donc Iron Man.

Contrairement à d'habitude, nous n'élaborerons pas l'histoire avant de la filmer, mais nous filmerons au fur et à mesure afin d'accentuer le processus, avec une forme de non réversibilité.

On perçoit chez lui le déchirement dans le choix du personnage. Il pourra jouer l'un ou l'autre en fonction des jours. A la fin des séances, nous regardons le film produit et prenons 10 mn de débriefing.

Remonte au grand jour son conflit interne, son impossibilité à se choisir entre deux cultures, sa colère face à sa pathologie qui le rend différent. Il finit par dire avec une grande colère que sa vie ne lui convient pas parce qu'elle n'est pas lui.

Il est actuellement accompagné par la SEM, dans un milieu qui le reconnaît pour ce qu'il est.

En résumé,

Pour conclure, je dirais que ces situations de grandes souffrances identitaires qui peuvent se nicher dans la double appartenance culturelle ou dans la situation de handicap s'organisent très souvent autour de la notion de clivage. Notre travail consiste donc de permettre à l'environnement de reconnaître et de laisser une place à ces personnes afin que ces dernières puissent se subjectiver et réduire le coup psychique de leurs mécanismes de défense.

HANDICAP ET RESILIENCE

Marie Anaut, Psychologue clinicienne

Pour introduire le propos...

Au cours de leurs pratiques, bon nombre de cliniciens (psychologues, psychiatres, soignants...) ont l'occasion d'observer des trajectoires de vie qui apparaissent surprenantes ou inattendues. Cet étonnement concerne des personnes qui, après des épreuves traumatiques parfois majeures, arrivent à rebâtir un parcours de vie épanouissant. Il arrive que l'on rencontre ces trajectoires improbables chez des personnes en situation de handicap. Ainsi, après la survenue d'une maladie chronique ou d'un accident, bien des sujets vont retrouver une qualité de vie étayée sur de nouveaux projets. Il est devenu fréquent de qualifier ces parcours de vie de « résilients ». En effet, depuis quelques années, l'approche de la résilience s'est imposée dans les pratiques cliniques. Mais quels sont les contours de ce modèle, ses apports et ses limites ? Et comment peut-il rendre compte des parcours de vie de personnes en situation de handicap ?

Bref historique et premiers contours de la résilience

Les premières recherches sur la résilience ont commencé vers les années 1960/1970, tout d'abord aux USA et en Grande-Bretagne, initiées par des précurseurs comme : Norman Garmezy, Emmy Werner et Michael Rutter. En France, c'est seulement au cours des années 1990 que cette approche a émergé et s'est développée, notamment avec les travaux de Michel Manciaux et de Boris Cyrulnik.

Les influences théorico-cliniques qui ont permis le déploiement du modèle de la résilience sont multiples. Ainsi, nous pouvons citer les travaux sur l'attachement (Bowlby), les recherches sur le stress et le coping (Lazarus), sur les facteurs de risque et de protection (Garmezy, Rutter) ainsi que les études sur les différences interindividuelles face aux psychotraumatismes. Au cours des décennies, le construit théorique de la résilience s'est étayé sur ces différents domaines d'études, se nourrissant d'une pluralité d'apports conceptuels. L'approche de la résilience se trouve ainsi à la croisée de plusieurs champs théoriques.

Les premières recherches ont concerné tout d'abord les enfants vivant en contextes à risque puis se sont étendues aux personnes de tous âges confrontées à des traumatismes. Notons que l'approche de la résilience peut s'appliquer à des individus, à des familles ou encore à des groupes sociaux. Actuellement deux champs d'approches de la résilience coexistent.

Le premier champ concerne des personnes vivant dans un contexte socio-environnemental dit à *risque*, car potentiellement défavorable à leur développement. C'est le cas, par exemple, des sujets qui font face à des situations de grande précarité économique, sociale, affective ou encore à des maltraitements. On peut qualifier ces contextes de vie de *pathogènes* ou de *traumatogènes*, dans la mesure

où les individus sont exposés à des stress sévères et répétés. Dans cette perspective, les sujets réputés résilients sont des personnes qui présentent un développement sans perturbations majeures malgré un contexte d'adversité chronique.

Le second champ d'approche de la résilience porte sur des sujets qui ont été confrontés à des événements traumatiques ponctuels et fortement déstabilisants qui ont mis en péril leur vie et leur psychisme. Il peut s'agir de personnes qui ont surmonté des épreuves traumatiques comme : des catastrophes, des attentats, des accidents, l'annonce d'une maladie grave (SIDA, cancer, maladie neuro-évolutive) ou encore la perte traumatique d'un être cher.

Nous pouvons remarquer que, dans le premier cas (adversité chronique), la résilience pourrait être assimilée à un processus d'adaptation développemental. En effet, il s'agit de sujets qui se développent de manière harmonieuse malgré l'exposition à un contexte traumatogène, ce qui implique une adaptation face à une situation à risque durable. Alors que dans le second champ (événements traumatiques), le processus de résilience va s'établir à partir de la rencontre traumatique. Autrement dit, c'est la situation traumatique soudaine qui peut déclencher l'entrée en résilience du sujet. Cette fois, l'accent sera mis sur le processus de reconstruction psychique après une épreuve déstructurante.

En fait, les deux approches de la résilience se rejoignent autour des deux acceptions classiques du traumatisme. En effet, rappelons que le traumatisme psychique peut résulter soit d'un événement ponctuel et intense (agression, accident, perte d'un être cher...), soit d'une accumulation d'événements aversifs à caractère pathogène (négligence, maltraitance, abus, maladie chronique ou évolutive...) qui constituent un contexte de multi-traumatismes. Dès lors, face à des situations pathogènes ou traumatiques, la dynamique de la résilience se conçoit comme un processus qui implique la résistance à la destructivité psychique et la reprise d'un nouveau développement.

L'utilisation du paradigme de la résilience dans le domaine des situations de handicap concilie les deux domaines d'approche de la résilience et les deux acceptions du traumatisme. En effet, l'annonce de la maladie ou du handicap constitue une épreuve à caractère traumatique relativement ponctuelle. Toutefois, la vie qui se déroule dans le cadre d'une situation de handicap ou d'une maladie qui évolue, avec des pertes progressives et des changements importants, inscrit le parcours du sujet dans une dimension d'adversité plus permanente, souvent marquée par des multi-traumatismes.

Etapes et implications intrapsychiques du processus de résilience

Sur le plan individuel, le processus évolutif de la résilience fait référence aux ressources trouvées/créées par les sujets pour se protéger des aspects mortifères des situations traumatiques et se (re)construire en gardant une qualité de vie, sans troubles psychiques ou comportementaux sévères (Anaut, 2015).

Du point de vue intrapsychique, on peut analyser ce processus selon deux phases :

1) *La résistance/protection psychique.* La première phase correspond à la réaction face au choc traumatique. Il s'agit de se protéger de l'envahissement de l'anxiété et de résister à la menace de désorganisation psychique. Face à la détresse occasionnée, le sujet va tenter de se protéger par la mise en jeu de procédures défensives d'urgence ou de survie, qui visent à préserver son intégrité psychique. Il peut passer par un état de sidération, de désorientation, de stupéfaction, ou encore utiliser les mécanismes de déni ou de clivage. Cet état est souvent transitoire et a pour fonction de le protéger de la destructivité psychique.

2) *L'élaboration/reconstruction.* La deuxième phase du processus se situe dans l'après-coup traumatique et concerne l'élaboration du trauma. A ce stade, le sujet va mettre en travail sa représentation du choc et tenter d'intégrer l'expérience traumatique à sa trajectoire de vie. Il pourra recourir à des mécanismes défensifs plus adaptés (créativité, sublimation, humour...). Le travail de mise en sens du vécu traumatique permettra la reconstruction psychique et la reprise d'un nouveau développement, ce qui atteste du processus de résilience. Cette reconstruction psychique s'étaye bien souvent sur l'implication sociale active.

La résilience un processus multifactoriel et contextualisé

L'étude des trajectoires de vie des personnes réputées résilientes permet de souligner qu'un sujet n'est pas résilient tout seul. Ainsi, Le phénomène de résilience peut être appréhendé comme une démarche développementale globale qui, au-delà des mécanismes intrapsychiques du sujet et de ses caractéristiques individuelles, mobilise également les ressources et les soutiens de son environnement relationnel, affectif et socioculturel. C'est donc un processus multifactoriel qui inclue la mise en jeu d'attributs individuels mais aussi collectifs, permettant au sujet de surmonter des événements déstructurants et de se développer de manière harmonieuse, malgré ou à partir des situations traumatiques.

Dans cette perspective, la démarche résiliente résulte des interactions entre les facteurs de risque et les facteurs de protection qui viennent les contrer. Ainsi, les caractéristiques du sujet et celles de son environnement vont se conjuguer et enclencher une dynamique de transactions positives associant les atouts ou caractéristiques de l'individu et ses ressources et soutiens familiaux, affectifs et sociaux.

Parmi les facteurs facilitant le processus de résilience nous trouvons :

- *Des facteurs individuels* : flexibilité cognitive, sociabilité, empathie, optimisme, extraversion, projection dans l'avenir, attachement sécurisant, humour, créativité...
- *Des facteurs familiaux* : communication chaleureuse, solidarité, soutien émotionnel, adaptabilité face aux changements, soutien à l'autonomie...

- *Des facteurs socio-environnementaux* : insertion sociale active dans des réseaux formels ou informels, des associations, des communautés idéologiques, culturelles...

Par ailleurs, si l'entourage familial peut étayer la démarche résiliente d'un individu, d'autres personnes peuvent également accompagner ou faciliter ce processus. Parmi les ressources de l'environnement une forme de soutien particulier peut être soulignée, c'est celle des personnes qui font office de *tuteurs de résilience* (selon l'expression de Boris Cyrulnik). Ces tuteurs sont des tiers bienveillants qui écoutent, qui aident, qui redonnent confiance et qui parfois peuvent devenir des modèles à suivre. Les tuteurs de résilience sont des personnes particulièrement importantes et signifiantes pour les sujets en détresse qui vont trouver dans ces relations des points d'appuis et des repères qui vont les aider à bâtir leur reconstruction.

Différentes personnes peuvent être reconnues comme tuteurs de résilience, mais elles le seront avant tout de manière élective, reconnues comme telles par le sujet blessé lui-même. Ainsi, des personnes peuvent avoir un rôle de tuteur parfois à leur insu et, à partir d'une parole, d'un geste, d'un encouragement, permettre à des sujets en difficulté d'amorcer un tournant décisif dans leur vie. Les tuteurs de résilience peuvent se rencontrer parmi des pairs, des amis confidents, des relations affectives ou amoureuses, éventuellement celui ou celle qui deviendra le ou la conjoint-e. Il peut s'agir aussi de professionnels (soignants, enseignants, éducateurs, psychologues, kiné...) ou encore de bénévoles dans des associations.

La résilience en situation de handicap : reconstruction identitaire et quête de sens

Le diagnostic d'un handicap ou d'une maladie grave et évolutive introduit une rupture dans le parcours de vie d'une personne, une déchirure dans le cheminement de son existence. L'annonce vient faire effraction dans la vie du sujet et provoque un choc psychique qui met en péril l'équilibre émotionnel. L'irruption de la maladie ou du handicap bouleverse notamment la représentation de l'image corporelle. Ainsi, le corps peut être vécu comme endommagé, amputé, dégradé. Cette image altérée peut donner lieu à des sentiments de régression physique et psychique, accompagnés parfois de sentiments de honte, d'humiliation ou de culpabilité.

Plus généralement, la maladie et/ou le handicap bouleversent l'équilibre bio-psycho-social du sujet, induisant des changements fondamentaux dans ses conditions de vie aussi bien sur le plan personnel et familial que professionnel et social. La confrontation à la maladie et les pertes qui l'accompagnent constituent une situation traumatogène qui génère de l'angoisse. Elle induit une détresse psychologique qui, après des phases de colère et de révolte, peut faire place à des troubles tels que des manifestations d'anxiété ou de dépression. Notons que les perturbations psychiques et/ou comportementales peuvent être transitoires ou devenir pérennes.

Face à l'impact traumatique de la maladie ou du handicap, l'entrée en résilience va consister à mettre en place des modalités de protection pour résister à la

déstabilisation psychique. L'homéostasie antérieure étant rompue, il faut parer au déséquilibre. Le sujet doit se protéger pour pouvoir reprendre, par la suite, un nouveau développement. Ainsi, il peut déclencher des procédures défensives ou *salvatrices* qui lui permettront de contrer la désorganisation psychique. Puis, lors de la phase d'élaboration et de reconstruction, il pourra mobiliser des mécanismes de défenses plus adaptés (sublimation, créativité...). Il s'agit d'intégrer des changements physiques, émotionnels, familiaux et sociaux.

La démarche de mise en sens va concerner les pertes, les deuils mais aussi les nouveaux projets. Le travail de reconstruction psychique et identitaire aboutira à la reprise d'un nouveau développement qui tient compte de ce qui s'est passé et de ce qui se passe dans l'actuel, dans le cadre d'une nouvelle perspective de vie. Soulignons qu'il ne s'agit pas de retrouver l'état ancien, ce n'est pas un retour en arrière. Autrement dit, il s'agit d'une métamorphose psychique, identitaire et sociale qui s'accompagne parfois de changements de vie majeurs.

Dès lors, les personnes en situation de handicap sont réputées résilientes lorsqu'elles parviennent à affronter les pertes et les deuils, à élaborer les traumatismes et à se reconstruire dans le cadre d'une nouvelle trajectoire de vie. Beaucoup retrouvent un niveau de bien-être psychologique qui repose notamment sur une participation sociale active, ce qui correspond à l'un des étayages du processus de résilience. Pour les personnes en situation de handicap, la démarche de résilience suppose donc de transformer les blessures et les changements (liés à la maladie ou au handicap) en opportunités de reconstruction psychique et sociale.

L'étude de la résilience chez les personnes en situation de handicap révèle un potentiel de développement qui demeure préservé malgré la maladie ou le handicap. La démarche résiliente s'étaye sur une force vitale qui pousse à la recherche du bien-être et à l'épanouissement. C'est donc l'expression d'une attitude mentale tournée vers l'avenir et la capacité à aller de l'avant, ce que l'on observe chez beaucoup de personnes en situation de handicap.

Les personnes en situation de handicap s'inscrivent dans des trajectoires de reconstruction identitaire qui passent aussi par la quête de sens. Comme nous l'avons vu, elles doivent faire face à des changements fondamentaux de leurs conditions de vie, tant sur le plan personnel, familial que professionnel et social. L'atteinte somatique et ses évolutions viennent bouleverser leur quotidien, mettre à mal leur équilibre psychique et social et peuvent avoir un impact sur l'ensemble de leur *niche écologique*. Ces situations déstabilisantes et les réaménagements psychiques et relationnels qui en découlent conduisent bien souvent les sujets à reconsidérer le sens de leur vie. Précisons que retrouver du sens, c'est non seulement donner du sens à ce qui s'est passé et l'inscrire dans une histoire, mais aussi avoir une nouvelle perspective de vie.

Pour conclure : la résilience serait-elle réservée à des individus exceptionnels ?

Bien souvent, les parcours de résilience sont illustrés par des personnalités qui ont connu des situations extrêmes (camps de concentration, séquestration, attentats, catastrophes, etc.) ou qui ont des trajectoires de vie hors du commun après des accidents de la vie. Nous pouvons penser à de nombreuses personnalités, comme : Jorge Semprún, Germaine Tillon, Elie Wiesel, Simone Veil, qui ont survécu aux camps de concentration et qui ont eu une vie épanouissante par la suite. Nous pouvons également évoquer des personnes en situation de handicap qui accomplissent des exploits comme : Philippe Pozzo (qui a inspiré le film *Intouchable*) ; Temple Grandin (autiste et Professeure d'université), Philippe Croison (devenu athlète après la perte de ses membres), Michael Jérémiasz (champion paralympique de tennis) ou encore au savant Stephen Hawking...

Ces illustrations de personnalités au parcours hors normes contribuent à nous donner espoir. Toutefois, s'en tenir à des exemples de personnalités aussi remarquables pourrait laisser penser que la résilience est réservée à quelques personnes « exceptionnelles ». Or, si le processus de résilience peut effectivement se rencontrer chez des personnes ayant surmonté des situations extrêmes et/ou qui ont eu des trajectoires de vie extraordinaires, la résilience se rencontre aussi chez des personnes aux parcours plus ordinaires. Ce processus peut concerner des personnes ayant des trajectoires plus banales, et qui sont d'ailleurs tout aussi remarquables.

A l'instar de Ann Masten, nous pouvons considérer la démarche de résilience comme une *magie ordinaire*, ce qui permet de souligner que les contextes qui facilitent ce processus ne sont pas forcément extraordinaires et qu'il ne s'appuie pas toujours sur des caractéristiques rares ou spéciales chez les sujets. Ainsi, les occasions de réaliser un parcours de résilience peuvent être trouvées dans de nombreuses circonstances de la vie.

Actuellement, les chercheurs sur la résilience considèrent que tous les individus disposent d'un potentiel de résilience. Pourtant, force est de constater que tous les individus ne parviennent pas à activer un processus de résilience après un traumatisme ou lors de circonstances de vie dites à risque. En fait, pour que le processus de résilience se mette en place spontanément ou naturellement, il faut un certain nombre de conditions favorables. Or, il arrive que les circonstances internes et/ou externes ne soient pas réunies pour que la résilience puisse émerger. Ainsi, le processus de résilience peut rester à l'état latent. Les individus qui n'ont pas rencontré des circonstances favorables pourront avoir besoin d'aide et souvent de temps pour que la démarche de résilience puisse éventuellement se réaliser.

Nous avons vu que la dynamique de la résilience relève d'une sorte d'alchimie qui met à contribution les atouts du sujet (ses caractéristiques personnelles) mais aussi les ressources qu'il peut puiser dans son environnement relationnel, affectif, social et culturel. Or, tout cela est changeant, ce qui peut expliquer la singularité des formes de résilience et leur fluctuation au cours du temps. Parfois une nouvelle épreuve, un nouveau trauma peut dépasser les capacités d'adaptation d'un sujet, réveiller sa

souffrance et provoquer des symptômes de mal-être. *A contrario*, une attente positive, une relation soutenant et bienveillante (*tuteur de résilience*) ou des occasions de faire des expériences de succès peuvent provoquer un tournant favorable dans l'existence d'une personne et lui permettre de mettre en place une dynamique résiliente qui était restée à l'état latent. Car on n'est pas résilient tout seul ! La résilience se construit avec l'aide de personnes, de professionnels parfois, mais aussi avec l'aide des proches qui jouent un rôle essentiel d'étayage, de soutien, de réconfort, qui aident le sujet à reprendre une nouvelle trajectoire développementale qui intègre les nouvelles circonstances de vie.

De fait, tout processus de résilience met en œuvre un équilibre subtil et évolutif entre des facteurs de risque et des facteurs de protection. Dès lors, si la résilience peut concerner tout un chacun, chez chaque individu ce processus se mettra en place à sa façon, en fonction de ses caractéristiques et de sa singularité contextuelle, mais aussi selon son rythme ou sa temporalité.

Pour aller plus loin ...

Anaut, M. *Psychologie de la résilience*. Paris : Armand Colin, coll. « Coursus », 2015.

Anaut, M. *Vivre le lien parents-enfant : de la nécessité d'attachement au risque de dépendance*. Lyon : Chronique Sociale, 2014.

Anaut, M. *L'humour entre le rire et les larmes. Traumatismes et résilience*. Paris : Odile Jacob (préface de Boris Cyrulnik), 2014.

Cyrulnik, B. *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob, 1999.

Cyrulnik, B. *Les vilains petits canards*. Paris : Odile Jacob, 2001.

Cyrulnik, B. (2004). *Parler d'amour au bord du gouffre*. Paris : Odile Jacob.

Gardou, C. *Le handicap et ses empreintes culturelles. Variations anthropologiques*. Toulouse : Erès, 2015.

Gardou, C. *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse : Erès, 2012.

Manciaux, M. et al. *La résilience : résister et se construire*. Genève : Cahiers Médicaux Sociaux, 2001

Manciaux, M. « Handicap, Résilience, Ethique ». *Reliance*, 2006/n° 20, p 11-16.

TISSU FAMILIAL PROTECTEUR ET FRAGILE TOUT AU LONG DE LA VIE

FAMILLES ET HANDICAP : MUTATIONS DANS LES PRATIQUES

Régine Scelles, Psychologue Clinicienne

Introduction

Le bébé, l'enfant, l'adolescent, l'adulte handicapé doit affronter des conflits intra et intersubjectifs inhérents à toute vie et doit pouvoir être pensé dans le cadre de ses liens aux autres, en particulier aux membres de sa famille : chacun de ses parents, le couple parental, chacun de ses frères et sœurs, le groupe fratrie. À chacune des étapes de la vie de la famille, les enveloppes groupales (Kaës, 1976 ; Anzieu, 2010) pourront servir de protection, de contenant de pensée, mais elles pourront également être effractées, attaquées par des traumatismes par exemple. Notre travail clinique auprès de ces familles est en grande partie consacré à favoriser le rôle protecteur et transformateur de l'appareil psychique familial et de limiter les atteintes que peut porter à celui-ci le handicap d'un membre de la famille. Il s'avère que, sur ce thème particulier, les apports de la théorie psychanalytique, avec notamment les notions de transfert et de contretransfert, de traumatisme, de pare-excitation ou encore l'importance d'un environnement « suffisamment bon » sont particulièrement féconds. En effet, cette théorie nous permet à la fois de concevoir un cadre de pensée pour mieux comprendre, écouter les personnes handicapées et leurs familles mais également pour réfléchir à notre propre expérience face au handicap, dans une confrontation à la vulnérabilité de la condition humaine. L'attaque potentielle des liens, que cette figure de l'humanité engendre, touche de plein fouet notre impuissance à guérir, ce qui fait partie intégrante de notre idéal professionnel.

Après une présentation de l'évolution dans les manières de concevoir l'aide psychologique à apporter à la famille dans le cas spécifique des maladies génétiques, nous montrons comment chacun de ses membres, y compris les enfants, est confronté à une réflexion sur les mystères de l'origine, les inégalités biologiques ; également sur le risque réel, imaginaire, fantasmatique encouru par chacun ainsi que par les groupes et sous-groupes formés au sein de la famille en y incluant l'ensemble de la chaîne des générations, ceci à tous les âges de la vie.

Travail avec la famille en cas de handicap d'un de ses membres

L'éprouvé et l'épreuve du contretransfert

La rencontre clinique avec le sujet porteur de handicap et sa famille est souvent mobilisatrice de réactions contretransférentielles fortes. Simone Korff-Sausse, (2007, p.40) explique que l'absence de travaux de recherche psychanalytique concernant cette question est due, chez le clinicien, « à l'impact d'une réalité irrémédiable et envahissante ou celui d'une corporalité traumatisée et traumatisante, dont l'effet médusant provoque une sidération ou un rejet produisant une butée de la pensée ».

L'envahissement par la réalité de l'organicité, du savoir médical, de pratiques rééducatives, des soins quotidiens, la présence des appareillages (corset, fauteuil roulant, béquilles) font obstacle à l'écoute des enjeux psychiques des événements, des fantasmes inconscients liés à la réalité envahissante et traumatisante du handicap.

Si le contretransfert est une épreuve pour le thérapeute, c'est bien parce que le sujet en situation de handicap vient frapper à la porte de nos plus profondes angoisses, de nos peurs infantiles et de nos propres positions dépressives. En conséquence, le désir de réparation nous guette et il nécessite d'être travaillé pour ne pas sombrer dans une attitude d'hyperactivité verbale (nombreuses interventions, remplissage des silences, banalisation, fausses assurances....) qui ne laisse pas la personne exprimer ses fantasmes mais qui la propulse, lorsque ses capacités verbales le lui permettent, plutôt dans un discours opératoire qui l'éloigne d'un travail de symbolisation et de subjectivation. La rencontre clinique n'est possible que si elle convoque le désir du thérapeute d'être là, présent à l'autre, capable de se reconnaître aussi dans l'autre, si étrange soit-il, de se reconnaître dans l'autre et dans l'image que le handicap renvoie. Image que Korff-Sausse (1996) désigne comme celle « d'un miroir brisé. En effet, laisser le « je » du sujet s'exprimer signifierait que nous sommes ouverts à entendre ce qui, dans chacun d'entre nous, est aussi blessé. C'est lorsque nous pouvons reconnaître l'enfant comme porteur d'une marque et que cette marque disparaît, devenant invisible, que nous l'écoutons dans ce qu'il a à nous dire des profondeurs de sa vie psychique.

Famille stigmatisée, famille malade, famille dont il faut prendre soin

Les travaux consacrés aux questions relatives à la « famille concernée par le handicap » ont augmenté en nombre et se sont diversifiés ces dernières années. Par ailleurs, les soins médicaux, éducatifs et rééducatifs ont permis d'augmenter l'espérance de vie des enfants, avec pour conséquence une meilleure prise en compte de la question du processus d'adolescence en lien avec la problématique de la vie sexuelle et affective (Vaginay, 2001 ; Mercier et al, 2006). Si la problématique de l'adolescence est encore peu étudiée, celle du début de la vie d'adulte fait encore défaut, l'absence de travaux en témoigne.

De leur côté, les familles réclament que des travaux scientifiques soient menés afin que leurs enfants bénéficient des avancées de la science en matière de soins médicaux, d'aides techniques et de méthodes d'éducation. Si les premières associations de parents réclamaient la création des dispositifs d'accueil, de soin et d'éducation, aujourd'hui elles entendent participer également à l'orientation des recherches et des lois sur le handicap. Elles ont contribué dans un combat militant à un changement sociétal, qui se traduit par des faits législatifs se concrétisant par les lois du 2 janvier 2002 de « rénovation sociale », du 4 mars 2002 « d'amélioration du système de santé et de démocratie sanitaire » et surtout du 11 février 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, le partenariat et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Les représentations du handicap façonnent les rencontres avec les personnes et leurs proches (Giami et coll., 1988). Le sujet au corps difforme, appareillé, au regard qui peine à se fixer, à la parole articulée inexistante ou perturbée peut susciter

davantage le rejet que l'empathie, la pitié que la solidarité. S'il peut fasciner, c'est plutôt dans l'horreur que dans l'admiration. Passé le stade du bébé et du très jeune enfant, la dépendance à l'autre est une figure de l'humain dévalorisée dans notre société actuelle (Sticker, 1982 ; Korff Sausse, 1996) qui prône une forme de réussite centrée sur l'autonomie, la beauté sculpturale et intacte.

Si les représentations sociales du handicap ont beaucoup évolué, toutefois certains « handicaps » restent plus médiatiques que d'autres : l'enfant atteint d'autisme d'Asperger plutôt que l'enfant atteint d'autisme avec une déficience intellectuelle et/ou motrice, par exemple. Par ailleurs, les déficiences, les dysmorphies, la dépendance ne suscitent pas les mêmes réactions selon qu'il s'agit d'un enfant ou d'un adulte.

Familles et professionnels : coconstruire, copenser...

Praticiens et chercheurs plaident de plus en plus pour l'instauration d'une coconstruction des interventions entre familles et professionnels (Bouchard et coll., 2001 ; Titran, 1983 et 2004). Ce partenariat peut concerner la formation, la conception de dispositifs ou encore la recherche.

Quand la présence des professionnels est vécue comme chaleureuse et réconfortante, juste ce qu'il faut pour ne pas qu'ils se sentent infantilisés (Fustier, 1999), alors les parents parviennent plus facilement à se sentir compétents et légitimés dans leur fonction parentale (Lévy, 1992). En effet, à l'image de la « mère suffisamment bonne » de Winnicott, les professionnels doivent proposer des aides en fonction de ce que la famille est capable à ce moment-là d'accepter. Ceci d'autant qu'il est tenu compte des dimensions culturelles, religieuses, philosophiques des familles comme de celles des professionnels (Gegout, 2008).

Ces cinquante dernières années, en matière de soin psychique pour les familles, on est passé de l'idée que la famille rend l'un de ses membres malade (Laing Cooper, 1974) à celle que c'est le groupe, dans son ensemble, qui est malade (Ruffiot, 1984) ; enfin, à l'idée que la famille est, à la fois, le problème et la solution au problème (Auloss, 1995). L'accent est mis sur les compétences, sur le savoir, le savoir-être, le savoir-faire des parents et également sur l'analyse de leurs ressources personnelles et de celles de leur environnement. Ceci alors que l'étrangeté de leur enfant, les soins spécialisés dont il a besoin leur font parfois oublier la validité de leurs techniques parentales issues de leur terroir familial et qui gardent toute leur efficacité pour cet enfant-là comme pour ses frères et sœurs.

Serge Lebovici, dans sa transmission orale concernant le travail de guidance parentale, utilisait l'image du « guide du voyage » pour illustrer les rapports entre la famille et les professionnels : être un guide qui permet de parcourir un chemin difficile et dangereux et qui accompagne les voyageurs. Ce double aspect, celui du voyage et celui de l'accompagnement, fournit une bonne métaphore de ce qu'il convient de faire pour les parents. P. Mazet (2004, p. 308) souligne « la nécessité pour l'enfant et ses parents d'avoir un projet ouvert où l'espoir est présent, non dans un déni de la maladie, mais dans une adaptation progressive à la réalité ». Les parents ne doivent se sentir ni seuls dans une impasse, ni dans une situation figée sans évolution possible.

Le cas spécifique de la maladie génétique

Annonce du handicap en dehors de la période périnatale

Les deux dernières décennies ont été marquées par des progrès immenses dans la compréhension de l'étiologie de nombreux handicaps. La découverte de nouveaux gènes responsables de déficiences jusque-là d'origine inconnue implique au premier chef l'ensemble de la famille. En effet, apprendre que la maladie de son enfant est d'origine génétique touche de plein fouet toute la constellation familiale : conjoints, parents, enfants, frères et sœurs, grands-parents seront, chacun à leur manière, traversés par cette annonce qui met au travail les représentations concernant la lignée familiale et sa destinée. Quelle que soit la manière dont l'annonce est faite (elle peut être brutale ou confirmer des doutes qui ont augmenté au fil du temps), la vision que la famille avait d'elle-même, de son passé, de son présent et surtout de son avenir risque de se transformer.

Lorsque l'origine génétique d'un handicap est identifiée, 'sa découverte peut faire l'effet, au sein de la famille, d'« une bombe atomique familiale » (Gargiulo et coll., 2006). Ainsi, alors qu'un père consulte pour un retard important dans les apprentissages de son fils de 9 ans, il apprend que son enfant est atteint d'une maladie de Steinert transmise par sa femme, elle-même porteuse de l'anomalie génétique sans le savoir. Il découvre également que son fils aîné, âgé de 16 ans, a un risque de 50 % d'être également porteur du gène et qu'il peut, sans manifester encore des signes visibles de la maladie, souffrir de troubles cardiaques graves qui doivent être surveillés.

Dans un tel contexte, chacun des membres de la famille est amené à s'interroger sur son désir de savoir s'il est porteur, potentiel transmetteur, sur la nécessité de parler du risque familial avec les ascendants, les collatéraux et les descendants. La menace d'une maladie à venir peut induire des représentations de pertes futures, amenant parfois à une sorte de mélancolisation, comme si la perte de l'avenir était un savoir absolu et déjà réalisé, non seulement pour soi, mais pour les autres membres de la famille.

Les fantasmes de culpabilité

Dans le cas de maladies génétiques héréditaires, la famille entière peut se sentir porteuse et transmettrice d'une sorte de malédiction sur son lignage, les parents se sentant coupables d'avoir transmis le « mauvais gène » à l'un de leurs enfants, qui lui-même à son tour peut se sentir coupable de pouvoir le transmettre à sa descendance. Ainsi, cette annonce se caractérise par la rencontre avec la question de la culpabilité et avec celle de l'injustice.

Ces nouveaux savoirs peuvent être à l'origine d'effroi, de confusion, de doutes et donner lieu, par leur puissance traumatique, à l'apparition de fantasmes de culpabilité chez les parents qui réémergeront avec l'annonce de la dimension génétique de la pathologie. A. Ciccone (2001) précise que les fantasmes de culpabilité sont des scénarios imaginaires reconstruits après coup dans lesquels les parents se désignent comme responsables de la maladie de leur enfant. Ces fantasmes ont, selon l'auteur, une double fonction : la première est d'atténuer

l'impact traumatique par le passage du statut d'individu passif qui subit à celui d'individu actif qui crée et qui est à l'origine de ce qui arrive. La deuxième est de permettre d'effectuer un mouvement d'appropriation par lequel la personne devient sujet d'une histoire qui s'impose à elle. Les fantasmes de culpabilité ne tiennent pas compte de la réalité de la transmission et ils se nourrissent d'autres événements psychiques passés, insuffisamment élaborés et réactualisés par un effet d'après-coup.

C'est le cas d'une mère dont le fils est atteint de myopathie de Duchenne, maladie récessive liée à l'X⁵. Lorsqu'elle découvre son statut de mère transmettrice de la maladie, elle s'interroge : « Comment ai-je pu transmettre cette maladie à mon enfant ? Quelle mère peut donner la mort à son garçon alors qu'elle devrait donner la vie ? » Les entretiens psychologiques proposés en milieu hospitalier lui ont permis d'exprimer sa « théorie » sur les causes de la maladie de son enfant. Elle pensait être à l'origine de la maladie de son fils non parce qu'elle la lui avait transmise sur le plan génétique mais parce que, lors de sa grossesse, elle avait eu une dispute avec sa mère – les mots prononcés lors de cette dispute ont, selon elle, percé son ventre pour aller s'adresser à l'endroit de l'enfant. Elle conclut qu'elle a fait du mal à son enfant et, quoi que le médecin lui dise, elle persiste à croire que cette maladie ne serait pas arrivée si la dispute ne s'était pas produite. Ainsi, l'énonciation d'une cause médicalement établie n'empêche pas les parents de construire des explications irrationnelles sur la maladie, trouvant ainsi une manière de relier l'événement à leur histoire.

Dire à des parents : « Vous n'y êtes pour rien », « Vous n'avez pas choisi de transmettre le gène à votre enfant » n'a pas d'efficacité. A. Ciccone insiste sur le fait que la personne doit accéder « par elle-même » à une position d'innocence : les autres ne peuvent pas l'innocenter à ses propres yeux. Il convient de respecter la temporalité de ce cheminement sans chercher à apporter de démenti. Seule l'élaboration de la culpabilité est le garant du travail psychique nécessaire. Ce travail personnel peut signifier le passage par un temps de dépression, puis son dépassement.

Il arrive que l'annonce du caractère génétique de la pathologie fasse ressurgir à la conscience un autre événement passé, resté plus ou moins « ensommeillé » dans un effet d'après-coup. La flèche du temps est renversée, elle va du présent vers le passé, donnant à celui-ci des significations nouvelles. Ainsi, l'annonce d'une perte à venir que constitue la révélation du diagnostic peut réactualiser des pertes passées. Dans ce contexte, on peut souligner parfois chez les professionnels une forme « d'illusion informative » : elle consisterait à croire que le praticien peut donner une pure information scientifique sans prise en considération de la réalité psychique du sujet. Cette information serait investie du pouvoir de « déculpabiliser » le parent par la seule explication rationnelle. Alors que toute atteinte génétique renvoie à la fois à la transmission biologique au sens patrimonial et à un ensemble de représentations qu'un sujet peut avoir de l'histoire transgénérationnelle dans laquelle il se trouve situé et impliqué.

⁵ La mère est transmettrice du gène, le risque de transmission est de 50 % pour les garçons, qui seront malades, et de 50 % pour les filles, qui, elles, hériteront de la potentialité de la transmettre à leur tour.

L'enfant et la fratrie : ce qu'il doit pouvoir dire, ce que nous devons entendre

Le traumatisme subi par la fratrie a des sources multiples : modification de l'attention et du regard des parents, confrontation à une vulnérabilité et à une fragilité d'un membre de la fratrie lors de l'annonce du handicap, sentiment d'impuissance et impression de perdre tout d'un coup l'appui et la sollicitude des adultes, difficile gestion de l'ambivalence des sentiments fraternels – jalousie, rivalité versus complicité (Scelles, 1998 et 2010). Les frères et sœurs se sentent parfois personnellement impliqués dans la tristesse parentale et dans la pathologie de l'enfant, ce qui génère chez eux un sentiment de culpabilité (Missonnier et coll., 2012). L'enfant non atteint a lui aussi besoin de donner sens à l'événement dont il est le témoin immédiat. Il n'est pas rare qu'il se perçoive également comme victime, parce que faisant partie d'une famille victime. En ce sens, la rencontre avec le trauma ne saurait être réductible au seul membre de la fratrie touché par la maladie. Si pour les parents le sentiment de culpabilité peut être un moyen de recréer des liens avec l'enfant malade, il peut en être de même pour le frère ou la sœur non atteint, parfois contraint inconsciemment de s'appropriier, comme les autres, ce qui arrive pour ne pas se condamner à l'exil au sein de sa famille.

Dans cette perspective, la culpabilité paraît être le moyen à la fois de quitter le scandale de l'injustice et de l'absurde et de maintenir l'appartenance fraternelle. Dans ce travail d'appropriation, il peut s'avérer nécessaire de se situer d'un côté ou de l'autre : porteur de la maladie ou non porteur, malade ou non malade, transmetteur ou non transmetteur. Ces polarités semblent se jouer sur le mode d'un destin marqué du sceau de la binarité (Frischmann, 2003). Se produit alors une brisure de la représentation d'une communauté fraternelle fondée sur le mythe d'une hérédité partagée. Le lien fraternel est alors marqué d'une déliaison. C'est une rupture au sens où le frère ou la sœur malade demeure un semblable et devient un tout autre.

Entre frères et sœurs, il y a habituellement un donné transmis évident qui n'est pas questionné, celui du lien biologique indissoluble qu'est le lien de sang. En cas de maladie génétique se produit une démystification et une désillusion à travers la reconnaissance que l'autre peut avoir un tout autre destin que le sien. Cette désillusion s'inscrit fondamentalement dans le tragique d'une dissymétrie. L'enfant peut alors se sentir habité d'un sentiment de honte et de culpabilité, à la fois en identification à la honte et à la culpabilité de ses parents et à sa propre culpabilité et honte de ne pas être un « bon frère », un « bon » fils et de ne pas soutenir suffisamment bien ses parents.

Parler aux enfants de l'origine génétique de la maladie et du handicap

Les difficultés de parler avec l'enfant de l'origine génétique de la maladie et du handicap consécutif méritent d'être abordées, comprises et dépassées, car la parole dite et partagée avec lui peut avoir une valeur constructive. Elle est sans doute libératrice pour un enfant qui perçoit dans son corps des transformations qui l'affaiblissent sur le plan moteur, l'obligeant à renoncer à ses envies et ses besoins de mouvement. S. Korff-Sausse (1996) signale que, la plupart du temps, l'enfant

handicapé n'entend pas de paroles pour nommer ce qu'il a. En l'absence de mots et de partage d'interrogations, comment l'enfant comprend-il le ralentissement de son corps, ses chutes fréquentes, la fatigue et les douleurs, les difficultés réelles à faire certaines choses ? ' Même si les adultes persistent à vouloir le protéger de mots ressentis comme potentiellement trop difficiles à entendre et à comprendre, l'enfant n'est pas dupe de ce qui se passe dans son corps et des réactions émotionnelles de son entourage et il attend le plus souvent une explication.

La quête étiologique sur l'origine de la maladie

Selon G. Rimbault et P. Royer (1967), que la maladie soit rejetée ou acceptée, elle déclenche chez l'enfant une quête étiologique. Pour ces auteurs, la quête étiologique désigne le questionnement à travers le filtre fantasmatique propre à l'enfant. Elle a pour but de découvrir et nommer ce qui est à l'origine du manque corporel. Tout se passe comme si le repérage et l'inscription de la maladie réelle, par une recherche fantasmatique d'une origine ou d'un coupable, donnaient au sujet le fantasme d'une maîtrise de ce non-sens qu'est la maladie.

L'expérience clinique auprès des enfants malades et porteurs de handicap révèle que le handicap introduit incontestablement une nouvelle donne avec laquelle l'enfant va devoir composer. Chaque enfant s'intéresse à son problème d'une manière singulière, variable dans la durée, avec des phases d'investissement/désinvestissement du handicap et de ses objets (soins, aide technique, rééducation), des préoccupations liées à son évolution (opérations orthopédiques, prescription des appareillages), de périodes de déni, de clivage, d'annulation... À chaque période et pour chaque enfant, la maladie et le handicap occuperont une place plus ou moins prééminente dans sa conflictualisation psychique : selon la période de la vie où la maladie arrive, selon les périodes de la vie que l'enfant traverse avec elle, selon sa position dans la problématique œdipienne, la rivalité fraternelle et la dynamique familiale passée et présente. Parfois, les préoccupations de l'enfant seront surtout centrées sur les limites que le handicap lui impose, à d'autres moments les angoisses de mort seront au-devant de la scène psychique. Chez d'autres enfants, la préoccupation concernera d'avantage le regard des autres, avec le sentiment de honte et de culpabilité en rapport à la blessure narcissique que l'enfant éprouve dans la confrontation à son corps, à ses limites qui se voient, aux déformations physiques patentes. En effet, le handicap touche l'enfant au cœur de ce qui se voit et qui est montré aux autres, avec le cortège de préoccupations liées à son « être différent des autres » et la possibilité d'inscrire cette différence dans sa construction identitaire.

Pour l'enfant, l'absence de mots vient souvent redoubler l'effet tragique de la situation. C'est pour aider l'enfant à verbaliser ce qu'il ressent et comprendre comment il se situe dans sa quête de savoir que nous proposons à certains moments de l'entretien psychologique en milieu hospitalier le « jeu des trois cartes », qui lui permet un étayage ludique pour formuler ses préoccupations (Gargiulo et coll., 2009). La proposition de jeu est la suivante : « Veux-tu jouer au jeu des trois cartes ? »

- La carte des « questions avec réponse » : l'enfant pose une question et attend une réponse. Nous faisons trois remarques à l'enfant : a) beaucoup de questions n'ont pas de réponse ; b) je ne connais pas toujours la réponse ; c) jouer aux questions avec réponse peut demander du temps car, dans certains cas, on n'arrive pas à la trouver en une seule fois.
- La carte des « questions sans réponse » : l'enfant pose une question pour laquelle il n'attend pas de réponse précise ou immédiate ; c'est l'envie de poser des questions qui prime.
- La carte des « peurs et des cauchemars » : l'enfant souhaite parler de ses peurs et des cauchemars qui le hantent.

De fait, dans notre expérience clinique, ce jeu a démontré une valeur heuristique et cathartique concernant non seulement le vécu de la maladie et du handicap, mais également les préoccupations de l'enfant liées à sa vie avec ses parents, ses frères et sœurs, à l'école.

Ce qui est toujours surprenant est son intérêt pour « les questions sans réponse », pour lesquelles il ne veut pas de réponse immédiate ou verbale, mais simplement sentir ce que la question va produire chez l'autre. De manière générale dans la pratique hospitalière, quand l'enfant pose une question importante le concernant, c'est souvent dans le but de ne pas se sentir seul devant ses interrogations, bien plus que pour obtenir une réponse concrète et fermée à ce qui l'agite. Il arrive aussi que les enfants posent des questions médicales à l'assistante sociale ou à une aide-soignante au moment où elle sert le déjeuner – « Comment elle s'appelle, ma maladie ? » –, justement parce qu'ils savent pertinemment que l'assistante sociale (ou l'aide-soignante) ne peut pas répondre d'un point de vue médical et va plutôt réagir sur un mode affectif. Si le médecin vient ensuite pour discuter avec l'enfant, celui-ci dira qu'il n'a aucune question à poser et que tout va très bien.

Un élément important indicateur du rapport de l'enfant à sa maladie et son handicap évolutif est la relation particulière qu'il entretient avec la dimension de l'espoir de guérison. Cet aspect est aussi important que les théories explicatives étiologiques. « Est-ce que cela va se terminer ? », « Est-ce que je vais guérir ? », « Est-ce qu'un jour un traitement pourra me permettre de marcher normalement, de courir, serai-je un jour comme les autres ? » Être en face de ces questionnements nécessite de la part du thérapeute non seulement du tact et un grand respect pour les interrogations que l'enfant formule, mais également la parfaite conscience que les questions n'attendent pas toujours de réponse.

Rôle des entretiens familiaux

Les entretiens familiaux peuvent favoriser le penser ensemble en famille si important pour restaurer l'enveloppe psychique familiale évoquée en début d'article. Il s'agit de créer un dispositif permettant à l'enfant de s'exprimer en famille sans crainte de blesser ses parents, ses frères et sœurs. Ainsi, chaque enfant peut participer activement à la construction du processus de narrativité familial et individuel à propos de la pathologie. Lors de consultations, il n'est pas rare qu'un enfant qui commence à parler, aide son parent à évoquer à son tour ce qu'il ressent ; en retour, l'enfant se

sent autorisé et légitimé à poursuivre. Ce qui ouvre sur la création d'un pont rassurant entre le monde des adultes et celui des enfants.

Les entretiens psychologiques sont aussi l'occasion de rappeler aux enfants que « penser faire du mal » n'est pas la même chose que « faire du mal », « faire semblant pour dire » n'est pas « faire pour de vrai » (Winnicott, 1971). L'ébauche de pensée qui s'ensuit n'est pas prise pour la réalité, le flottement élaboratif est privilégié, ce qui permet au fantasme de garder son statut de voile et d'écran. Il convient alors de faire en sorte, d'une part, que l'enfant soit entendu dans ses émotions et ses questionnements et, d'autre part, que l'enfant handicapé ne devienne, ni pour sa fratrie ni pour les professionnels, objet de soin ou d'observation.

Perspectives

Cet article montre la richesse, la complexité et l'évolution de la conception du travail avec les familles dans le cadre de la clinique du handicap. Ces familles demandent à être écoutées, accompagnées, à retrouver leur capacité à penser, à se penser ou penser les liens avec leur enfant. Ce travail se fait souvent au sein d'une équipe pluridisciplinaire où le praticien psychologue peut proposer des dispositifs thérapeutiques divers auprès de l'enfant seul, de la fratrie, du couple, de la famille entière. Il s'agit de favoriser le travail de pensée en groupe famille pour que chacun, à sa manière, élabore individuellement. Ce qui suppose que le praticien prête son propre appareil à penser dans le but d'aider le groupe famille à restaurer son enveloppe psychique familiale.

Bibliographie

- Anzieu, D. 2010. *L'appareil psychique groupal*, Paris, Dunod.
- Ausloos, G. 1995. *La compétence des familles*, Toulouse, érès.
- Bouchard, J. M. ; Kalubi, J. C. 2001. « Le partenariat entre les parents et les professionnels », dans J. A. Rondal et A. Comblain (sous la direction de), *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation*, Bruxelles, Mardaga.
- Ciccone, A ; Lhopital, A. 2001. *Naissance à la vie psychique* Paris, Dunod.
- Frischmann, M.; Gargiulo, M. ; Gortais, J. 2003. « La fratrie confrontée aux inégalités de la génétique », dans *Fratries*, Toulouse, érès.
- Fustier, P. 1999. *Le travail d'équipe en institution. Clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique*, Paris, Dunod.
- Gargiulo, M.; Durr, A.; Frischmann, M. 2006. « L'annonce d'une maladie génétique, une bombe à retardement », *Études freudiennes (8e colloque de médecine et psychanalyse, Devenir de l'annonce : Par-delà le bien et le mal)*.
- Gargiulo, M. ; Salvador, M. 2009. *Vivre avec une maladie génétique*, Paris, Albin Michel.
- Gegout, N. 2008. « Les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel : la position reconnue des proches, un impératif éthique, *Espace éthique*.
- Giami, A.; Assouly-Piquet, C.; Berthier, F. 1988. « La figure fondamentale du handicap : représentations et figures fantasmatiques », Paris, Rapport du contrat de recherche MIRE-GERAL.
- Kaës, R. 1976. *L'appareil psychique groupal*, Paris, Dunod.
- Korff-Sausse, S. 1996. *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa maladie et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Lévy.

- Korff-Sausse, S. 2007. « Aspects spécifiques du contretransfert dans la clinique du handicap », dans A. Ciccone, S. Korff Sausse, S. Missonnier et R. Scelles (sous la direction de), *Cliniques du sujet handicapé : actualité des pratiques et des recherches*, Toulouse, érès, 39-58.
- MERCIER, M., Ionescu, S., & Salbreux, R. (1996). *Approches interculturelles en déficiences mentales*. Namur: Presse universitaires de Namur.
- Missonnier, S. (sous la direction de). 2012. *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap*, Toulouse, érès.
- Rimbault, G. ; Royer, P. 1967. « L'enfant et son image de la maladie », *Archives françaises de pédiatrie*, 24, 445-462.
- Ruffiot, A. 1984. *La thérapie psychanalytique de couple*, Paris, Dunod.
- Scelles, R. 1998. « Tutelles aux majeurs protégés et fratrie : la nécessité d'instaurer une réflexion sur la protection de la personne handicapée adulte », *Les cahiers du CTNERHI, Revue de sciences humaines et sociales*, 77, 58-77.
- Scelles, R. 2010. *Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte*, Toulouse, érès.
- Sticker, J.H. (1982) *Corps infirmes et sociétés*. Ed. Aubier, Paris
- Titran, M. 1983. « Naître pour vivre », *Les cahiers du nouveau-né*, 6, 53-69.
- Titran, M. 2004. « Bientraitance parentale et grande précarité », *Pratiques psychologiques*, 65-79.
- Winnicott, D. W. 1966. « La mère ordinaire normalement dévouée », dans *Le bébé et sa mère*, Paris, Payot, 1992.

GRANDIR AVEC UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE

Marcela Gargiulo, Psychologue clinicienne

MALADIE ÉVOLUTIVE ET TEMPORALITÉ

Devenir grand, être comme les autres enfants, plus tard comme mon papa, comme mon grand frère... Pour certains enfants, les processus naturels du développement psychoaffectif sont menacés par l'existence d'une maladie évolutive. Celle-ci peut contrarier le sentiment d'exister et compromettre les processus d'identification nécessaires à la construction d'un sentiment d'unité de soi, fondateur de l'identité.

Lorsque la maladie apparaît dans la vie de l'enfant et qu'elle évolue jusqu'à l'arrêt total de la marche et la paralysie progressive du corps entier – tel est le cas de la Maladie de Duchenne ¹

Marcela Gargiulo, MCF Paris-Descartes, Laboratoire psychologie clinique, psychopathologie, psychanalyse (PCPP), Institut de myologie (AIM) et département de génétique, hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris.

1. La myopathie de Duchenne touche à la naissance un garçon sur 3 500 chaque année en France. Il s'agit d'une forme de dystrophie musculaire progressive généralisée et héréditaire, à transmission récessive liée au chromosome X. Elle débute dans l'enfance et l'évolution est inéluctable. Elle se traduit par la diminution progressive de la force musculaire, avec une atteinte progressive des muscles respiratoires et cardiaques entraînant finalement le décès. Les premiers signes cliniques s'observent lorsque l'enfant a un retard dans l'acquisition de la marche, il marche mal et lentement. Ensuite, les troubles fonctionnels s'accroissent : l'enfant tombe souvent, se relève avec difficulté et a du mal à monter les escaliers. Il se déplace

qui touche essentiellement les garçons –, l'enfant est précocement et durablement confronté à une tumultueuse traversée. L'impotence progressive l'oblige à devenir « un marathonien » du traitement psychique des pertes. Ces pertes ne sont pas seulement imaginaires et symboliques, elles sont aussi bien réelles, lourdes de conséquences ; elles se concrétisent dans l'intime territoire du corps.

Lorsqu'on grandit avec une maladie évolutive, la perception du temps est paradoxale :

- la flèche du temps est renversée ; elle ne va pas seulement du présent vers l'avenir mais se transforme en un temps d'involution. Les immenses « victoires » obtenues par l'enfant – avant que la maladie ne se déclare – en termes de maturation et d'acquisition de l'autonomie (manger seul, s'habiller, préparer ses affaires pour aller à l'école...) se transforment en « défaites » en raison de la perte de l'indépendance acquise au cours du développement ;
- le temps de la maladie est un temps qui ne passe pas. Malgré les efforts déployés par l'enfant pour aboutir à un nouvel état, à une ouverture vers l'avenir, à un temps vécu comme cumulatif, la maladie impose une répétition où le temps ne passe pas, où il est immobile, figé. L'avenir comme promesse de devenir grand peut être perçu comme associé à la détérioration.

L'expérience du corps est aussi particulière puisque le corps de l'enfant peut être soumis à des déformations, des rétractions, une scoliose, la dégradation de la fonction respiratoire avec la nécessité d'une ventilation non invasive et plus tard d'une trachéotomie. L'enfant peut vivre son corps comme un ennemi, comme un « objet de soins », un « objet d'intrusion », par le

sur la pointe des pieds avec une démarche dandinante. L'arrêt de la marche est variable et peut se situer entre 7 et 12 ans selon les cas. La paralysie des muscles du tronc est responsable d'une scoliose. S'y associe une paralysie des muscles respiratoires s'aggravant progressivement. Au stade avancé de la maladie, tous les muscles volontaires sont impliqués et les possibilités motrices très limitées. Grâce à une prise en charge globale et adaptée, l'enfant atteint le plus souvent l'âge adulte.

regard que les soignants portent sur lui, par les mesures qui lui sont appliquées, les appareillages qu'il doit porter, les actes chirurgicaux qu'il doit subir.

Les soins et les aides techniques se déploient dans un temps itératif, où la répétition au cours des journées est vitale. On observe chez l'enfant une anticipation négative des obstacles à dépasser même pour les gestes les plus simples de la vie quotidienne. Cela conduit à un épuisement de la spontanéité, à une constante adaptation des désirs aux possibilités de réalisation. La nécessaire présence d'un tiers attaque le sentiment d'intimité et la pudeur par l'exposition constante du corps au regard de l'autre.

« Je me souviens dans mon enfance de mes multiples séjours à l'hôpital. En peu de temps me voilà torse nu en petite culotte et des bras s'agitent autour de moi pour me prendre en photo. De profil, de dos, couchée, assise. On me disait souvent d'attendre, de rester comme ceci ou comme cela. On me regardait et les médecins parlaient entre eux. Moi j'étais inquiète qu'on me voie comme ça, presque nue ! Mais eux ils n'avaient pas l'air de s'inquiéter, c'était pire... c'était comme si mon corps pour eux n'existait pas. J'étais pour eux comme une chose » (Salmona, 2015).

Certains enfants optent pour ne pas demander de l'aide et s'installent dans un fonctionnement restrictif. A force de ne pas demander de l'aide aux autres, ils finissent par se convaincre qu'ils n'ont pas besoin de l'autre et, dans certains cas extrêmes, par ne plus éprouver de désirs.

« Mes bras et mes jambes je ne peux pas les bouger comme je veux, il faut que je demande aux autres : "Tu peux m'ouvrir la porte ? Tu peux me porter mon cartable ?" C'est vrai que mon cartable est trop lourd pour moi mais quelquefois, j'ai peur que ma maladie soit trop lourde pour mes copains... Porter, pousser, tirer, ramasser, donner, remercier... ça fait beaucoup de verbes à conjuguer et c'est beaucoup d'efforts. C'est vrai que quelquefois j'oublie de dire "s'il te plaît", mais il y a trop de choses à dire et trop de choses que je ne peux pas faire. Alors, souvent, je préfère

me taire. C'est plus fort que moi, mais je n'arrive pas à dire "je ne peux pas"... » (Salmona, 2011).

Bien qu'il soit toujours possible de grandir avec une maladie et un handicap grâce aux exploits qu'il doit réaliser sur le plan psychique, il demeure parfois difficile à l'enfant d'échapper aux craintes parentales de ce qui pourrait lui arriver en grandissant. De plus, la salle d'attente de l'hôpital où il est soigné est aussi un lieu éprouvant pour lui. En attendant de rencontrer le docteur, il sera face à des enfants plus grands et plus malades que lui. Cela ne lui échappe pas et contribue à sa peur de grandir.

Tout cela nous laisse entendre que l'enfant est submergé par une temporalité paradoxale : en même temps que la maladie progresse, l'enfant continue à vivre sa vie d'enfant, il va à l'école, rêve d'un avenir, espère guérir un jour et *devenir comme avant...*

VIE PSYCHIQUE EN MOUVEMENT EN PÉRIODE DE LATENCE

Le conte de *La Belle au bois dormant* représente selon Arbisio (2007) une mise en sommeil des désirs et de leur réalisation durant la période de latence. La latence se situe dans un entre-deux : entre le tumulte œdipien et la tourmente adolescente. Dans les *Trois essais sur la théorie sexuelle*, Freud (1905) souligne que la latence est une phase de latence sexuelle et non un stade, ce qui présuppose une nouvelle organisation pulsionnelle de la personnalité. En effet, il s'agit souvent d'une période de réorganisation des conflits et d'un réaménagement défensif qui a comme mission principale de mettre en latence les conflits pulsionnels afin d'entrer dans les apprentissages et la socialisation. Cette pacification pulsionnelle se produit moyennant le refoulement et l'émergence d'autres voies d'expression des conflits : la sublimation, la mise en place de formations réactionnelles qui consolident le Moi de l'enfant. En phase de latence, on peut observer la construction de l'Idéal du Moi – qui soutiendra l'enfant dans son projet de devenir grand – et le renforcement du Surmoi – qui soutiendra l'enfant dans une source importante de satisfaction : l'autonomie.

Dans ce contexte, comment devenir un enfant sage lorsque la maladie réveille de la frustration et de l'agressivité, lorsqu'elle fait émerger des questions brûlantes : « Pourquoi ? Pourquoi moi ? Pourquoi suis-je comme ça ? » Comment s'investir dans les rapports aux autres (Dessons, 2014) lorsque le Moi est dans l'exigence de traiter l'émergence d'une angoisse de castration difficile à canaliser ? Les théories profanes de l'enfant (Pardinielli, 1996) témoignent de ce qu'il peut penser sur l'origine de son handicap : dû à quelque chose qu'il a pu faire, sentir, imaginer, dans la période qui précède l'apparition de la maladie ?

Dans ce chapitre, nous souhaitons revenir sur cette période à travers le vécu d'enfants atteints de maladies neuromusculaires pour lesquels cette période précise de la vie va être marquée par des pertes de fonction successives. Dans cette odyssée, il sera souvent difficile de mettre en latence des contenus œdipiens : rivalité, « frérocity », vœux de mort. Ce que nous tentons de dire est que le handicap évolutif et la latence ne riment pas toujours.

Mon expérience de psychologue clinicienne et de psychothérapeute auprès d'enfants gravement malades me montre que la latence, très loin d'être un temps « sans événement » ou un passage qui conduit de la petite enfance à l'adolescence, est un temps de grands bouleversements. En particulier lorsqu'elle rencontre le handicap qui s'aggrave précisément à cette période, conduisant l'enfant à perdre la marche. L'enfant et son groupe familial sont amenés à vivre un concentré de problèmes humains car l'expérience de la maladie est le reflet augmenté des réalités humaines universelles, surtout celle du souffrir (Ricoeur, 2013). La maladie n'entraîne pas seulement de la douleur ressentie comme localisée dans des organes, des régions particulières du corps ou dans le corps tout entier. Elle provoque aussi une souffrance que Ricoeur (1994) définit comme « des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement ».

La dépendance physique totale à autrui ne rime pas toujours avec un manque d'autonomie psychique. En effet, le fantasme

de l'enfant handicapé comme étant le comble de la passivation est bien loin de la réalité. Cette idée est sous-tendue par des mouvements projectifs de la part de bien portants à l'égard d'enfants dont le handicap est visible et donne à voir une sorte d'immobilité qui peut prêter à confusion : mieux vaut penser que l'enfant ne peut pas avoir une vie psychique en mouvement et que celle-ci ne peut être que le reflet à l'identique d'un corps paralysé ou chancelant.

Chez les enfants atteints de maladie de Duchenne, c'est le moment de la perte de la marche qui est le plus redouté, non seulement par l'enfant mais par les parents et tout son entourage affectif. La perte de la marche se fait omniprésente très tôt, dès les premières chutes vers l'âge de 6 ou 7 ans en période de latence. Mais, contrairement à la progressive immobilité du corps, l'appareil psychique de l'enfant, lui, est en pleine effervescence.

Les signes physiques de l'affaiblissement moteur ne peuvent échapper aux parents, aux frères et sœurs ; ils n'échappent pas à l'enfant lui-même qui n'est pas dupe de ce qui se passe, même si les adultes persistent parfois à affirmer que l'enfant « ne sait pas », « qu'il ne se rend pas compte » « qu'il est encore trop petit pour comprendre ». En l'absence de mots et de partage d'interrogations, comment l'enfant comprend-il le ralentissement de son corps, ses chutes fréquentes, la fatigue et les douleurs, les difficultés réelles à faire certaines choses ? Comment l'enfant se représente-t-il ce qui lui arrive alors qu'il perçoit une gêne du côté de l'adulte à l'égard de la maladie ? Sans mots, il est seul devant ses interrogations et sidéré dans sa capacité à verbaliser ces expériences particulières que sont la maladie et le handicap. Même si les adultes persistent à ne pas vouloir lui nuire avec des mots ressentis comme potentiellement trop difficiles, l'enfant n'est pas dupe de ce qui motive les réactions émotionnelles de son entourage, il attend le plus souvent une explication (Gargiulo, 2013).

PERTES FONCTIONNELLES :

REMOBILISER UN PROCESSUS DE CROISSANCE PSYCHIQUE,
PREMIERS ENTRETIENS AVEC L'ENFANT ET SES PARENTS

Le fauteuil roulant s'annonce pour l'enfant et sa famille comme un fantôme, un cadavre qu'on voudrait bien garder dans le placard, mais qui s'impose, terrifiant. C'est une étape qui signe la gravité de la maladie et qui annonce une dépendance motrice accrue. Rien ne sera plus comme avant, il n'y a pas de retour en arrière possible. Redoutée par les parents comme le comble de la douleur, la perte de la marche produit une nouvelle position de l'enfant dans son rapport à l'espace et au monde. Cette perte de la station debout va signer une perte qui renvoie au symbole même de l'évolution de l'espèce vers la station debout. Des images d'animalité (marcher à quatre pattes) ou de régression (être un bébé) sont souvent le corollaire de cette perte inéluctable que la maladie impose tôt ou tard à tous ces enfants.

Attardons-nous sur cette période qui précède l'arrêt de la marche. Il s'agit de l'une des périodes les plus sensibles pour l'enfant. Il a une démarche instable, marche sur la pointe des pieds et balance ses bras pour se maintenir en équilibre, il s'appuie sur les murs et a du mal à se relever d'un siège sans l'aide d'un tiers. Les dessins des enfants, leurs rêves et leurs cauchemars à cette période témoignent des puissantes angoisses qui les habitent : angoisse de castration, de mort, de morcellement, impression de vide, de chute. Dans le meilleur des cas, lorsque l'enfant peut mettre en scène son vécu douloureux, il devient l'auteur-interprète de ce qui lui arrive. J.-L. Pedinielli (1996) souligne à ce sujet que « la reproduction perceptible dans ces jeux est autant une réparation qu'une restitution, réparation d'un vol dont l'enfant a été victime et qui concerne autant l'effraction douloureuse, le sadisme de l'adulte que le fait d'être laissé en plan (*liegen lassen*), abandonné par la mère, restitution d'une forme d'identité puisque la souffrance ouvre une brèche mettant en péril les assises narcissiques du sujet, brèche que le jeu tente de combler » (Pedinielli et coll., 1996, p. 26).

Lorsque ces étapes difficiles de la maladie arrivent en pleine période de latence, elles peuvent produire un retour à des angoisses de castration d'une extrême violence.

Premier entretien

Pierre est âgé de 7 ans lorsque je le vois en entretien pour la première fois. Sa mère était venue me voir seule lors d'une première consultation pour m'exposer le problème de Pierre. Son père était retenu par des engagements professionnels. Pierre a une sœur aînée âgée de 11 ans. Sa mère m'explique qu'elle souhaite que je puisse le rencontrer : « Il n'accepte pas l'aide d'un tiers, il refuse que quelqu'un d'autre que moi puisse l'aider dans la vie quotidienne, il refuse de parler de la maladie, veut que personne ne sache qu'il est malade », dit-elle. J'apprends lors de cette première consultation que Pierre est en train de perdre la marche et que sa position debout devient de plus en plus fragile, que le fauteuil roulant s'impose pour ses déplacements. À l'école, la maîtresse demande que Pierre puisse avoir un fauteuil roulant pour sortir dans la cour, mais il refuse cette idée catégoriquement.

À la fin de cette première consultation, j'ai proposé à la mère de Pierre la construction interrogative suivante : « Pierre ne peut-il parler de sa maladie aux autres parce qu'il n'a pas les mots pour le faire ? Je m'interroge sur ce que votre enfant sait sur sa maladie et son handicap : que lui a-t-on dit ? Qu'a-t-il compris ? »

À mes formulations interrogatives, la mère de Pierre répond que, pour le moment, son mari et elle n'ont pas jugé opportun de lui parler de la maladie et qu'aucun médecin ne l'a fait non plus.

Ces simples questions sont pour moi un préalable important pour comprendre la manière dont l'enfant vit son handicap. L'expérience montre que, très souvent, on ne lui parle pas de sa maladie. S. Korff-Sausse (1996) signale que la plupart du temps, l'enfant handicapé n'entend pas de paroles pour nommer ce qu'il a. En l'absence de mots et de partage d'interrogations, comment comprend-t-il le ralentissement de son corps, ses chutes fréquentes, la fatigue et les douleurs, les difficultés réelles à faire

certaines choses ? Comment se représente-t-il ce qui lui arrive alors qu'il perçoit à l'égard de la maladie une gêne du côté de l'adulte ? Sans mots, l'enfant est seul devant des interrogations et « sidéré », comme le signale S. Korff-Sausse (1996), dans sa capacité à verbaliser ces expériences particulières que sont la maladie et le handicap. J'ai souvent fait ce même constat dans mes consultations psychologiques en milieu hospitalier. Les parents s'interrogeaient sur ce qu'il était possible d'apprendre à l'enfant sur sa maladie et son pronostic. Ils allaient parfois jusqu'à me demander de ne pas donner le nom de la maladie (myopathie ou maladie génétique) si j'étais amenée à le recevoir seul.

Deuxième entretien

Je reçois Pierre avec sa mère. Je fais connaissance avec lui et observe la manière dont il se comporte lors de la consultation. Il a du mal à s'asseoir sur la chaise et sa mère doit l'aider à s'installer. Il est visiblement gêné de l'aide que sa mère doit lui apporter.

Je n'aborde jamais la question de la maladie d'emblée avec l'enfant, erreur de débutante que j'avais commise dans le passé. En effet, jeune psychologue encore inexpérimentée, j'avais un jour reçu un enfant de 8 ans atteint d'une forme sévère de myopathie de Duchenne. Je lui avais demandé depuis combien de temps il était malade. J'ai pu éprouver combien ma question avait provoqué un malaise chez lui. Il m'a répondu : « Je ne suis pas malade ! J'étais malade le mois dernier, j'avais la grippe, mais maintenant c'est passé. » Cette situation m'a appris quelque chose d'essentiel : l'enfant, bien que malade, ne souhaite pas être identifié par l'autre comme tel ; il veut être plutôt reconnu par ce qu'il est : un enfant avant tout. Il n'abordera pas le sujet de sa maladie sans qu'il y ait eu au préalable une véritable rencontre avec lui. Cette expérience est devenue pour moi une « règle d'or » dans la rencontre avec l'enfant.

Une fois que Pierre est installé, je lui pose donc quelques questions concernant sa famille, ses amis à l'école, les histoires qu'il aime le plus et pourquoi... C'est une manière de faire connaissance avec lui et de lui permettre de se présenter à moi avec ce qu'il a envie que je puisse saisir de sa vie, de ses goûts, parfois de ses craintes et de ses appréhensions.

Pierre répond à mes questions par oui ou par non. Je remarque qu'il regarde sa mère à chaque fois qu'il répond à l'une de mes questions. Il cherche visiblement son approbation. Sa mère, en ayant un geste tendre envers lui comme pour l'encourager à parler, répond à mes questions à sa place, comme si elle voulait me faire partager ce qu'il n'osait pas dire lui-même : « Dis à M^{me} Gargiulo que tu aimes beaucoup jouer aux Pokemon's... ou Dis-lui que tu aimes beaucoup dessiner... »

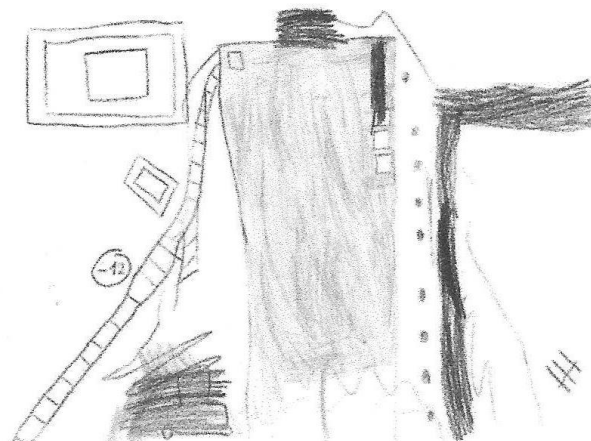
J'ai remarqué aussi, dans ce premier temps d'observation, que, si sa mère disait quelque chose sur sa maladie, Pierre, visiblement gêné, lui mettait sa petite main sur les lèvres pour qu'elle arrête de parler. La mère dit : « Vous voyez, il n'aime pas qu'on parle de sa maladie ! »

Pierre refusa l'invitation de rester seul avec moi lors de cette première consultation et la suite se déroula en présence de sa mère. Elle recula spontanément sa chaise comme si elle voulait créer un espace suffisant pour lui et moi. Je montrai à Pierre ma boîte pour dessiner et mis devant lui un tas de feuilles blanches.

« Veux-tu faire un dessin ? Après tu me raconteras une histoire sur ton dessin », lui dis-je.

Pierre accepta la proposition. Il était assis sur une chaise devant moi et s'appliquait dans sa création. Pendant qu'il dessinait, il a failli tomber deux fois de sa chaise sur laquelle il était mal installé en raison non seulement de ses difficultés motrices mais aussi du contenu même de son dessin, renversant.

Voici le dessin de Pierre (sa mère m'a donné l'autorisation de le publier, Pierre étant décédé il y a un an, à seulement 18 ans, des suites de sa maladie).



Lorsque je demande à Pierre de me raconter l'histoire de son dessin, il fait la narration suivante : « C'est un bâtiment en train de brûler. Il y a un incendie. » Je lui demande de me montrer où est le feu. Il m'indique d'abord le rouge en haut du bâtiment et en bas à gauche sur la voiture des pompiers, puis, avec son doigt, toutes les parties noircies du dessin. « Et les points noirs sur la gauche du dessin ? C'est la tête des gens qui se jettent par la fenêtre. » Je lui demande d'essayer de trouver une fin à son histoire et si personne ne peut sauver les habitants du bâtiment. Ce à quoi il répond : « Non ! Personne ! La voiture des pompiers (à gauche en bas) elle est brûlée et l'escalier des pompiers il est cassé (à gauche). » Le dessin de Pierre comporte plusieurs détails, tous importants. Notamment le « -12 » qui figure dans la partie gauche du dessin. Je m'étais interrogée, en le regardant dessiner, sur sa signification. Je l'avais associé à la question de l'évolution de la maladie et d'un potentiel compte à rebours que cela pouvait signifier pour lui. Mais, pour Pierre, le « -12 » voulait dire tout autre chose : « C'est comme les films à la TV, ce dessin est interdit aux moins de 12 ans ! »

Cette consultation se termine avec une construction que je propose à Pierre : « C'est un dessin qui raconte une histoire difficile, surtout parce que personne ne peut aider les habitants de l'immeuble. C'est trop dur pour des enfants de moins de

12 ans. » Pierre acquiesce à ma construction. Je rajoute : « Je te propose de revenir me voir pour continuer à dessiner d'autres histoires. Nous reparlerons de cet important dessin que tu as fait aujourd'hui et de cette histoire que tu bien voulu partager avec moi. »

Après-coup de l'entretien

La mère de Pierre, en entendant sa narration, pleurait discrètement sans que celui-ci, qui se trouvait face à moi, puisse la voir. Ce récit laissait entendre bien des choses importantes soulevées lors de ma première rencontre avec elle. Pourquoi pleurerait-elle ? Avait-elle réalisé que le monde interne de Pierre était habité par des images catastrophiques et qu'il était conscient de la gravité de sa maladie, malgré la volonté qu'elle avait de lui épargner une trop grande souffrance ?

Concernant le dessin, notons la symbolique du bâtiment dont les bases ne sont pas appuyées sur un axe horizontal, bancal quant à ses fondations et brûlant à l'intérieur. Fait remarquable, le feu n'est que très peu représenté (voiture des pompiers et en haut du bâtiment). Le dessin exprime quelque chose qui a déjà eu lieu (ce sont les cendres plus que le feu qui sont accentuées par un coup de crayon insistant). L'axe vertical est bien défini et très investi. Non seulement par le bâtiment mais par les points noirs qui s'érigent à droite, tous ordonnés comme les boutons d'une veste. Cela correspond probablement à un sentiment d'être menacé dans sa verticalité centrale et au besoin d'étayage par un axe vertical latéral. La pulsionnalité brûlante de cette figuration me laissait penser à une forme de débordement dans le traitement psychique confirmée par le moins 12. L'angoisse de castration survient de manière normale entre 3 et 5 ans, mais l'entrée dans la période de latence marque le dégagement de l'enfant face à cette angoisse. Cette dernière devient pathologique dès la période œdipienne lorsqu'elle se révèle trop massive et désorganisatrice. De même, son intensité et sa prolongation pendant la période de latence, c'est-à-dire au-delà de 5 ans,

dévoilent l'impossibilité pour l'enfant de l'élaborer de manière satisfaisante.

Mon expérience clinique m'a montré que le premier dessin que l'enfant fait lors de la première consultation est un « dessin-porte-parole ». Je l'entends comme l'équivalent d'une demande que l'enfant m'adresse. Ce dessin réalisé dans mon bureau n'est pas celui que l'enfant fait chez lui, sur un coin de table ; c'est plutôt un dessin qui exprime à sa manière ce qu'il peut attendre d'un futur travail psychothérapeutique. Le climat du dessin de Pierre est angoissant. Les pompiers – représentant les figures parentales – se trouvent affectés par la destruction de leur voiture et par des escaliers cassés qui les empêchent de secourir les habitants. Cela pouvait révéler combien, pour Pierre, la souffrance des parents se faisait sentir. Parents idéalisés auparavant, à une époque où ils étaient tout-puissants, temps oedipiens d'avant la maladie, mais rendus désarmés dans leur fonction de pare-excitation ?

Cela ne ressemblait aucunement à la réaction de déception normale qu'un enfant de cet âge peut éprouver, par exemple lorsqu'il prend conscience du fait que le Père Noël (symbole de l'omnipotence du père magique) n'est en fait « que » ses parents. Cette déception développementale est nécessaire à l'enfant pour se tourner vers le monde extérieur, armé de défenses plus solides qui amortissent sa souffrance.

Je m'interroge sur ce que perçoit Pierre de la perte de capacité de ses parents à être protecteurs. Je m'interroge aussi sur ce qu'il attend de cet espace thérapeutique qui s'ouvre à lui, sur ce qu'il peut ressentir devant une dame qui s'intéresse à ses dessins, à ses histoires.

Les angoisses vécues par les enfants malades favorisent souvent des mécanismes de refoulement parfois massifs avec une inhibition et une répression inconsciente de fantasmes angoissants. Mais, lors de cette première consultation, Pierre était capable de mettre en scène, à travers son dessin, une fantasmatique en lien avec l'angoisse de mort, de castration, de séparation, des angoisses corporelles.

À la différence d'autres enfants que j'avais pu voir dans la même journée, avec qui j'avais éprouvé contre-transférentiellement un sentiment de solitude devant un fonctionnement essentiellement défensif, voire hyperdéfensif, appauvri, rigidifié, j'avais fait l'hypothèse que Pierre disposait d'une capacité d'engagement et de créativité. Cela me semblait être de bon augure compte tenu de sa capacité à partager avec moi – et en présence de sa mère – sa souffrance. J'avais perçu, lors de cette première consultation, le potentiel dont il disposait pour remobiliser un processus de développement et de croissance psychique.

L'ÉVOLUTION DU HANDICAP EN PÉRIODE DE LATENCE

En période de latence, l'évolution de la maladie et les pertes qu'elle impose vont s'inscrire dans une nouvelle conception du temps, organisée par l'idée d'une fin. Bien que pour Hanus (1998), l'âge pivot dans la conception du concept de mort semble être 8 ans, bien des enfants malades présentent à cet égard une plus grande précocité.

Piaget (1946) décrit de manière détaillée le développement de la notion de temps, depuis le stade sensori-moteur jusqu'au stade des opérations formelles. La période de la latence correspond, pour lui, au début de la compréhension du temps comme une construction humaine. C'est la période des opérations concrètes (entre 6-7 ans jusqu'à 11-12 ans) caractérisée par la capacité de l'enfant à raisonner sur des événements qui surviennent en dehors de sa propre vie. Ainsi, en période de latence, l'enfant, confronté à un handicap évolutif, est capable de séparer les temps entre celui qu'il a été, celui qu'il est aujourd'hui et celui qu'il aurait pu être.

Chez des enfants plus petits, la perception du temps n'est pas la même. Avant la latence, la mort a une signification avant tout abstraite, l'enfant joue avec l'idée de la mort, mais sans vraiment pouvoir en comprendre la signification concrète.

Un enfant, atteint de la même maladie que Pierre mais âgé de 5 ans, avait perdu la marche et se retrouvait en fauteuil

roulant. Le traitement psychique de cette perte – difficilement élaborable à cet âge – avait produit chez lui une confusion temporelle qui le conduisait à formuler lors d'une séance : « Avant, quand j'étais grand, je marchais. » S'il marchait avant et ne marchait plus maintenant, cela voulait-il dire pour lui qu'il régressait et qu'il n'était plus grand ? Ses dessins lors des séances étaient toujours marqués par des corps mutilés dans des combats guerriers. Mais les hommes représentés dans son dessin continuaient toujours à se battre contre l'ennemi et ne souffraient pas de manière apparente de l'amputation de leurs membres. À 5 ans on peut mourir et ressusciter puisque la mort est un fait réversible que l'enfant compare à un voyage, parfois même au sommeil. Il considère celle-ci comme progressive et temporaire, la mort étant un autre état de la vie. L'animé et l'inanimé ne sont pas encore complètement différenciés. Mais à partir de l'âge de 7/8 ans, l'enfant peut réaliser que la mort peut le concerner directement, ainsi que les personnes qu'il aime. La mort existe bel et bien et elle est irréversible et universelle. Elle prend alors une certaine place dans la psyché de l'enfant, ce qui s'articule avec le fait que c'est pendant la latence que l'enfant devient, pour la première fois, capable de se représenter, de prendre conscience de l'existence réelle de la mort qui signifie perte et séparation.

CONCLUSION

Après la fin de la psychothérapie – qui a duré sept mois –, Pierre est parti vivre ailleurs avec sa famille. Pendant la période de la perte de la marche il avait dû réaliser une véritable odyssée : voyage long, mouvementé, semé d'incidents mais aussi d'aventures. Un jour il m'avait dit : « Je n'ai pas de muscles dans mes jambes mais je suis comme Hercule dans ma tête ! » Je n'ai pas manqué de penser en souriant au –12 de son premier dessin.

Pierre avait pu réaliser un processus de croissance psychique en mobilisant des formes sublimatoires compensatrices de son impotence motrice. Chez lui, un authentique « travail de la maladie » avait eu lieu par la transformation de l'atteinte orga-

nique en atteinte narcissique et en douleur psychique (Pedinelli et coll., 1996). Ce travail psychique au sens psychanalytique du terme lui avait permis progressivement d'investir l'extérieur et son propre corps autrement que comme un corps malade. La participation de ses parents et de sa sœur aînée à certaines séances avait aussi permis à Pierre d'abandonner sa seule place d'enfant gravement malade pour prendre celle « d'un enfant en puissance » au sein de sa famille.

Les patients ne soupçonnent pas combien ils nous font avancer, combien ils nous donnent de vraies leçons de vie. Ce que Pierre m'a démontré, c'est qu'il existe chez l'enfant un potentiel psychique souvent surprenant pour grandir avec une maladie grave et le handicap consécutif. Pour soutenir ce travail psychique chez un enfant, rien n'est plus opérant que d'être en présence d'un autre « suffisamment fiable » (Winnicott, 1986) qui puisse « faire une hypothèse » sur cet enfant (Berges et Balbo, 2004) à la manière d'une anticipation maternelle qui pourrait se formuler ainsi : je fais l'hypothèse que tu peux faire l'hypothèse de devenir grand malgré ta maladie et ses avatars.

BIBLIOGRAPHIE

- ARBISIO-LESOURD, C. 2007. *L'enfant de la période de latence*, Paris, Dunod.
- BERGES, J. ; BALBO, G. 2004. *Psychothérapies d'enfant, enfants en psychanalyse*, Toulouse, érès.
- DESSONS, M. 2014. *Psychopathologie de l'enfant*, Paris, Armand Colin.
- FREUD, S. 1905. *Trois essais sur la théorie sexuelle*, Paris, Gallimard, 1962.
- FREUD, S. 1913. « L'intérêt de la psychanalyse », dans *Résultats, idées, problèmes*, I, 1890-1920, Paris, Puf, 1984.
- GARGIULO, M. 2013. « L'enfant, sa maladie et la quête de savoir », dans B. Pechberty, H. Houssier, P. Chaussecourte (sous la direction de), *Existe-t-il une éducation suffisamment bonne ?*, Paris, In Press, p. 107-125.
- HANUS, M. 1998. *Les deuils dans la vie : deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*, Paris, Maloine.

- KIPMAN, D.S. 1981. *L'enfant et les sortilèges de la maladie*, Paris, Stock, Laurence Pernaud.
- KORFF-SAUSSE, S. 1996. *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa maladie et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Lévy.
- PEDINIELLI, J.-L. ; BERTAGNE, P. ; MONTREUIL, M. 1996. *L'enfant et la maladie somatique : le travail de la maladie*, Paris, Expansion scientifique française.
- PIAGET, J. 1946. *Le développement de la notion de temps chez l'enfant*, Paris, Puf.
- RICŒUR, P. 1994. « La souffrance n'est pas la douleur », *Autrement*, n° 142, *Souffrances*.
- RICŒUR, P. 2013. Transcription de la conférence de 1992, dans C. Marin et N. Zaccai-Reyners (sous la direction de), *Souffrance et douleur, autour de Paul Ricoeur*, Paris, Puf, p. 13.
- SALMONA, S. 2015. *Témoignage. Une vie « comme » sur des roulettes... C'est quand qu'on vit ?*
<https://salmonablog.wordpress.com/2015/12/20/cest-quand-quon-vit/>
- SALMONA, S. 2011. *Pareil et différent*, Éd. Évy, AFM, Téléthon.
- SCELLES, R. 2008. « Dire ou ne pas dire en famille : processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie », *Revue française de psychanalyse*, vol. 72, n° 2, p. 485-498.
- WINNICOTT, D. W. 1986. « Cure », dans *Conversations ordinaires*, Paris, Gallimard, p. 123-134.