

Mal se traiter, se maltraiter :

L'adolescent face à une maladie chronique grave.

Malka J.*, Duverger Ph.*, Chocard A.S.*, Ninus A.*, Tourbez G.*

*** Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (Professeur Ph. Duverger), CHU d'Angers, 4 rue Larrey, 49933, Angers cedex 09.**

Résumé :

Ce texte a pour vocation de souligner l'importance à considérer l'impact d'une maladie chronique en période d'adolescence, période de changement s'il en est. De ce changement la maladie se met à se mêler, de sorte qu'il est parfois difficile pour le jeune de conduire simultanément « travail d'adolescence » et « travail sur sa maladie » du fait d'une confusion des zones d'influence de chacun de ces deux registres sur sa vie. Cette confusion a parfois pour effet d'aller jusqu'à « geler » toute tentative de travail psychique, et devient alors source de souffrance. Lutter ? Oui mais contre quoi au juste ? Et comment ? Quelques éclaircissements apparaissent nécessaires.

Mots clés : Adolescence, Maladie chronique, Mort, Conduite de risque.

Summary :

The authors insist on the importance of chronic diseases' impact during the teenage period, characterised, as we know, by so many disruptions. In this context of changing, the disease appears like closely linked with adolescent process, so that it is sometimes difficult for the young people to distinguish the latter from the former. The confusion that may result from this co-occurrence can induce psychological suffering.

This text develops these aspects.

Key words : Adolescence, Chronical disease, Death, Risky behaviours.

Introduction

De nos jours, en occident, l'étalon symbolique du temps est, en première approximation, la durée de vie de l'Homme. La notion d' « espérance de vie » est ainsi une moyenne utilisée comme unité de temps, permettant notamment à tout un chacun d'évaluer le temps qui lui reste à vivre. Cette notion, pourtant purement statistique, convoque ainsi en chacun de nous une sorte de sentiment subjectif que l'on pourrait traduire par les termes « espoir de vie ».

Pour un individu occidental moderne, qui est marqué par une conception linéaire du temps (il y a un début et une fin), la naissance est marquée par le commencement de tout, et la mort comme la fin de tout. Dès lors, cette dernière devient tragique et angoissante. Et ce ne sont pas nos connaissances scientifiques et médicales qui pourront apaiser cette angoisse.

L'interruption prématurée de la vie nous fait alors violence en ce qu'elle attaque l'unité constitutive de notre rapport au temps.

Préserver, par tous les moyens, ce « temps-étalon » qu'est la durée de vie humaine, est ainsi peu à peu devenu un enjeu majeur de nos sociétés, jusqu'à devenir le témoin de notre niveau de développement socio-économique. Vivre vieux est devenu une fin en soi. On adresse même des félicitations aux centenaires...

Vivre est ainsi considéré comme une chance en soi. Ne parle-t-on pas en médecine, lorsqu'un incident se produit qui est susceptible de réduire la durée de la vie, de « perte de chance » ?

Mais depuis quelques décennies maintenant, notre réflexion de soignants, nourrie par nos expériences cliniques, nous pousse à intégrer la question de la vie psychique du patient comme un enjeu crucial du soin.

La place de soignant confronte à l'incontournable de la maladie et de la mort. Cet « incontournable » impose non pas uniquement de songer au pire, mais de penser ce qui fait violence ; non pas uniquement de songer à la mort mais de penser la question de la finitude. Cette question apparaît d'autant plus essentielle lorsqu'elle concerne les premiers âges de la vie : l'enfant, l'adolescent. La maladie chronique convoque cette réflexion de fond sur le sens du soin.

Quelques rappels sur la question de l'appréhension de la maladie et de la mort chez l'enfant :

Au début de la vie, la mort, pour l'enfant, est assimilée à une figure de l'absence, et la vie à une figure de la présence. Peu à peu, grâce à l'expérience de l'alternance disparition/réapparition et des jeux qu'il va développer pour symboliser cette alternance, l'enfant va acquérir la maîtrise mentale de l'absence, et ce que l'on appelle la notion de « permanence de l'objet » : l'objet absent continue d'exister. Le petit enfant conçoit donc la vie et la mort à l'image du sommeil, comme un flux permanent et réversible. Le temps est pour lui circulaire, dans lequel la mort constitue une autre manière de vivre.

Progressivement, chacun des signifiants vivant et mort va s'enrichir de connotations diverses, jusqu'à l'âge d'environ sept ans, au cours duquel l'enfant acquiert les notions d'irréversibilité et d'universalité de la mort.

Ces acquisitions induisent à leur tour une volte face psychique par rapport à la notion de permanence de l'objet.

Le temps n'est par ailleurs plus considéré comme un déroulement circulaire mais comme un déroulement linéaire.

Enfin, la mort est perçue comme un événement brutal, lié à un meurtre, car l'enfant ne considère pas encore à ce moment là la mort comme un processus indépendant de la volonté d'un responsable. Comme dans le même temps il vit ses rapports à autrui sur un mode

ambivalent (amour-haine) du fait de la problématique oedipienne sous-jacente, la culpabilité liée au fantasme qu'il pourrait être lui-même le meurtrier n'est jamais très loin.

Lorsque sa propre vie est en jeu, la culpabilité n'en reste donc pas moins intacte : en mourant, il risque non seulement de faire souffrir ses parents, mais au-delà de cela, de les empêcher de vivre. Risque alors de s'opérer, dans son esprit, une confusion entre le fait que sa mort puisse endeuiller ses parents et le fait qu'elle puisse les tuer.

Dans ces circonstances, il peut arriver que l'enfant se sente investi de la mission de protéger ses parents afin de ne pas les détruire.

S'ajoute souvent à cela une problématique de type abandonnique. Car pour l'enfant, le principal enjeu de la mort n'est pas celui de disparaître mais bien celui de ne plus jamais revoir ses parents, sa fratrie, ses objets d'amour les plus chèrement investis. Lui parler de la peine - et non de désespoir - à le voir souffrir et à le voir éventuellement partir, c'est précisément le protéger de la menace d'anéantissement et d'abandon.

Par ailleurs, l'activité de jouer devient plus complexe du fait de la proximité entre un fantasme de mort (jeux de fantômes, de guerre etc.) et la réalité (menace réelle de la mort). De ce fait, tout travail sur cette question devient particulièrement coûteux en énergie. Il n'est pas rare, notamment en cas d'épuisement physique mais aussi psychique, que les capacités de jeu de l'enfant s'étiolent progressivement, le rendant d'autant plus sensible à la constance (qui ne veut pas dire l'omniprésence) et la fiabilité de son entourage.

L'appréhension de la maladie grave et de la mort chez l'adolescent

Chez l'adolescent, le problème est évidemment tout autre. Abordons successivement le thème de l'adolescent atteint d'une maladie grave et celui de l'adolescent face à la mort.

1- La maladie

Comment l'appréhender lorsque l'on est adolescent ? Comment l'intégrer à son propre fonctionnement tout en la distinguant de soi ? Comment intégrer une image du corps distincte de l'image de la maladie ? Comment s'autonomiser lorsque l'on est physiquement dépendant des soins au point que s'en passer serait mortel ? Autant de questions qui nous invitent à poser par exemple le problème en ces termes : en quoi le « travail » d'adolescence entre-t-il en conflit avec ce que l'on pourrait appeler le « travail de la maladie » ?

Au plan narcissique tout d'abord

L'une des questions centrales de l'adolescent concerne le narcissisme. Le narcissisme est l'énergie psychique avec laquelle on s'investit soi-même. Précisément, comment s'investir soi-même lorsque l'on est confronté à des bouleversements physiques, psychiques et pulsionnels, induits par la puberté, qui mettent à mal le sentiment d'identité.

Le corps et la psyché sont ici en perpétuel remaniement, et imposent à celui qui vit ces remaniements de s'adapter en permanence aux bouleversements de son monde interne comme aux bouleversements du monde externe, afin de les assimiler tout en conservant le sentiment de continuité d'exister. Bref, l'enjeu pour le sujet est de préserver au fil du temps et des événements son propre sentiment d'identité en acceptant de se transformer, de ne pas rester identique. Se nourrir du changement tout en préservant le sentiment d'être soi. « Devenir autrement le même ». S'investir soi-même suppose donc des qualités réflexives - consistant à se regarder changer « du dehors » - dont on connaît la possible altération en période d'adolescence. Le miroir se trouble alors, laissant cliniquement apparaître certains signes édifiants, allant du simple sentiment d'être « regardé » à d'authentiques délires de persécution alimentés par divers éléments de nature phobique voire parfois psychotiques. Le sujet ainsi

submergé risque, dans ces conditions, de perdre ses qualités d'adaptation et de s'engager dans un processus susceptible de mettre en danger son sentiment d'identité.

Certains événements peuvent, dans cet édifice fragile qu'est la puberté, opérer comme autant de faits difficiles à élaborer.

Parmi eux, indiscutablement, la maladie chronique.

Tomber malade, c'est devoir composer avec un événement dont la particularité est qu'il touche directement le corps, qu'il est « en lui », et qui, étant en lui, n'est pas directement observable. Son identification passe par les effets indirects qu'il produit et non par son observation directe : ici une polyurie - polydipsie, là des infections bronchiques répétées ou encore une asthénie rebelle. Ces effets indirects, produits par la maladie, sont, eux, facilement représentables pour le sujet dans la mesure où ils renvoient à des expériences vécues antérieurement (la soif, la fatigue, une infection respiratoire passagère, une éruption cutanée, etc.). Dans ces conditions, poser un diagnostic dont le sens rompt de manière radicale avec le sens jusqu'ici conféré à tel ou tel signe clinique d'allure banale, c'est imposer au jeune patient une représentation qu'il n'est au départ aucunement en mesure de faire sienne. C'est ainsi que l'on entend fréquemment de sa bouche, lorsqu'il n'est pas complètement sidéré par les propos du somaticien : « on m'a dit que ». A titre d'exemple, un jeune patient rencontré en consultation essaie, avec les mots suivants, de s'approprier le terme employé par le médecin concernant l'annonce du diagnostic de lupus érythémateux disséminé : « J'ai un lupus énigmatique dissimulé »... Ce patient ne va pas si mal, car il tente là, grâce à ce néologisme, d'exprimer son propre état interne, la manière dont il vit cette énigme qui envahit son corps. Il se sert donc d'une représentation déjà connue de lui, celle du mystère, de l'énigme.

Il faudra donc du temps à ce jeune pour peu à peu parvenir à distinguer les manifestations d'un corps banalement malade, des manifestations d'une maladie chronique grave. Il lui faudra également distinguer les effets de ses transformations pubertaires (au départ inédites

rappelons-le) des effets de sa maladie (au départ inconnue). Puberté et maladie figurent ainsi comme deux phénomènes inédits qui se mettent à coexister brusquement, avec le risque toujours menaçant que le « corps malade » occulte le « corps sexué », avec les conséquences que cela peut avoir sur le développement de l'identité sexuelle et, par ricochet, sur les relations d'objet.

Cette distinction entre puberté et maladie représente un véritable travail, qui est un travail psychique et non pas simplement un travail intellectuel. La nuance est importante. Dans le premier cas, c'est le sujet qui est au travail, avec son histoire, son inconscient, ses résistances, sa personnalité etc. Dans le second cas, il s'agit d'une simple compréhension qui ne fait intervenir que des aspects cognitifs dépendant notamment de l'âge et des capacités d'abstraction du patient. Dans le premier cas, le temps du deuil de sa pleine santé, ainsi que le temps nécessaire à intégrer la maladie qui le touche, est un temps qui s'inscrit dans la durée, comme n'importe quel processus psychique. Dans le second cas, la compréhension théorique de ce qui arrive peut être parfaitement instantanée et induire le clinicien en erreur en lui faisant confondre compréhension objective de la maladie et appropriation subjective de celle-ci. Cela supposerait en effet que le patient ait d'emblée les outils pour s'en faire une représentation personnelle, ce qui n'est jamais le cas au départ.

Il convient donc de bien distinguer et de respecter les différentes étapes, ainsi que le temps, nécessaires au processus de transformation de l'image du corps, et, plus largement, de l'image de soi chez un adolescent atteint d'une maladie somatique grave.

Bien entendu, cette attitude soignante, que l'on pourrait qualifier d'« idéale », n'est jamais complètement adoptable en pratique, dans la mesure où l'urgence à soigner le corps malade vient souvent prendre de vitesse les capacités psychiques adaptatives du sujet. Deux unités de temps entrent alors en conflit : l'une concerne l'urgence du corps à soigner, l'autre la nécessaire lenteur du travail psychique.

En ce qui concerne les relations d'objet :

Le corps malade chronique, du fait des enjeux vitaux qui lui sont liés, est l'objet de toutes les attentions, celles des soignants (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes etc.) mais également celles des parents.

Mais, parallèlement à cela, il y a la puberté. La puberté induit des transformations à la fois physiques, psychiques et pulsionnelles telles qu'elle rend nécessaire, chez le jeune, une prise de distance par rapport à ses objets infantiles. Du fait de la reviviscence des conflits oedipiens, l'excitation sexuelle liée au corps devenu pubère crée une situation d'urgence à ne pas rester trop près, physiquement comme psychiquement, de ses premiers objets d'amour.

Le résultat de ce processus de mise à distance est notamment une prise d'autonomie par rapport aux parents, qui permet tout particulièrement de se découvrir dans le regard d'autrui et donc d'élargir de manière souvent spectaculaire tout le champ relationnel, qu'il s'agisse de relations amicales ou de relations amoureuses.

Il s'agit donc de garder un lien affectif de qualité avec ses premiers objets d'amour tout en s'émancipant d'un amour devenu trop envahissant ; de se réapproprier une pensée nouvelle dans un corps nouveau, tout en découvrant le corps, le regard, et le désir de l'autre. Voilà résumés quelques uns des principaux enjeux rencontrés chez l'adolescent, enjeux qui se situent, comme on le voit, au confluent de la découverte de soi et de la découverte de l'autre.

Comme on peut le deviner, le groupe des pairs est, à ce moment-là, important. Durant la période de grande mutation physique et psychique qu'est l'adolescence, la recherche du double ou la recherche d'un groupe de semblables apparaît comme un étayage essentiel. C'est ainsi que notre jeunesse se crée un certain nombre de signes ou de codes reconnus par le groupe dans le but de se constituer une identité commune bâtie sur un sentiment très fort

d'appartenance. Il s'agit-là de rechercher le même, le « pareil que soi », pour créer l'illusion d'une maîtrise groupale de phénomènes pubertaires non contrôlables par le sujet isolé.

La maladie chronique, tout comme la menace de la mort, bouleverse souvent cette dynamique identificatoire.

Par les contraintes qu'elle génère, elle risque d'isoler l'adolescent du groupe des pairs, et de le mettre du même coup à distance des objets auxquels s'identifier. En attaquant le corps, et notamment le corps sexué (stérilité, impuissance, chute des cheveux et des poils, fonte musculaire...), elle peut en transformer l'image pubère que le jeune vient tout juste de découvrir, l'obligeant à une volte-face qui peut l'entraîner vers des mécanismes régressifs qui risquent de se fixer. Cette régression concerne non seulement le corps (retour à l'image d'un corps infantile) mais également la sphère relationnelle du fait d'un retour à une dépendance induite par les effets de la maladie : dépendance au monde médical (vie « en perfusion », « bulle stérile »), dépendance aux parents, cette nouvelle dépendance allant à l'encontre du travail d'adolescence.

Quelles conséquences sur les rapports aux soins et aux soignants ?

Mal se traiter :

Dans un premier temps, l'on peut percevoir une difficulté à identifier ce qu'il faut traiter : traiter quoi au juste ? Son corps ? Quoi dans le corps ? Traiter l'angoisse ? Quelle angoisse ? La sienne ? L'angoisse des parents ? Celle des soignants ? Mal se traiter, c'est mal traiter quoi ? Mal traiter qui ? Son corps ? Sa maladie ? Ses parents ? Son médecin ? Toutes ces questions prêtent à penser qu'une confusion règne. Mais peu à peu, chacune de ces questions trouvera sa réponse en permettant au patient de mieux cerner non pas simplement la maladie en elle-même, mais également son coût et ses enjeux aux plans personnel, interpersonnel, social, scolaire etc.

C'est ainsi que dans un second temps, mal se traiter traduira non plus une confusion mais au contraire une recherche de mise à distance du patient avec :

- sa maladie : « Comment se manifeste-t-elle concrètement lorsque je ne me traite pas ? », « j'observe, en « acteur-spectateur », les conséquences, dans mon corps et dans ma pensée, de cette mauvaise observance », « j'expérimente tous les effets de ma maladie afin de mieux l'appréhender », « je la défie » etc.
- son médecin (ou plus exactement entre le désir du médecin et son propre désir) : « Vous êtes qui, vous, pour moi, pour m'imposer ce traitement, ce mode de vie ! » Réponse du médecin : « peut-être te déprimes tu pour parler ainsi ». Cette réponse est parfois vécue par le jeune comme une nouvelle emprise qui risque de l'isoler encore davantage.
- ses parents (désir des parents versus celui de l'adolescent) : « c'est pas vous qui êtes malades ! », « C'est **ma** vie ! »

Ceci rejoint ni plus ni moins la question très adolescente de la séparation et de l'individuation, de la singularité, de l'identité, via l'élaboration d'un conflit qui apparaît comme la projection, sur la scène externe d'une problématique difficile à traiter d'emblée en soi. Le détour par le dehors, notamment par autrui, apparaît nécessaire afin de pouvoir prendre appui, en particulier en s'opposant. En nommant sa révolte, en déterminant les frontières entre ce qui lui est acceptable et ce qui ne l'est pas, le patient dessine sans le savoir les contours « élargis » de sa maladie, sa « zone d'influence » pourrait-on dire.

Mal se traiter serait donc ici agir dans le sens d'une mise à l'épreuve maturante, consistant à devenir à la fois acteur et spectateur des effets de la maladie : effets sur son propre corps ;

effet sur sa pensée ; effet sur autrui etc. Par ces effets, le jeune se découvre certes malade mais « garde la main » sur sa vie. N'est-ce d'ailleurs pas là le sens de « se prendre en main » ?

Se maltraiter :

Mais lorsque toute révolte demeure innommable, que se passe-t-il ?

Nommer, c'est symboliser l'écart qui existe entre ce que le corps endure et ce que le sujet ressent. C'est figurer l'écart entre représentation de chose et représentation de mot. C'est donc pouvoir expulser par le mot ce qui autrement resterait enfermé et donc invisible, impossible à appréhender du fait d'une absence de détour par le dehors.

Lorsque, pour des raisons diverses, la maladie demeure innommable, celle-ci agit comme un persécuteur maintenu à l'intérieur, non identifiable, auquel le sujet se retrouve soumis à son propre insu.

Ce persécuteur interne est d'autant plus difficile à identifier qu'il est dans ce cas largement confondu avec le propre narcissisme blessé du sujet, de sorte qu'on ne sait plus si c'est le narcissisme blessé qui persécute, ou si c'est l'agent de cette blessure, à savoir la maladie elle-même. En un mot, la maladie finit par se confondre avec la blessure narcissique qu'elle produit.

Dans ces conditions, l'une des solutions les plus économiques pour le sujet est d'entretenir avec ce persécuteur interne « non identifié » - et donc très angoissant - une relation de soumission masochique. En découle une possible érotisation du lien à cet objet, avec les phénomènes de dépendance de nature addictive qui en découlent. Dans ces conditions, l'attaque répétée du corps via la maladie qui le touche apparaît comme l'émanation cliniquement observable du lien masochique du sujet à son persécuteur interne (exemple des hypoglycémies de nature addictive, induites par le sujet diabétique). Cliniquement plus discrète mais tout aussi - sinon plus - destructrice est l'attaque de la pensée, selon des

modalités similaires. La pensée se retrouve en effet entièrement détournée vers un commerce avec ce persécuteur. Cette attaque de la pensée peut conduire à des phénomènes aussi variés qu'une inhibition parfois massive, un effondrement dépressif, des angoisses parfois majeures ou encore d'authentiques phénomènes d'autosabotage qui se traduisent notamment par des conduites d'échec répétées.

2- La question de la mort

Cet événement est très différemment abordé selon les pathologies du fait d'approches très différentes en fonction des équipes de soins (cancer, mucoviscidose, diabète, épilepsie, maladies orphelines etc.)

L'appréhension de cet événement confronte souvent le patient à l'indicible, à l'impossible à nommer, du fait notamment des résistances, notamment environnementales, à aborder le sujet. Ceci confronte dans ces cas l'adolescent à une violence, de la part de son environnement, qui consiste en particulier à travestir un signal d'appel à l'aide en signal d'appel à une fausse réassurance.

Cette résistance vient le plus souvent, on le répète, de l'environnement. Elle trouve son origine dans la confusion parfois faite entre deuil de la guérison et deuil anticipé du sujet malade, comme si parler de la mort avec le sujet malade pouvait le précipiter vers la mort, pouvait induire cette mort, avec la culpabilité que cette construction fantasmatique implique. Parler de la mort confronte ici l'entourage au fantasme d'un meurtre.

L'accompagnement psychologique, on le voit, ne concerne donc pas uniquement le patient lui-même. Il est aussi susceptible de concerner son environnement, familial mais également médical.

Conclusion

Le sujet malade chronique, comme son environnement, se confronte à d'extraordinaires difficultés, débouchant sur d'inévitables paradoxes. Un travail de longue haleine s'avère donc indispensable. Ce travail nécessite un accompagnement, de la part d'un environnement qui ait déjà pensé ces questions. Soigner, c'est d'abord être capable de renoncer à notre fantasme particulièrement tenace d'immortalité. Ne s'agit-il pas là d'ailleurs du nécessaire travail de tout être, s'il veut pouvoir prendre soin de lui-même ? L'adolescent, comme l'enfant malade, nous impose cet effort, que nous nous devons de conduire à la fois individuellement et collectivement.