

UNIVERSITE DE YAOUNDE I

CENTRE DE RECHERCHE ET DE
FORMATION DOCTORALE (CRFD) EN
SCIENCES HUMAINES, SOCIALES ET
EDUCATIVES

UNITE DE RECHERCHE ET DE
FORMATION DOCTORALE EN SCIENCES
HUMAINES ET SOCIALES

DEPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE

LABORATOIRE DU DEVELOPPEMENT ET
DU MAL DEVELOPPEMENT



UNIVERSITY OF YAOUNDE I

POST GRADUATE SCHOOL FOR
HUMANITIES, SOCIAL SCIENCE AND
EDUCATIONAL

DOCTORAL RESEARCH UNIT FOR
SOCIAL SCIENCES

PSYCHOLOGY DEPARTMENT

DEVELOPPEMENT AND
MALDEVELOPPEMENT
LABORATORY

VÉCU TRAUMATIQUE DE L'ANÉMIE À FALCIFORME ET SYNDROME D'AUTO-EXCLUSION : UNE ÉTUDE DE QUATRE CAS D'ADOLESCENTS DRÉPANOCYTAIRES

*Mémoire rédigé et présenté publiquement le 19 SEPTEMBRE 2024 en vue de
l'obtention du diplôme de master en Psychologie*

Option : Psychopathologie et clinique

Par

MBIADOU MEKAM Marius Kévin

18k649

Licencié en Psychologie

JURY

PRÉSIDENT : MAYI MARC BRUNO, Pr. Université de Yaoundé;

RAPPORTEUR: Vandelin MGBWA, Pr. Université de Yaoundé;

MEMBRE : Joseph BITOGO, CC. Université de Yaoundé.

Novembre 2024



ATTENTION

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

Par ailleurs, le Centre de Recherche et de Formation Doctorale en Sciences Humaines, Sociales et Éducatives de l'Université de Yaoundé I n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse ; ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur.

SOMMAIRE

DÉDICACE.....	ii
REMERCIEMENTS.....	iii
LISTE DES ABRÉVIATIONS	iv
LISTE DE TABLEAUX	v
RÉSUMÉ.....	vi
ABSTRACT	vii
CHAPITRE 0 : PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE	1
CHAPITRE 1 :L'ADOLESCENT ET SYNDROME D'AUTO-EXCLUSION.....	14
CHAPITRE 2 :VÉCU TRAUMATIQUE DE LA DRÉPANOCYTOSE.....	34
CHAPITRE 3 :MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....	73
CHAPITRE 4 :PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS.....	94
CHAPITRE 5 :INTERPRÉTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	121
REFERENCE BIBLIOGRAPHIQUE.....	144
ANNEXES	148
TABLE DES MATIÈRES	170

À

Ma mère TCHOUATIEU Irène et ma tante TCHINANG Nicole

REMERCIEMENTS

Nos remerciements sincères à toutes les personnes qui ont pris une part active dans les soutiens intellectuel, didactique, matériel et/ou financier pour l'élaboration de ce mémoire.

Nous pensons plus particulièrement :

- Au Professeur Vandelin MGBWA pour avoir cru en nous en acceptant de tout cœur d'encadrer du début jusqu'à la fin ce travail. Il a mis à notre disposition son temps, ses conseils théorico-pratiques, ses moyens et nous a permis d'explorer de nouvelles perspectives. Merci infiniment
- Au Docteur Thierry Dong pour son orientation et ses connaissances, ses expertise et expérience mise en ma disposition pour ce travail
- Au Professeur Chandel EBALE MONEZE, Chef du département de psychologie
- Au Professeur MAYI Marc Bruno pour ses cours dispensés et ses apports au laboratoire qui m'ont permis mieux appréhender ce travail
- Au Docteur BITOGO Joseph pour son expertise apporté pour l'amélioration de ce travail
- À tous les enseignants du Département de Psychologie de l'Université de Yaoundé I pour les enseignements et le soutien moral qu'ils ont toujours su mettre à notre disposition depuis notre entrée à l'Université de Yaoundé I
- Au Professeur agrégé Pierre ONGOLO LOGO directeur de l'hôpital central de Yaoundé pour nous avoir permis de collecter les données au sein de la structure dont il incarne la responsabilité
- À Ma mère TCHOUATIEU Irène et mes tantes TCHINANG Nicole, TCHIENGUE Vicki Laure; mon oncle TEFANG Dieudonné et sa femme NDOUNGUE Nadège pour leurs contributions moral et financières concernant ce travail car s'il est produit en physique c'est grâce à eux
- À mes amis, KWAPNANG Moïse, KOAKAM Alain, NDAMEN Aïchatou, TAMEN cyndi, KWAPKEP Ledoux, GHODA kévin, CHEPANNOU Henri et LONTSI Franklin pour leur soutint Moral
- À nos aînés MENGUE Serge et MINLO Gaston pour leur aide concernant les orientations pour la rédaction de ce mémoire
- À tous ceux de près ou de loin qui m'ont soutenu psychologiquement ou financièrement pour la rédaction de ce mémoire

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AS : Hétérozygote

AVC : Accidents vasculaire cérébral

CPC: Centre pasteur du Cameroun

CVO : Crise vaso-occlusive

HBAA : Hémoglobine normal

HBSS : Hémoglobine anormale

HCY : Hôpital central de yaoundé

IASP : Association internationnal pour l'étude de la douleur

MNSANTE : Ministère de la santé

OMS : Organisation mondial de la santé

SS : Homozygote

UY1 : Université de yaoundé 1

LISTE DE TABLEAUX

Tableau 1 : Tableau synoptique	79
Tableau 2 : caractéristiques des participants.....	85

RÉSUMÉ

La présente étude porte sur la résurgence du syndrome d'auto-exclusion chez l'adolescent drépanocytaire. Nous l'avons intitulé « vécu traumatique de l'anémie à falciforme et syndrome d'auto-exclusion : une étude de quatre cas chez les adolescent drépanocytaires » la drépanocytose un problème majeur dans notre société. De par ses douleurs et physique qu'elle induit à la personne atteinte ne sont pas les seules sources de souffrance car les personnes qui sont atteinte en occurrence les adolescents qui sont sources de stigmatisation d'exclusion et de rejet. avec des modifications physiologiques, psychologiques et sociaux, l'adolescent vit et évolue dans une famille qui est le premier cadre lequel est tenu de jouer la fonction de la permanence, de contenance, de transformation, de la sécurité et de la continuité, de conte de l'être. Mais ce cadre fait défaut de par la différence qui existe entre l'adolescent drépanocytaire et les membres de la famille, ce cadre qui a cette période critique ne parviens pas à comprendre les ressentit et envie de ces adolescents. Au sein de la famille ils se sentent exclu, ne se sentent pas à leur place ce qui va engendre la mise en place de ce que Furtos (2009) a appelé le syndrome d'auto-exclusion chez eux pour faire face à tout ce qu'ils subissent qui est comme il a précisé un mécanisme qui est mis en place pour les personnes qui se sentent exclu et rejeté .Notre question générale est la suivante : comment le vécu traumatique de l'anémie a falciforme en contexte familial favorise la construction du syndrome auto-exclusion d'exclusion chez l'adolescent drépanocytaire ? Pour répondre à cette question nous avons formulé l'hypothèse suivante : à travers la blessure narcissique qu'il occasionne, le vécu traumatique contribue au syndrome d'auto-exclusion chez l'adolescent drépanocytaire. Cette étude a pour objectif de comprendre le phénomène du syndrome d'auto-exclusion chez l'adolescent drépanocytaire au travers du vécu traumatique. Le recueil des données a été réalisé au moyen d'un entretien semi-directif avec un guide d'entretien auprès de quatre adolescents drépanocytaires à l'hôpital central de Yaoundé. L'analyse des principaux résultats obtenus fait montre de ce que les adolescents drépanocytaires vivent mal leur maladie. Ils se sentent exclu au sein de la famille avec leur corps non conforme à leur âge alors le vécu traumatique de par ses manifestations concourent à la mise en place du syndrome d'auto-exclusion chez les adolescents drépanocytaires

Mots clés : Vécu traumatique, Syndrome d'auto-exclusion, Adolescence, drépanocytose

ABSTRACT

The present study carries the resurgence of self-exclusion syndrome in sickle cell adolescents. We titled it "traumatic experience of sickle cell anemia and self-exclusion syndrome: a four-case study in sickle cell adolescents" sickle cell disease, which has become a major problem in our society. Because of its pain and physical that it induces to the affected person is not the only source of suffering because people who are affected in occurrence adolescents are sources of stigmatization of exclusion and rejection. Duse to physiological, psychological and social changes, the adolescent lives and evolves in a family that is the first framework. Who is required to play the function of permanence, capacity, transformation, security and continuity, of the tale of being. But this framework must be lacking because of the difference that exists between the sickle cell adolescent and family members, this framework that has this critical period fails to understand the feelings and desire of these adolescents. Within the family they feel excluded, do not feel in their place which will generate the implementation of what Furtos (2009) called the self-exclusion syndrome at home to face everything they undergo which is as he specified a mechanism that is put in place for people who feel excluded and rejected. Our general question is as follows: how does the traumatic experience of sickle cell anemia in a family context in the course promote the construction of the self-exclusion syndrome of exclusion in sickle cell adolescents? To answer this question, we formulated the following hypothesis: to understand the contribution of exclusion syndrome in sickle cell adolescents through the traumatic experience. This study aims to understand the mechanisms of traumatic experience that promote self-exclusion syndrome in sickle cell adolescents. Data collection was carried out through a semi-directive interview with an interview guide with four sickle cell adolescents at the Yaoundé Central Hospital. The analysis of the main results obtained shows that sickle cell adolescents live their disease badly, they feel excluded within the family with their body not in accordance with their age so the traumatic experience through its manifestations contributes to the implementation of self-exclusion syndrome in sickle cell adolescents

Key words: Traumatic experience, Self-exclusion, Sickle cell disease

CHAPITRE 0 : PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE

Dans ce premier chapitre, qui aborde la problématique de l'étude, nous allons tour à tour examiner le contexte de l'étude, poser le problème qu'elle se propose de résoudre, formuler la question de recherche, et définir son objectif.

0.1 CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Chaque année dans le monde, environ 300 000 enfants naissent avec une anomalie majeure de l'hémoglobine. Au niveau mondial, le nombre de porteurs sains (ayant hérité un gène mutant d'un seul des deux parents) est plus élevé dans le cas de la thalassémie que dans celui de la drépanocytose, mais la fréquence élevée du gène de la drépanocytose dans certaines régions conduit à un taux élevé de nouveau-nés touchés par cette affection. Selon l'OMS (2006), la drépanocytose (également appelée anémie falciforme ou encore anémie à hématies falciformes) est une maladie génétique courante due à une anomalie de l'hémoglobine des gènes mutants de l'hémoglobine hérités à la fois du père et de la mère. Ces hémoglobinopathies, principalement les thalassémies et la drépanocytose, sont observées dans le monde entier. Les gènes à l'origine des hémoglobinopathies sont présents chez environ 5 % de la population mondiale. Cette maladie est fréquente chez les personnes originaires d'Afrique subsaharienne, d'Inde, d'Arabie saoudite et de pays méditerranéens. Selon Dong & Njifon (2021), la maladie associe trois principales manifestations cliniques : une hypersensibilité aux infections, une anémie hémolytique chronique que les patients gèrent relativement bien, et des crises vaso-occlusives (CVO) faites des douleurs redoutables et éprouvantes.

Pour OMS (2006) Maladie génétique la plus répandue au monde, la drépanocytose a été décrite pour la première fois en 1910 par l'Américain James Herrick. Principaux foyers fondateurs ou est remarqué son évolution laisse quatre : la péninsule arabo-indienne, le Bénin, le Sénégal et le Congo-Cameroun. Sa répartition en Afrique, montre qu'elle est plus reconnue dans de régions humides et lagunaires à endémie palustre. L'hémoglobine anormale (HbS) confère en effet un avantage sélectif vis-à-vis du paludisme au porteur sain (hétérozygote AS). La mortalité avant l'âge de cinq ans peut atteindre 95 % chez les enfants drépanocytaires homozygotes (SS) en Afrique, en dehors des zones urbaines où l'accès aux soins est facilité. En Afrique noire (occidentale et équatoriale), la drépanocytose affecte 20 à 30 %. Elle connaît les taux de prévalence les plus élevés en Afrique (Dong et Njifon, 2021). L'un foyers originels de la mutation drépanocytaire est l'Afrique.

Les prévalences de la drépanocytose disponibles jusqu'à très récemment pour ce foyer, sont issues d'études phénotypiques conduites en milieu hospitalier ou plus, à l'échelle de toute

une population. Les données des enquêtes sur la prévalence à la naissance sont actuelles et fragmentées. Étude expérimentale de faisabilité du dépistage néonatal de la drépanocytose réalisée sous l'égide de l'OLID dans cinq capitales africaines (Bamako, Brazzaville, Dakar, Rabat, Tunis) en 2005 (étude non publiée). Elle permet de présenter des profils de répartition.

Cela varie selon la région géographique du gène de la drépanocytose africaine. Ces données devraient servir de base à la création d'études de prévalence épidémiologique statistiquement valables. On peut déjà supposer que l'absence de politiques de prévention des maladies, l'importance de l'endogamie et de la consanguinité justifient l'hypothèse selon laquelle la fréquence des gènes de l'anémie falciforme augmente en Afrique. L'étude sur la mortalité associée à la drépanocytose en Afrique est une étude en milieu hospitalier.

DREPAVIE (2013) indique que depuis décembre 2009 il y a une coopération avec le Gabon concernant ses équipements. Les médecins camerounais prélèveront des échantillons pour le dépistage au Cameroun et enverront les transferts au Gabon pour évaluation. Grâce à cette collaboration, plus de 6 000 tests ont été réalisés et des dizaines de nourrissons ont été admis à temps pour un traitement. Cependant, les médecins rencontrent de grandes difficultés pour acheminer ces buvards du Cameroun vers le Gabon. L'espoir des praticiens camerounais est d'obtenir un laboratoire entièrement équipé sur place au Cameroun en 2013.

Selon la DREPAVIE (2013) au Cameroun, toutes les tranches d'âge sont touchées et les jeunes de 10 à 29 ans représentent 89,2 % des malades. Chez Ndong (2016), la drépanocytose n'est pas prise en charge comme les autres pathologies. L'espérance de vie pour un drépanocytaire au Cameroun est de 25 ans, à la fleur de l'âge. Les statistiques sont alarmantes. La prise en charge médicale spécialisée n'est proposée pas L'État camerounais, seulement quelques Unités de Soins Spécialisés dans les deux métropoles Yaoundé et Douala : Hôpital Central de Yaoundé, Centre mère et enfant de la Fondation Chantal Biya à Yaoundé, le Centre Hospitalier d'Essos (CNPS) à Yaoundé, l'Hôpital Laquintinie de Douala. L'électrophorèse de l'hémoglobine (test de dépistage) est inexistante dans les établissements hospitaliers. Pour une crise le coût de prise en charge médicale de la maladie est très élevé, environ 1 600 000 FCFA. Les dépistages sont rares et coûtent cher (10 000fcfa) ; quelques centres de santé privés le proposent. Au Centre Hospitalier d'Essos à Yaoundé Le dépistage néonatal est possible. Cependant, ce centre n'est pas équipé pour effectuer ce dépistage complètement. Actuellement, le pays compte à lui seul plus de deux des 50 millions de drépanocytaires recensés à travers le monde. La moitié meurt avant l'âge de 5 ans sur 200.000 drépanocytaires.

Au Cameroun, ces taux de prévalence varient entre 20 et 30 % tandis que près de 2 % de la population est atteinte (OMS, 2006) soit homozygote. Dong (2016) des enquêtes ont été menées comme celle sur le total des électrophorèses réalisées au centre pasteur du Cameroun en (CPC) en 2004 Le trait de drépanocytose représente 25,79 % (749 / 2907) des échantillons reçus dont 8,43 %. Une nouvelle enquête réalisée en 2007 par la DLM /MINSANTE sur la prévalence du trait drépanocytaire révèle que 12,897 électrophorèses faites dans la formation sanitaire et les laboratoires du pays : Les homozygotes (HBSS) représentent 6 % soit 769 cas ; les hétérozygotes (HBAS) représentent 21 % soit 2 738 cas ; et l'hémoglobine normale (HBAA) 73 % soit 93 390 cas.

La drépanocytose reste méconnue et ignorée des populations camerounaises en général, et est le plus souvent assimilée à la sorcellerie ; ce qui détourne les malades de l'hôpital les envoyant souvent vers des charlatans. Les malades et leur famille sont livrés à eux-mêmes, vivent dans des conditions de souffrance physique et psychologique insoutenables et inacceptables, la prise en charge financière d'une drépanocytose essouffle les familles qui sont souvent brisées

Chez Ndong (2021)Le personnel médical, selon les cas, est très peu ou pas du tout informé sur la drépanocytose, sa prise en charge, la gestion de la douleur et les médicaments adéquats. Suivant les déclarations des professionnels rencontrés, il n'existe pas, à l'échelle nationale, de protocole officiel de prise en charge de la drépanocytose. La majorité des structures sanitaires, tant au niveau central qu'opérationnel, ne disposent pas comme le confirment d'autres travaux de plateaux techniques en mesure d'offrir des services de soins conformes aux attentes des populations atteintes. Le contexte sert ainsi de prétexte à une situation d'errance diagnostique, de retards dans la prise en charge des néo-diagnostiqués et, par ricochet, à une morbidité et une mortalité élevée. Notamment, chez les plus fragilisés où, comme l'indique l'OMS, la majorité des enfants atteints meurt avant l'âge de cinq ans (5), soit d'une infection soit d'une anémie grave, alors que d'autres restent vulnérables aux diverses complications de la maladie (Dong, 2021, p. 36).

Selon Bioy (2016, p 153), L'adolescence est une période critique, et en même temps c'est une période pleine de problèmes. C'est une période critique, car c'est une période de remise en question intense (sur soi, son corps et son environnement), ainsi qu'une période de nombreux changements. Les jeunes peuvent se sentir exclus et éprouver un sentiment d'incompréhension de la part des autres. C'est aussi problématique parce que l'individu est pris dans un paradoxe. Cela signifie qu'ils doivent grandir (c'est-à-dire acquérir la capacité de juger et de décider par eux-mêmes) sans moyens suffisants. Car cela dépend encore des parents et tuteurs (d'un point de

vue juridique, administratif, pédagogique, etc.). Nous observons de nombreux changements tant physiques que mentaux. Durant cette période, l'adolescent a besoin d'expérimenter des choses comme la vie de couple, faire des sorties entre amis, être dépendant vis-à-vis des parents. Cette période est marquée par plusieurs besoins.

La douleur que manifestent les malades souffrant de maladies graves, en l'occurrence la drépanocytose, ne reste pas enfermée dans leur corps ; elle s'exprime et affecte l'ensemble de l'être. La drépanocytose et ses souffrances affectent le sujet dans tous ses aspects. Selon Dong & Njifon (2021, p.2)

La drépanocytose induit fréquemment des difficultés ou complications d'ordre somatique telles que des (douleurs articulaires, une nécrose osseuse, un priapisme, et une insuffisance rénale) ; des difficultés psychologiques telles que (le repli sur soi, la conduite addictive, les difficultés à s'affirmer, les tentatives de suicide, le sentiment de dépersonnalisation, d'incomplétude ou de mort imminente) ; et enfin des difficultés sociales telles que (la maltraitance, les attitudes de dévalorisation, d'humiliation, de marginalisation, et de rejet).

Le Moi et de ses défenses sont débordé, ce qui fait que le sujet a des difficultés à se réparer psychiquement. Il mène une vie de douleur et d'angoisse, qui peut occuper tout le champ de sa conscience. La maladie et lui ne font plus qu'un, ou plus rien ne compte et n'existe, et « Une telle situation laisse une inscription, une sorte de paralysie mentale, une empreinte durable, voire indélébile sur le psychisme et les centres nerveux. Une empreinte capable de provoquer une paralysie des opérations mentales et un appauvrissement des ressources imaginaires qui peuvent non seulement éloigner la réalité et ses objets les plus significatifs, mais aussi et surtout altérer les rapports à cette réalité et à ces objets » (Dong, 2023, p. 11-12). Le Moi étant donc fragile, impuissant, en détresse et abandonné, Freud, cité par Anzieu (1985, p. 107), affirme que « le Moi est avant tout un Moi corporel, il n'est pas seulement un être de surface (...) Le Moi conscient est avant tout un Moi corps ». Donc, le corps étant touché, il affecte le Moi et vice versa ; c'est une relation de réciprocité.

0.2 FORMULATION ET POSITION DU PROBLÈME

La psychanalyse postule que la famille joue un rôle de contenance de transformation et de protection. Alors, Eiguer (1983) définit le Soi familial comme l'investissement narcissique de chaque membre permettant à chacun de se sentir inclus et faisant partie de la famille. Nous avons tous quelque chose en commun qui va de soi et ne peut être discuté. Pour lui, ce Soi ne peut se remettre en question. Il représente le sens du continuum temporel et spatial des groupes familiaux : un sentiment de familiarité. C'est un sentiment de proximité et de complicité ressenti lors de la communication avec les membres de la famille. Chacun reconnaît que les sujets appartiennent à la même famille et reconnaît leur place dans la généalogie et l'identité sexuelle. Le passé confère également aux membres de la famille une origine commune, ce qui conduit à une mythologie familiale partagée. Cette conversation familiale fantaisiste renforce le sentiment d'appartenance et d'identité de chacun.

Dès la naissance, les différences entre les membres de la famille sont déjà reconnues et des problèmes d'appartenance surgissent déjà. Autour du berceau se trouvent des enveloppes pour les groupes familiaux, à partir desquelles les enfants peuvent se rassembler. C'est pourquoi nous essayons de rendre nos bébés familiers dès leur naissance. Parce que le bébé est un étranger et qu'il faut lui faire confiance, l'accepter et l'intégrer à la famille

Eiguer (2006) donne les fonctions de l'habitat Contenance : l'habitat familial, l'identification et l'identité. Le premier permet de délimiter et de donner un appui aux membres de la famille ; le deuxième contribue au développement du sentiment d'appartenance ; et le dernier y trouve un repère essentiel.

Chez Cicconne (2012), la contenance et la transformation de peau de l'appareil psychique sont celles-là qui rendent compte des conditions à partir desquelles un sujet peut sentir sa peau exister dans son corps et son individualité lui permettant de développer un sentiment de sécurité interne. Cette fonction de contenance consiste à contenir, à transformer. Alors, « la fonction de contenance est une fonction relative à la pensée, à l'activité de pensée. Ce qui contient, qui déttoxique l'expérience c'est le processus de pensée » (Cicconne, 2012, p. 400). Elle consiste à contenir les émotions, les affections subjectives du sujet au sein de la famille

L'adolescent vivant au sein d'une famille où est constitué l'appareil psychique familial que Ruffiot (1981) définit comme toutes les parties primitives du Moi d'un individu, ou les parties Non-moi du Moi. Il représente le principal noyau inconscient qui crée des liens familiaux inconscients et est utilisé en groupe. La communication familiale inconsciente émerge de cette

expérience psyché primitive. « La psyché familiale résulte de la possibilité de chacun des membres de mettre en commun la partie de la psyché pure individuelle telle qu'elle existe au départ de la vie, avant que l'ancrage corporel individuel ne fût réalisé » (Ruffiot, 198, p. 29) Il est un lieu de vie permanent où l'enfant expérimente au fil des années une situation fondatrice qui lui confère un sentiment de continuité, d'appartenance.

Chez Kaës (2009), pour avoir des liens les uns avec les autres, pour vivre en famille, en groupe, en communauté avec les autres humains, les sujets s'identifient entre eux et à un objet commun. Par ces liens, pour conclure, des alliances sont créées conscientes ou inconscientes, créatrices d'accord et de consensus. Les alliances sont conservatrices : elles maintiennent le lien soit en évitant le conflit, soit en le dépassant ; et dans ce cas de dépassement, elles sont alors des issues de conflit, et accomplissent une fonction structurante dans la psyché.

De plus pour rester dans le groupe et être protégé, l'adolescent drépanocytaire homozygote doit respecter ce que Aulagnier appelle les énoncés de fondement tissé, appelés le contrat narcissique. Le contrat narcissique est un pacte d'échange entre le sujet et le groupe (familial, simultanément social). Kaës (2009) mentionne qu'Aulagnier (1975) a donné une large portée à ces propositions. Pour lui, le contrat narcissique est ce qui fonde tout rapport possible entre le sujet et la société, l'individu et l'ensemble, le discours singulier et le référent culturel. En intégrant le groupe, tout lui est transmis : les idéaux, les valeurs, qui transmettent la culture et les paroles de certitude de l'ensemble social, soit repris à son compte par chaque sujet. Ce contrat narcissique établit ce qu'il faut faire et ce qu'il ne faut pas faire.

Cependant, le vécu relationnel entre les membres du groupe familiale montre que la découverte d'une maladie chronique et grave chez l'un des leurs et singulièrement chez l'enfant, constitue généralement pour la famille un moment d'une extrême violence, ce surtout, quand avant cette découverte, ces derniers vivaient relativement en paix. Avec les douleurs qu'engendre la drépanocytose et la période adolescente qui sont difficiles à vivre, l'adolescent drépanocytaire ne se sent pas comme membre de sa famille. Il remarque très tôt la différence qu'il y'a entre ses frères et lui, celles-ci tant au niveau du corps qu'au niveau du psychisme. Car il pense plus à sa maladie qu'à autre chose. Celui-ci peinera à intégrer son appareil psychique à celui de sa famille. Car, le lien qu'il a avec les membres de cette dernière est étroit. En effet, les membres de sa famille le croient incapable d'effectuer certaines tâches, ce qui lui vaut parfois certains refus (demande de sortir avec ses pairs pour s'épanouir comme quelqu'un de son âge, ...). Freud (1914) avait pourtant relevé que « l'individu mène une double existence en tant

qu'il est à lui-même sa propre fin et en tant qu'il est membre d'une chaîne à laquelle il est assujéti contre sa volonté ou du moins sans l'intervention de celle-ci ». L'adolescent drépanocytaire peut donc difficilement accomplir les rêves de ses parents car, ceux-ci ont du mal à fonder le sentiment de continuité en lui. Il n'est pas considéré comme une personne pouvant assurer la continuité familiale à cause de la stigmatisation de cette maladie. Les refus et rejet qu'il subit au sein de sa famille l'empêchent donc de faire ce qu'il veut. Il se sent comme incompris par les siens.

Rouget (2021) mentionne fort pertinemment à propos de la drépanocytose que ses conséquences sur l'organisme de la victime sont de deux ordres : des altérations sur le long terme, mettant en jeu le pronostic vital ou fonctionnel, et des complications brutales, difficilement prévisibles, interrompant le cours normal de la vie de l'adolescent ; il s'agit des crises vaso-occlusives (CVO) et la très grande majorité d'entre elles sont prises en charge à domicile. L'adolescence est la période où ces crises sont les plus fréquentes, et elles représentent durant cette période le principal motif de consultation aux urgences et d'hospitalisation. Ainsi, au-delà des complications aiguës et chroniques, la drépanocytose présente le risque d'entraver le processus maturatif, développemental de l'adolescence ; de limiter la socialisation ; de renforcer les liens de dépendance aux parents ; d'empêcher la constitution d'une identité propre avec une bonne estime de soi, bref de mettre en échec ou en différé le processus adolescent. Ces propos de Rouget (2021) mettent en exergue la tendance à la dépendance de l'adolescent drépanocytaire vis-à-vis de sa famille et plus globalement de son entourage. Selon lui, la mise à défaut du processus de maturation sur le plan social conduirait l'adolescent à un attachement solide et puéril aux siens, entravant les processus de différenciation/séparation nécessaires à la construction harmonieuse de l'identité. Tout est alors fait comme si, du fait de la drépanocytose et de la souffrance psychique qu'elle induit sur sa victime, tout adolescent drépanocytaire passerait par la phase de dépendance vis-à-vis de ses proches.

Or, nos observations faites au lieu de stage nous ont fait constater que avec la drépanocytose l'adolescent drépanocytaire se sentait incompris par les membres de sa famille et même par ses amis alors certains adolescents drépanocytaires se montraient en rupture des liens familiaux. En effet, ceux-ci marquaient clairement un refus de rester en contact même indirect avec les membres de leurs familles ou de participer aux activités familiales. De même, ces observations nous ont fait remarquer une rupture des liens amicaux, car ils avaient tendance à rester seuls dans leur coin, à l'écart de tout ami, ne participant d'ailleurs aux activités amicales. Les observations auprès de ces adolescents nous ont également montré que ceux-ci refusaient

systématiquement de demander ou de recevoir de l'aide. Toutes ces observations sont constitutives d'un syndrome d'auto-exclusion. Par ailleurs, nous avons relevé, auprès de ces mêmes adolescents, un vécu de la maladie fait d'une grande frayeur, à travers des observations telles qu'un regard douloureux, le visage toujours crispé, des gestes très souvent au ralenti avec des états de confusion, de désorientation parfois.

0.3 QUESTION DE RECHERCHE

Notre question générale est la suivante : **comment le vécu traumatique de l'anémie a falciforme en contexte familial favorise la construction du syndrome auto-exclusion d'exclusion chez l'adolescent drépanocytaire ?** en d'autres termes Quels facteurs du vécu traumatique de l'anémie à falciforme contribuent à l'émergence du syndrome d'auto-exclusion chez les adolescents atteints de drépanocytose au sein de la famille, et comment cela influence-t-il leur expérience de la maladie grave ?

0.4 OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Pour éclairer la voie et parvenir à un but, ce travail vise à **comprendre le phénomène du syndrome d'au-exclusion chez l'adolescent drépanocytaire au travers du vécu traumatique**

Cela signifie que notre travail cherche à saisir les phénomènes et les liens sociaux via l'expression et la reconnaissance de la blessure narcissique

0.5 ORIGINALITÉ ET PERTINENCE DE DE L'ÉTUDE

En parcourant la littérature, nous constatons que des auteurs se sont intéressés aux facteurs contribuant au processus d'exclusion chez personne atteinte d'une maladie chronique. Certains ont mis en avant la dépersonnalisation-déréalisation par la difficulté d'entrée dans la vie adulte (Dong, 2023). Chez Freud (1920) quand un individu est touché par une maladie grave il a tendance à se couper du monde extérieur et se concentrer sur sa maladie. Le problème La drépanocytose chez les adolescents constitue un véritable problème dans notre société car c'est à cette période qu'on remarque des manifestations avec une pléthore de CVO de plus avec cette phase d'adolescence qui est difficile il y'a la maladie qui rajoute la difficulté

Notre particularité est que nous tentons de comprendre le syndrome d'auto-exclusion en nous intéressant particulièrement au vécu traumatique de la maladie au sein de la famille, c'est-à-dire à la participation du vécu traumatique dans l'apparition du syndrome d'auto-exclusion chez l'adolescent drépanocytaire, c'est là notre originalité qui sous-tend l'intérêt scientifique de ce travail.

Sur le plan clinique, le vécu traumatique de la maladie dans le cadre familial impacte sur la vie de l'adolescent malade. Sur le plan clinique, les résultats de cette étude pourront contribuer à la compréhension du syndrome d'auto-exclusion des patients atteints de maladies chroniques, en particulier la drépanocytose, par le truchement du vécu traumatique. Ils pourront par ailleurs servir à la prise en charge de ces derniers.

Du point de vue social, ce travail pourrait être, pour la société, un outil d'information. Car, nous abordons la question de la subjectivation d'une maladie chronique non-transmissible de manière originale, en mettant l'accent sur la culture.

0.6 DÉLIMITATION CONCEPTUELLE ET EMPIRIQUE DE L'ÉTUDE

Mener à bien cette recherche intitulée « vécu traumatique de la maladie syndrome d'auto-exclusion chez l'adolescent drépanocytaire », demande que soit délimités le thème et le cadre empirique.

0.6.1 Délimitation conceptuelle

Ici nous allons définir les concepts clés de notre étude pour en faciliter la compréhension.

0.6.1.1 Vécu traumatique

Gaston Bachelard (1967) définit le vécu comme étant ce qui appartient à l'expérience de la vie qui s'est passée réellement. Qui s'intègre dans la mémoire et laisse des souvenirs. Pour Taillandier (2014) Dans le vécu traumatique, la personne peut avoir conscience des événements traumatisants qu'elle a vécus, mais le souvenir en est comme bloqué, sans que ni la prise de conscience, ni le temps écoulé ne puisse réellement le transformer. La personne vit ces moments-là dans un temps immuable. Elle est dissociée. Afin d'éviter d'être confronté à de telles expériences, elle restreint sa vie, son espace de liberté, ses choix. Certaines de ces phobies peuvent devenir très invalidantes.

Le sujet exposé à un événement traumatique dans lequel les 2 éléments suivants sont présents : Le sujet a vécu, a été témoin ou a été confronté à un événement ou à des événements durant lesquels des individus ont pu mourir ou être très gravement blessés ou bien ont été menacés de mort ou de grave blessure ou bien durant lesquels son intégrité physique ou celle d'autrui a pu être menacée ; la réaction du sujet à l'événement s'est traduite par une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur. Ducrocq et al (2007) le vécu traumatique est matérialisé par frayeur paralysante, désorientation temporo-spéciale, symptômes neurovégétatifs très intenses.

0.6.1.2 Syndrome d'auto-exclusion

Chez Furtos (2002) Le syndrome d'auto-exclusion n'est pas spécifique, il constitue la défense ultime commune pour tout processus d'exclusion lorsqu'un être humain n'est plus reconnu comme digne d'exister dans une situation extrême : précarité sociale, maladie à valence excluant, situation d'inhumanité.

Certaines personnes ayant ce syndrome ont l'impression d'être des zombies, détachés de notre monde. Pour se protéger, elles peuvent se dire qu'elles quittent ce monde qu'elles perçoivent comme pourri. Furtos (2009) explique qu'une personne en auto-exclusion peut se refermer sur elle-même, se couper du monde, et, par extension, se couper de soi-même. Il est essentiel de diagnostiquer ce syndrome dès qu'il commence à se manifester.

Ce syndrome peut mener à un désespoir absolu. Furtos (2003) le compare à un clivage serré avec déni, où le moi n'est pas seulement coupé en deux, mais congelé. Il décrit cette condition comme une auto-anesthésie : les personnes atteintes peuvent rendre leurs émotions moins sensibles et inhiber leur pensée pour échapper à la souffrance de l'exclusion. Cela peut donner l'impression de maladies neurologiques, d'hystérie, de pauvreté émotionnelle ou de troubles cognitifs, mais il s'agit en réalité d'une véritable auto-anesthésie (Furtos, 2009, p. 30).

Dans la clinique de la précarité, ce processus de retournement, mécanisme plus précoce que le refoulement, émerge souvent sous la forme du « syndrome d'auto-exclusion » (Furtos, 2009) où l'adoption active de l'exclusion comme modèle d'existence « volontaire » semble être finalement la seule voie demeurant ouverte pour le sujet.

0.6.1.3 Adolescence

Selon l'OMS, l'adolescence est « la période de croissance qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 et 19 ans ».

Pour Bee (1989), l'adolescence est une « période de transition durant laquelle l'enfant change physiquement, mentalement et cognitivement pour devenir adulte » (p. 248). Il importe par ailleurs de souligner que l'adolescence est aussi marquée par des changements au niveau des relations que l'individu adolescent entretient avec son milieu (Claes, 1983).

Dans une vision psychologique, Store & Church (1973) présentent l'adolescence comme : « Un état d'esprit, une manière d'être qui débute à peu près à la puberté et se termine lorsque l'individu a acquis son indépendance d'action. C'est-à-dire lorsqu'il est socialement et émotionnellement mur et qu'il possède l'expérience et la motivation nécessaire à la réalisation du rôle d'adulte ».

L'adolescence est un concept très complexe et englobant. Sa compréhension doit tenir compte de plusieurs paramètres : physiologiques, anthropologiques, psychologiques, (Cloutier, 1982). Du point de vue étymologique, il vient du mot latin « adolescere » qui signifie « grandir ». C'est une période intermédiaire, un passage, une étape intermédiaire entre l'enfance et l'âge adulte dont l'étude scientifique est très récente et corrélée avec les travaux de Staley Hall dans son ouvrage intitulé : « *Adolescence, its psychology, and its relations to physiology, anthropology, sociology, sex, crime, religion, and education* » publié en 1904 (Claes, 2011). Même au sein des auteurs, ce concept ne s'appréhende pas de la même manière. Certains notamment les psychologues du développement d'approche classique l'appréhendent comme une période de crise (Stanley Hall, Ana Freud, Erickson, etc.), une chrysalide (Bengozié, 1999), au complexe du Homard (Dolto, 1965), un pot ou noir (Winnicott), une période de réactivation du conflit œdipien (Freud), sans mettre de côté l'aspect culturel avec les rites initiatiques ou de passage à l'âge adulte ainsi que le côté juridique.

0.6.1.4 Drépanocytose

La drépanocytose est également appelée "anémie à hématies falciformes". Il s'agit d'une maladie génétique héréditaire affectant les chaînes de l'hémoglobine. Les globules rouges sont déformés et prennent une forme de faucille. Ils ont, alors, des difficultés à circuler et peuvent occasionner des caillots dans les vaisseaux, à l'origine de nombreuses complications et douleurs. Cette maladie est apparue en Afrique et en Inde. Elle est très fréquente en Italie du sud, en Grèce, dans le Proche-Orient, aux Antilles et au Brésil

La drépanocytose est un thème porteur et complexe en dans la santé mentale en psychologie en général et en psychopathologie en particulier susceptible d'être appréhendée par plusieurs facteurs. Dans la littérature, on recense deux ses conséquences sur deux aspect sur le sujet et son entourage. Dans le cas de cette étude, nous nous sommes intéressés aux souffrance de la drépanocytose sur le sujet en occurrence pendant l'adolescence. Au lieu de s'intéresser aux facteurs biologiques, socioculturels, encore moins aux modèles cognitivo comportemental, familial systémique, nous avons focalisé notre intérêt dans le modèle psychanalytique à travers son double versant : sujet singulier et sujet pluriel dans un regard porté sur le vécu traumatique, le cadre familial, le groupe primaire dans la survenue du syndrome d'auto-exclusion chez l'adolescent drépanocytaire. Autrement dit, la recherche a été orienté vers la qualité de relations cadre familial-adolescent dans la survenue du syndrome d'auto-exclusion.

0.6.2. Délimitations empiriques

Pour mieux construire la problématique qui en découle dans ce travail, nous avons tenu compte du cadre spatio-temporel.

0.6.2.1 Du point de vue spatial

Cette étude porte sur le syndrome d'auto-exclusion chez les adolescents drépanocytaires et s'est déroulée dans la région du centre, département du Mfoundi, arrondissement de Yaoundé IIIème plus précisément au « à l'hôpital central de Yaoundé ». Il s'agit d'un établissement hospitalier ouvert par l'arrêté n2519 de l'administration des colonies, commissaire par intérim de la république française au Cameroun, monsieur Blu. Cet établissement compte à l'heure actuelle 3407 élèves de la 6ème en terminale. Il comporte plusieurs services en occurrence le service hématologie et oncologie ou nous avons collecté les données de notre étude

0.6.2.2 Du point de vue temporel

Cette étude est un sujet actuel, porteur et ponctuel qui met en lumière le rapprochement qu'il y a entre le vécu traumatique et le syndrome d'auto-exclusion qu'on observe chez les adolescents drépanocytaires. Ainsi, cette étude s'effectue dans l'intervalle de temps allant de Décembre 2022 jusqu'en Mai 2024. De ce fait, la théorie du vécu traumatique et psychanalytique du sujet singulier et pluriel avec le psychisme groupal de Ruffiot, Freud et Kaës nous ont été de l'auto-exclusion de Furtos d'une grande importance dans la compréhension de ce travail.

Au demeurant, ce travail s'organise en 5 chapitres : le chapitre 1 porte sur l'adolescence et le syndrome d'exclusion, le chapitre 2 sur le vécu traumatique de la maladie, le chapitre aborde la méthodologie de la recherche, le chapitre 4 sur la présentation et l'analyse des résultats et le chapitre 5 enfin procède à l'interprétation des résultats et les perspectives théoriques et cliniques. Ces chapitres se trouvent au milieu d'une introduction générale et d'une conclusion générale.

CHAPITRE 1 :
L'ADOLESCENT ET SYNDROME D'AUTO-EXCLUSION

Nous présenterons dans ce chapitre les différentes la période adolescente accompagné par l'ensemble des transformations, manifestations qui s'y trouvent les adolescent, les mécanismes mis en place pour faciliter son et mettre entraver leur développement développement,

1.1 L'adolescence une période critique et problématique

Selon l'OMS, l'adolescence est « la période de croissance qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 et 19 ans ».

Selon Bioy (2016, p 153), L'adolescence est une période critique, et en même temps c'est une période pleine de problèmes. C'est une période critique, car c'est une période de remise en question intense (sur soi, son corps et son environnement), ainsi qu'une période de nombreux changements. Les jeunes peuvent se sentir exclus et éprouver un sentiment d'incompréhension de la part des autres. C'est aussi problématique parce que l'individu est pris dans un paradoxe. Cela signifie qu'ils doivent grandir (c'est-à-dire acquérir la capacité de juger et de décider par eux-mêmes) sans moyens suffisants. Car cela dépend encore des parents et tuteurs (d'un point de vue juridique, administratif, pédagogique, etc.). Nous observons de nombreux changements tant physiques que mentaux. Durant cette période, l'adolescent a besoin d'expérimenter des choses comme la vie de couple, faire des sorties entre amis, être dépendant vis-à-vis des parents. Cette période est marquée par plusieurs besoins.

1.1.1 Le développement physiologique et psycho-sexuel de l'adolescent

Le développement physiologique et psycho-sexuel de l'adolescence sont des changements que celui-ci subit à cette période surtout au niveau du corps mais également au niveau du mental

1.1.1.1 Les transformations physiologiques

Mouraud (2007) indique que l'adolescent s'ouvre sur une phase de développement de l'individu où l'aspect du corps change. Les transformations physiques qui s'effectuent durant cette période résultent de la modification des sécrétions hormonales. Ces transformations sont caractérisées, d'une part, par une poussée de croissance staturo-pondérale et, d'autre part, par le développement des organes génitaux. L'entrée dans cette puberté est marquée par l'accroissement de la taille et du poids. « Parallèlement, l'accroissement de la production des hormones sexuelles accentue le développement des attributs sexuels secondaires » (Mouraud, 2007, p.5).

- Chez la fille, en dehors de la croissance, le premier signe visible de changement est l'apparition des bourgeons mammaires, parfois légèrement asymétriques, vers l'âge de 11 ans. Il se développe complètement en quatre ans. Apparaissent ensuite, sous l'influence des hormones androgènes, les premiers poils pubiens et axillaires, la pilosité étant définitive en deux ans et demi, et l'apparition des règles vers l'âge de douze ans. Les hanches de la jeune fille s'élargissent, la masse graisseuse augmente.
- Chez le garçon, les signes sont moins visibles. Le démarrage pubertaire est marqué par l'augmentation du volume des testicules vers 11 ans. Entre 12 et 13 ans, la verge augmente en volume et en longueur, les testicules continuent de croître et la pilosité pubienne apparaît. Les épaules s'élargissent, la masse musculaire augmente, la voix mue. La pilosité du visage, succédant au duvet de l'enfance, du torse et des aisselles apparaît.

Mouraud (2007) mentionne que « l'inflammation des glandes sébacées résultant de l'accroissement hormonal provoque également chez les jeunes des deux sexes. La puberté est dite acquise pour la jeune fille quand il y a apparition des menstruations ; et des premières éjaculations pour le garçon » (p.5). Néanmoins, si l'on situe généralement l'entrée dans la puberté vers l'âge de 11-12 ans et deux ans plus tard chez les garçons, on observe des variations interindividuelles importantes en raison de l'héritage génétique et de facteurs environnementaux (notamment en lien avec l'alimentation).

1.1.1.1.1 Incidences psychologiques

Pour Mouraud (2007), si l'acquisition de la puberté et ses attributs constitue sur le plan physiologique un bouleversement pour l'adolescent, ces modifications hormonales et morphologiques ne sont pas sans avoir des répercussions sur le plan psychologique et peuvent avoir des répercussions sur le plan social. Toutes ces transformations sont ainsi obligatoires, imposées et subies par l'adolescent, et peuvent le rendre méconnaissable à lui-même. « La rapidité des transformations corporelles amène l'adolescent à modifier l'image qu'il s'était faite de son corps en intégrant ses caractéristiques sexuelles » (Mouraud, 2007, p.6). Le caractère dysharmonique de la croissance physique à l'adolescence est susceptible de générer des perturbations d'ordre psychologique. Ce qui peut être une source d'une grande inquiétude, voire d'anxiété. Pour Mouraud (2007, p.6), « le sentiment d'étrangeté que ressent l'adolescent est difficile à exprimer. Il doit faire face à des pulsions et des besoins nouveaux qu'il ne comprend pas toujours ».

L'apparition des premières règles constitue pour l'adolescent un épisode marquant dans le processus pubertaire. Elle indique, sur le plan biologique, la capacité de reproduction et

signifie pour la jeune fille le passage au statut de femme. Le développement de la poitrine, s'il évoque la possibilité d'allaitement, acquiert le double symbole de la sexualité féminine, celui de mère et d'amante. Le développement des seins est vécu au début de la puberté comme la partie la plus sexualisée du corps. Il génère à la fois fierté pour certains et gêne pour d'autres qui éprouvent le regret de quitter l'enfance ou d'offrir une apparence disgracieuse. En ce sens, le refus du corps, comme le souligne Coslin cité par Mouraud (2007, p.6), « Le vécu de cette sexualité peut être négatif ou positif chez la jeune fille (...) selon les informations qu'elle a préalablement reçues ».

Par ailleurs, la croissance staturo-pondérale chez l'adolescent génère des transformations de la silhouette, l'élargissement du bassin et l'accumulation de graisses sur certaines parties du corps focalisent l'attention de la jeune fille qui peut éprouver le désir de réduire son poids pour se rapprocher des standards de beauté associés à la minceur. Pour des images du corps faussé, des pathologies telles que certaines boulimies et conduites anorexiques peuvent apparaître.

1.1.1.1.2 L'image du corps

Le caractère précoce et le processus pubertaire donne généralement aux adolescents un statut social plus avantageux. À l'inverse, une maturité pubertaire tardive peut entraîner un sentiment d'infériorité sur le plan physique et altérer l'estime de soi de l'individu. « L'image du corps revêt dans toute cette période une importance primordiale » (Mouraud, 2007, p.8).

Ne sachant plus qui il est, ce qu'il veut montrer de lui, les vêtements, la coiffure et le maquillage constituent pour l'adolescent « *une espèce de carapace provisoire* » (Dolto citée par Mouraud, 2007, p.8), un mode de défense qui permet de pallier au sentiment de vide intérieur. Ils constituent également des attributs qui permettent aux adolescents d'affirmer leur identité. Cette dimension esthétique met en exergue le désir d'affirmer leur capacité de séduction. Les succès ou les échecs dans le domaine de la sexualité sont autant de facteurs qui renvoient une bonne ou mauvaise image du corps et qui peuvent influencer leur capacité à séduire, c'est-à-dire à être aimés. C'est dans la préoccupation de l'image qu'il donne à autrui que s'exprime et se fonde la recherche d'identité de l'adolescent. La construction de l'identité s'élabore dans la relation à l'autre et notamment avec les pairs, qui constituent des points de référence pour l'évaluation de soi. L'adolescent se construit une image idéale basée sur les critères du groupe, sa morale, ses valeurs. Chez Mouraud (2007, p.8), « On se sent beau ou laid dans la mesure où on s'approche ou non de cette image idéale de soi ».

1.1.1.2 Le développement psycho-sexuel

Le développement des organes génitaux et l'activité sexuelle qui y est associée annoncent une ère nouvelle dans le développement psycho-sexuel de l'adolescent.

1.1.1.1.1 L'autre sexe

À l'adolescence, la rencontre, la confrontation avec l'autre sexe devient une grande préoccupation. L'intérêt nouveau pour les modifications corporelles peut favoriser l'apparition de perturbations du caractère et de comportements associés. Ces modifications sont souvent expliquées par l'entourage comme étant caractéristiques de la crise d'adolescence. L'enfant puis l'adolescent peut devenir susceptible et très réactif lorsqu'on lui fait des remarques sur son aspect physique, lorsqu'on lui pose des questions sur son degré d'intimité avec un camarade de sexe opposé. Ces questions sont souvent mal perçues, surtout lorsqu'elles viennent des parents. Parfois, l'adolescent répond aux remarques avec colère, voire avec insolence. Chez Mouraud (2007, p.10), « cette période est souvent ressentie par l'adolescent lui-même et aussi par son entourage comme une période faite de conflits et de contradictions ».

1.1.1.1.2 Résurgence du complexe d'Œdipe

L'objet du désir de réalisation de la pulsion au moment du complexe d'Œdipe est le parent de sexe opposé. Cet objet devient impossible lorsque l'interdit de réalisation de la pulsion est bien posé par un tiers : le père interdit symboliquement à l'enfant l'accès à sa mère (complexe de castration), ce qui peut sortir l'enfant du complexe d'Œdipe et l'amener à investir ailleurs ses pulsions libidinales, ce qui amène l'enfant à vivre une période de latence.

À la puberté, le conflit œdipien peut resurgir s'il n'a pas été bien résolu pendant la période de latence. L'adolescent doit alors résoudre ce conflit de manière inconsciente. Cette reviviscence à l'adolescence entraîne souvent ainsi le rejet des images parentales de l'enfance ou un réajustement des investissements liés aux premiers objets d'amour. Ce processus permet à l'adolescent d'atteindre une maturité et une autonomie affective et sociale. Cette rupture est nécessaire et constitue une forme de défense à l'égard du danger des figures parentales œdipiennes. Cet état le fait traverser le deuil de la mort symbolique de ses parents, mais aussi la peur d'une perte d'amour et de valorisation, qu'il devra rechercher ailleurs.

Ainsi, l'adolescent portera son choix et sa libido sur des substituts parentaux (enseignants, éducateurs, etc.).

Sensiblement différents des objets originaux quant à leurs caractères et attitudes. Elle peut se fixer vers des personnes incarnant l'idéal du Moi, représentant un compromis entre parents et soi-même [c'est aussi souvent le moment de] l'éclosion des amitiés juvéniles. Elles permettent au narcissisme de l'adolescent de se diluer en s'étendant à un autre et elles impliquent le passage des relations hiérarchiques aux relations démocratiques (Coslin, 2004 cité par Mouraud, 2007, p. 10)

Il faudra donc du temps à l'adolescent avant qu'il ne parvienne à trouver son équilibre entre sa maturité sexuelle physiologique et une certaine maturité affective qui lui permettra de rechercher chez l'autre une relation amoureuse. Cette situation de changements profonds peut générer chez l'adolescent des inquiétudes voire de véritables angoisses.

1.1.1.2.3 Se défendre contre ses pulsions

Chez Mouraud (2007), pour se défendre contre cette angoisse interne, l'adolescent pourra développer différents mécanismes à l'égard de ses pulsions et de sa libido. Nous pouvons avoir comme mécanismes :

- **Régression** : l'adolescent peut adopter des comportements régressifs à des stades de développement affectifs antérieurs. Il cherchera à instaurer de nouveau une relation plus fusionnelle avec sa mère, qui pourra lui apparaître plus confortable et sécurisante en cette période de troubles des transformations. Si cette position régressive persiste, elle peut empêcher l'adolescent d'accéder à une indépendance vis-à-vis de ses parents. Il peut jouer des épisodes de séduction avec sa mère, cherchant par exemple à obtenir des autorisations dépassant son statut d'adolescent. Le père devra imposer symboliquement sa loi et réinstaller une triangulation dans la relation mère-enfant. On retrouvera cette même attitude chez la jeune adolescente et les mêmes mécanismes de résolution.

- **Ascétisme** : l'adolescent peut rejeter globalement l'ensemble de ses pulsions. Il refuse temporairement d'y répondre, tentant alors de ne plus avoir faim, de ne plus avoir besoin de dormir.
- **Intellectualisation** : l'adolescent peut donner à ses pulsions un aspect plus théorique, en les investissant d'un point de vue abstrait et intellectuel. Ce comportement est une forme d'intellectualisation de ses émotions liées à ses pulsions pour une fois de plus y échapper dans la vie réelle et dans leur réalisation.
- **Acting out** : l'adolescent s'engage de manière prématurée dans des relations hétérosexuelles pour fuir le conflit psychique que peut constituer le désir d'investissement homosexuel souvent éprouvé à cet âge.
- **Création** : certains jeunes s'engageront de manière intense dans des activités créatrices et artistiques plus acceptées socialement, dans le but d'éviter une pression de l'environnement refusant plus ou moins l'assoupissement de leurs pulsions.

Ces résurgences de conflit œdipien au cœur même de la période adolescente sont souvent l'occasion de conflits parfois violents entre enfants et parents [...] chaque adolescent trouve donc de manière personnelle une façon de gérer ses émotions et ses pulsions mises en jeu par différentes transformations de cette période. Selon son choix (plus ou moins conscient, plus ou moins déterminé), l'adolescent trouvera une place reconnue dans la société des adultes » (Mouraud, 2007, p. 11-12)

1.1.1.3 La sexualité à l'adolescence

La résolution du conflit œdipien est très personnelle et concerne la réorganisation des sentiments et des investissements pour les personnes de l'entourage très proche. Pour envisager la sexualité de l'adolescent, il faut aussi tenir compte de son environnement plus large et des facteurs qui influenceront son développement affectif et sexuel.

1.1.1.3.1 Les facteurs influençant les filles et les garçons

La famille, en particulier les parents, participera à cela en favorisant l'indépendance de leur enfant, même s'ils gardent souvent un contrôle important sur les premières expériences, en particulier pour les jeunes filles.

Le milieu social et la culture d'origine de l'adolescent influenceront également ce mouvement pulsionnel vers les autres. La religion pratiquée par l'adolescent ou sa famille peut également avoir une forte influence sur son développement sexuel car les différentes religions ont souvent un discours très cadré au sujet de la sexualité. Une imprégnation très forte d'une culture religieuse induit souvent une découverte de la génitalité plus encadrée. Ainsi, selon Coslin (2004) cité par Mouraud (2007), « le temps dévolu à la sexualité est inversement proportionnel à celui consacré à d'autres activités, en particulier à la scolarité ». (P. 12)

1.1.1.3.2 Les filles et les garçons

Face à toutes ces angoisses et ces facteurs d'influences, l'adolescent mettra en place son organisation sexuelle. Avant dix ans, les premiers gestes d'exploration de son corps et de son plaisir par la masturbation se produiront, cette pratique étant plus fréquente chez les garçons et ayant une fonction de décharge instinctuelle. La masturbation à l'adolescence marque une différence entre les filles et les garçons et constitue le point d'entrée dans la sexualité le plus fréquent. Peu de filles connaissent cette pratique.

Ensuite, à partir de dix ans en moyenne, les adolescents expérimenteront ce que l'on appelle les relations génitales, que l'adolescent investira avec plus ou moins d'angoisse en fonction de ses premières expériences, mais aussi en fonction de sa connaissance de soi et de l'autre. La sexualité en tant que réalité est nouvelle dans la vie de l'adolescent et suscite chez tous une grande curiosité et un désir de la découvrir. La découverte de son corps sexué se fait seul, dans un grand besoin d'intimité.

Les garçons et les filles ne vivent pas cette approche de la relation sexuelle de la même manière. Les garçons exprimeront plus facilement être prêts et avoir hâte de vivre une relation sexuelle, tandis que les filles auront besoin davantage de temps, celui de construire au préalable une relation amoureuse avec le garçon avant de partager une relation sexuelle. Ils ne vivent pas cette appréhension de la même manière, mais sont tous craintifs quant à cette expérience car la première relation sexuelle est à la fois la plus redoutée et la plus attendue. Si elle se passe bien, la confiance en soi de l'adolescent se trouvera renforcée. Dans le cas contraire, les difficultés sexuelles peuvent prendre la forme de symptômes et envahir totalement l'adolescent dans ses

relations avec les autres. La déception peut faire souffrir l'adolescent, d'autant plus si la relation était investie de sentiments. « Les amis permettent à l'adolescent de se confier et de partager cette intimité douloureuse, physiquement » (Mouraud, 2007, p. 13).

L'homosexualité peut être, dans cette période de recherche et de construction de soi, rationnellement une expérience mal vécue. Elle peut également être un évitement de l'agressivité éprouvée envers le parent de même sexe, ou encore un choix précoce et durable.

1.2 L'estime de soi à l'adolescence

Pour Thibault et al l'estime de soi est un concept psychologique qui renvoi au jugement global positif ou négatif qu'une personne a d'elle-même. C'est l'évaluation qu'une personne fait de sa propre valeur. C'est le regard que l'on porte sur soi-même et l'appréciation qu'on fait de sa valeur ou de sa propre importance. Une personne qui a une bonne estime de soi se sent prête à affronter les obstacles que peut lui présenter la vie et elle a tendance.

1.2.1 Le concept de soi

L'auto-évaluation est souvent analysée en termes de concept de soi (Rogers, 1959 ; Wylie, 1974). Selon Bandura (2014), le concept de soi est une vision composite de soi qui est censée être formée par les expériences directes d'un individu et les évaluations de ses proches. Lors des mesures, les sujets sont invités à évaluer dans quelle mesure certaines descriptions de divers attributs s'appliquent à eux. Analyser le processus d'autoréférence du point de vue du concept de soi permet de mieux comprendre l'attitude d'un individu envers lui-même et comment modifier sa conception générale de l'existence.

Cependant, plusieurs caractéristiques de ces théories limitent leur pouvoir explicatif et prédictif du comportement humain. Ils sont particulièrement intéressés par l'image globale d'eux-mêmes, ce qui entraîne une confusion quant à ce qui est réellement mesuré et au poids accordé à des traits particuliers. Bien que le concept de soi global soit associé à des domaines de fonctionnement spécifiques, cela ne rend pas justice à la complexité des croyances en matière d'efficacité, qui varient selon les domaines d'activité, le niveau de difficulté dans un même domaine et le contexte.

Selon Damasio (1999), le sentiment de soi lui-même est une compréhension de la manière dont l'individu progresse vers la pleine lumière de la conscience. Il examine les conditions biologiques et émotionnelles qui permettent la transition critique d'un état d'ignorance à un état de connaissance, dans le contexte du sens de soi lui-même, qui fait partie

intégrante de la conscience. Pour comprendre ce processus fluctuant, les neuropsychologues ont développé une conceptualisation du soi comme un « proto-soi », un soi primaire inconscient et imprimé dynamiquement dans tout le corps grâce à d'importantes structures cérébrales anciennes. niveau phylogénétique), le « moi central » (simplification : le soi ressenti actuellement dans « l'ici et maintenant ») et le « moi autobiographique » (le moi passé et futur enrichi d'une perspective de la personne et des faits dans leur ensemble). Les deux premiers moi (le moi originel et le moi central) forment la « conscience centrale », et les deux derniers moi (le moi central et le moi autobiographique) forment la « conscience élargie ». En se basant sur le principe de l'homéostasie, Damasio (1999) soutient que la conscience, définie comme la connaissance directe qu'un organisme possède de lui-même et de son environnement, constitue la nécessité opérationnelle de ses recherches, en ce qui concerne l'évolution et la poursuite des processus émotionnels.

Dans le prolongement de ce dernier, les processus conscients sont plutôt chargés de garantir que les organismes individuels font face aux évolutions inattendues de leur environnement et que leurs besoins fondamentaux pour leur survie continuent d'être satisfaits. Damasio (1999) se réfère au corps biologique et explique que l'origine de l'esprit réside dans la fonction narrative du cerveau. La fonction narrative du cerveau crée des rapports sur les relations entre les organismes et les objets (objets traités et stockés dans les organismes, comme un acte émotionnel comme déclencheur de conscience, L'esprit, en tant que partie intégrante, correspond à une animation composite vivante de la relation du corps aux objets).

Selon lui, la narration semble être une propriété inconsciente et naturelle du cerveau, dans laquelle le cerveau associe les organismes et les objets de conscience à un contexte personnel et subjectif, c'est-à-dire le soi correspondant à des marqueurs émotionnels et somatiques au sens intime. Le sens de soi. Le passé (génétique et acquis), mais cela est aussi important en fonction des perspectives d'avenir. Selon cette logique temporelle mixte, les changements de soi au cours de la vie dépendent non seulement de la refonte consciente et inconsciente du passé, mais aussi de la réalisation de reconfigurations des perspectives futures, qui sont des éléments importants de la vie. Le développement de soi réside dans l'équilibre qui existe entre deux engagements : un passé vécu et des attentes pour l'avenir. Damasio (1999) poursuit cette perspective d'homéostasie physique et mentale, en soulignant que les scénarios établis sous forme de désirs, de désirs, d'objectifs et d'engagements influencent chaque instant. Cela aide également à remodeler les

expériences passées conscientes et inconscientes et ce que chaque personne croit être à chaque instant.

Grâce à la riche imagination humaine, le scénario de vie de chaque personne est écrit en de multiples versions, mais dans l'ombre se fait toujours le choix qui convient le mieux au moi unique et unifié. En vertu du sens même de soi, le soi et la subjectivité prennent forme au contact des objets. Selon Damasio (1999), ces émotions sont enrichies par les interactions, les expériences et la culture, mais sont toujours profondément enracinées dans l'organisme et se développent donc toujours sous ses auspices. Comme l'explique Damasio (1999), ce mécanisme subtil d'évaluation de la probabilité qu'un scénario choisi soit favorable à la continuité historique du soi dans le temps permet aux organismes dotés d'une conscience développée d'établir une connexion entre le monde régulé et le monde régulé. La régulation crée de manière homéostatique des créations imaginaires, élargissant ainsi leurs pouvoirs prédictifs et créatifs afin de vivre heureux ou de changer les conditions d'existence.

1.2.2 Les types de soi

Selon L'Écuyer (1978), le concept de soi consiste parfois en « une configuration organisée de la perception de soi admissible à la conscience » (le soi phénoménal de Rogers 1951), parfois en tant que produit d'une interaction sociale. Apparaît comme suit. C'est un produit de la société et devient alors une sorte d'introduction à la façon dont les autres me perçoivent. Cependant, le soi peut représenter une entité subjective influencée plus ou moins inconsciemment (Arrieti, 1967 ; Jacobson, 1964).

Selon James (1890), et comme le souligne L'Écuyer (1978), le soi se définit comme : « la somme totale de tout ce qu'il (l'individu) peut appeler sien, non seulement son corps et ses capacités physiques, mais aussi ses vêtements et sa maison, son conjoint et ses enfants, ses ancêtres et amis, sa réputation et son travail, ses terres et chevaux, son compte en banque » (James, 1890 cité par L'Écuyer, 1978, p. 17). Cela signifie que le moi est constitué de tout ce qui est considéré comme mien et qui fait partie de moi. Baldwin (1897), Cooley (1902) et Tomé (1972) cherchent à souligner l'influence de l'environnement social sur le processus de construction de soi. Pour eux, comme le montre L'Écuyer (1978), le concept de soi (ou images, perceptions, représentations, conscience de soi) n'apparaît que dans la communication avec autrui. Le soi naît alors de la complémentarité du soi et de l'autre et est généralement considéré comme une structure sociale qui trouve son origine dans l'expérience sociale.

Selon L'Écuyer (1978), le terme concept de soi a été remplacé par le concept de soi social, même si sa définition n'est pas nécessairement la même pour tous les auteurs. Pour lui, le moi social est tantôt la manière dont un individu perçoit les autres, tantôt la manière dont les autres perçoivent l'individu, tantôt encore la manière dont un individu pense que les autres le perçoivent, et parfois le résultat final est un mélange de ces différents aspects. D'autres auteurs ont souligné les aspects multidimensionnels du concept de soi et l'organisation hiérarchique de ce concept. Ils continuent à maintenir ces organisations hiérarchiques sur des périodes plus ou moins longues de leur vie.

Le concept de soi est alors défini comme une construction multidimensionnelle globale composée de plusieurs constructions de base qui délimitent les principaux domaines mondiaux du concept de soi. Chaque construction couvre une partie limitée du soi et caractérise plusieurs aspects du concept de soi. Ils les exploitent dans des expériences directement ressenties, puis perçues et enfin symbolisées ou conceptualisées par l'individu (L'Écuyer, 1975, p. 31).

De manière générale, il est juste de dire que tous ces concepts tournent autour de points communs qui remontent à la définition du soi formulée par Rogers (1951). Étant donné que ces approches sont relativement faciles à reconnaître car elles concernent des domaines de recherche complets, il convient de noter que les véritables problèmes concernant le concept de soi ne se posent pas vraiment à ces niveaux. En fait, quel que soit le domaine d'approche particulier ou l'orientation particulière privilégiée par les auteurs (sociale, physique, développementale, etc.), d'autres types d'ambiguïtés existent encore qui brouillent la notion de concept de soi. Les catégories les plus importantes en Amérique et en Europe sont la confiance en soi, la conscience de soi, l'image de soi, la présentation de soi et le concept de soi. Le concept de soi est considéré comme une entité simple et multidimensionnelle. La classification finale distingue le moi phénoménal du moi social.

1.2.3 Stratégies de construction de l'estime de soi

Selon L'Écuyer (1978), le concept de soi consiste parfois en « une configuration organisée de la perception de soi admissible à la conscience » (le soi phénoménal de Rogers 1951), parfois en tant que produit d'une interaction sociale. Apparaît comme suit. C'est un produit de la société et devient alors une sorte d'introduction à la façon dont les autres me perçoivent. Cependant, le soi peut représenter une entité subjective influencée plus ou moins inconsciemment.

Selon James (1890), et comme le souligne L'Écuyer (1978), le soi se définit comme : « la somme totale de tout ce qu'il (l'individu) peut appeler sien, non seulement son corps et ses capacités physiques, mais aussi ses vêtements et sa maison, son conjoint et ses enfants, ses ancêtres et amis, sa réputation et son travail, ses terres et chevaux, son compte en banque » (James, 1890 cité par L'Écuyer, 1978, p. 17). Cela signifie que le moi est constitué de tout ce qui est considéré comme mien et qui fait partie de moi. Baldwin (1897), Cooley (1902) et Tomé (1972) cherchent à souligner l'influence de l'environnement social sur le processus de construction de soi. Pour eux, comme le montre L'Écuyer (1978), le concept de soi (ou images, perceptions, représentations, conscience de soi) n'apparaît que dans la communication avec autrui (Cooley, 1902). Le soi naît alors de la complémentarité du soi et de l'autre (Tomé, 1972) et est généralement considéré comme une structure sociale qui trouve son origine dans l'expérience sociale (Mead, 1934).

Selon L'Écuyer (1978), le terme concept de soi a été remplacé par le concept de soi social, même si sa définition n'est pas nécessairement la même pour tous les auteurs. Pour lui, le moi social est tantôt la manière dont un individu perçoit les autres, tantôt la manière dont les autres perçoivent l'individu, tantôt encore la manière dont un individu pense que les autres le perçoivent, et parfois le résultat final est un mélange de ces différents aspects. D'autres auteurs ont souligné les aspects multidimensionnels du concept de soi (Allport, 1955 ; Sarbin, 1952 et Staines, 1954) et l'organisation hiérarchique de ce concept (Gordon, 1968 ; L'Écuyer, 1975). Ils continuent à maintenir ces organisations hiérarchiques sur des périodes plus ou moins longues de leur vie.

Le concept de soi est alors défini comme une construction multidimensionnelle globale composée de plusieurs constructions de base qui délimitent les principaux domaines mondiaux du concept de soi. Chaque construction couvre une partie limitée du soi et caractérise plusieurs aspects du concept de soi. Ils les exploitent dans des expériences directement ressenties, puis perçues et enfin symbolisées ou conceptualisées par l'individu (L'Écuyer, 1975, p. 31).

De manière générale, il est juste de dire que tous ces concepts tournent autour de points communs qui remontent à la définition du soi formulée par Rogers (1951). Étant donné que ces approches sont relativement faciles à reconnaître car elles concernent des domaines de recherche complets, il convient de noter que les véritables problèmes concernant le concept de soi ne se posent pas vraiment à ces niveaux. En fait, quel que soit le domaine d'approche particulier ou l'orientation particulière privilégiée par les auteurs (sociale, physique, développementale, etc.),

d'autres types d'ambiguïtés existent encore qui brouillent la notion de concept de soi. Les catégories les plus importantes en Amérique et en Europe sont la confiance en soi, la conscience de soi, l'image de soi, la présentation de soi et le concept de soi. Le concept de soi est considéré comme une entité simple et multidimensionnelle. La classification finale distingue le moi phénoménal du moi social.

1.3 Les tâches développementales à l'adolescence

L'adolescent, selon Claes (2000), se réalise par l'accomplissement d'un certain nombre d'opérations psychiques qu'il appelle les tâches développementales. « Il s'agit des réalités qui se posent à tous au cours d'une même période du développement, avec certaines urgences » (Claes, 2000, p. 2000). Ces tâches sont importantes dans le stade pour l'adaptation de l'adolescent et déterminent son développement ultérieur. Celles-ci sont en rapport avec le corps, le soi et l'autre.

1.3.1 Les tâches liées au corps

En ce qui concerne le rapport à son corps, Claes (2000) montre « l'adoption d'une identité de genre, la construction d'une image corporelle sexuée et l'engagement progressif dans l'intimité sexuelle ». Avec la puberté comme principal événement, elle pose des réaménagements au niveau des rapports que l'adolescent entretient avec son propre corps. Un corps devenu dans son intégralité érogène, sexué et difficile à maîtriser ou à contrôler. Ce corps se transforme ainsi dans tous ses aspects, entraînant l'adolescent dans une réactivation de l'identité de genre qui s'est construite durant l'enfance, laissant ce dernier dans une ambivalence : accepter le corps de femme, d'homme ou alors le refuser. Il se retrouve perdu, ne sachant plus qui il est ou devenu exactement et ce qu'il veut montrer de lui ; sa manière de s'habiller, de se coiffer, de se maquiller, etc., constitue pour lui une sorte de « carapace provisoire » (Dolto, 1965), un mode de défense qui permet de pallier le sentiment de vide intérieur et d'affirmer son identité sexuelle.

Le corps, tout au moins le regard, l'idée que l'adolescent a de son corps, fait de ce dernier un repère spatial, un représentant symbolique, un narcissisme, une identité (Marcelli & Braconnier, 2008). Un repère spatial dans la mesure où « l'adolescent est un peu comme un aveugle qui se meut dans un milieu dont les dimensions ont changé » (Haim, 1970), cité par Marcelli et Braconnier (2008). Aussi, il est assimilable à un repère symbolique, un langage, à travers la manière dont l'adolescent l'utilise : aime, déteste, sentiment d'infériorité, de

supériorité, de rivalité, etc. Il représente un support d'expression symbolique. Un hyper investissement de soi, un instrument selon lequel l'adolescent se représente, se contemple et se mire en accordant plus d'intérêt que possible. Ce corps va par la suite amener l'adolescent à s'engager progressivement dans l'intimité sexuelle. La rencontre, la confrontation avec l'autre sexe va devenir la grande préoccupation de l'adolescent. De ce qui précède, l'adolescence est caractérisée par un événement majeur : la puberté, qui est responsable de la modification du schéma corporel, de l'image du corps par l'entremise d'un surinvestissement de ce dernier. Son corps exprime de la détresse, du chaos ou du vide intérieur.

1.3.2 Les tâches par rapport à l'autre

Pour ce qui est des rapports avec l'autre, elle constitue l'indépendance à l'égard des parents et un engagement dans les relations de proximité avec les pairs. Selon Claes (2010), les modifications de la vie sociale ou les rapports à autrui imposent deux accomplissements majeurs : la modification des rapports avec les parents dans le but de surpasser leur autorité et d'être autonome. Tandis qu'une autre tâche majeure dans cet aspect est de nouer des rapports avec les amis, les pairs à travers un engagement dans des relations de mutualité et d'intimité.

À cette période clé du développement, la cellule familiale est de plus en plus désinvestie. Il y a un transfert progressif de la famille à d'autres agents de socialisation et en particulier au groupe des pairs, des camarades qui ont une certaine position privilégiée dans ce temps de transition. L'adolescent(e) revendique son autonomie, ce qui entraîne des conflits et des comportements agressifs, de désinvolture, à l'égard de leurs parents et généralement de celui qui incarne l'autorité (le père). Cette autonomie comportementale renvoie à tout ce que l'adolescent peut faire sans se référer à l'autorité parentale. Les conflits rencontrés à cette période varient en fonction de l'âge et du sexe. Ils s'intensifient le plus chez les filles avant l'âge de 15 ans, alors que chez les garçons, c'est après 15 ans. Ils diffèrent également selon les milieux (plus fréquents chez les étudiants que chez les jeunes déjà insérés professionnellement). Ainsi, l'émancipation de la dépendance envers les parents constitue une des tâches développementales majeures de l'adolescence, et les interactions avec les pairs favorisent l'appropriation progressive d'une vie sociale et affective en dehors de la zone d'influence parentale.

1.3.3 Les tâches par rapport à soi

L'adolescent se situe et se structure à travers des enjeux cruciaux : « les perspectives professionnelles, les relations interpersonnelles, le rapport à l'autre sexe (identité sexuelle), les valeurs, les croyances et les plans de vie ». La construction de l'identité clôture les tâches de

l'adolescence et engage l'individu dans l'âge adulte (Claes, 2010) quant à ses valeurs, ses croyances, sa sexualité. La recherche par l'adolescent de son identité peut se situer dans la continuité de la quête de l'identité depuis le plus jeune âge mais aussi dans la recherche identificatoire qui part de l'adolescence vers l'âge adulte. Ce qui serait alors difficile de séparer identité et identification. Cependant, avec les contributions de Klein sur l'identification projective et celles de A. Freud sur les mécanismes de projection et d'introjection, une nuance entre ces deux aspects se dessine. Ainsi, l'identification pour certains représente un processus, pour d'autres un fantasme se situant toujours au niveau inconscient. En un mot, l'identité et l'identification renvoient à deux registres distincts : l'un à un registre narcissique et l'autre à un registre objectal. La représentation est réfléchie par autrui : c'est par le non-moi que le moi s'affirme. Cette représentation de soi est identifiable par la façon dont il croit être perçu par ses parents ou la société.

Dans ce sens, Tourette (2002, p. 154) pense que « le sentiment d'identité personnelle est constitué de l'ensemble des croyances, des sentiments et des projets qui ont trait à soi. C'est un processus qui est toujours en train d'évoluer, car la construction du moi n'est jamais achevée ». Au stade de l'adolescence, l'identité s'oppose à la confusion de l'identité. L'école est identifiée comme un lieu d'élargissement des rencontres interpersonnelles, de confrontation avec d'autres. La famille, quant à elle, est identifiée comme autant de rapports contradictoires, de coopération, d'opposition. Le sentiment d'identité apparaît ainsi lié dans l'ensemble à la comparaison avec autrui et à la réflexion sur soi. L'adolescent cherche à tout prix à se plaire dans le regard des autres. Il attire l'attention (en se faisant remarquer, il a l'impression d'exister, il provoque pour être regardé).

L'adolescent se déçoit de penser et pense décevoir ses parents. Par conséquent, il faut chercher un rempart ailleurs hors de la cellule familiale, et le plus souvent dans le groupe de pairs ou les bandes. En tout état de cause, l'adolescence est une période cruciale, un changement, un bouleversement qui s'observe à travers le regard que l'adolescent a de lui-même quant à son corps, son identité ainsi que les différentes relations qu'il entretient avec autrui. C'est ce que nous avons qualifié sous le vocable « tâches développementales » selon Claes (2010). Par conséquent, la réalisation de ces tâches développementales garantit la croissance, alors que l'échec hypothèque le développement ultérieur.

1.3.1 Phénomène pouvant entraver les tâches développementales à l'instar du syndrome d'auto-exclusion

Claes (2000, p. 201) affirme que « la réalisation des tâches développementales garantit la croissance, la construction de l'identité, l'intégration au groupe et une intégrité narcissique, alors que l'échec hypothèque le développement ultérieur ». À l'adolescence, la réalisation de ces tâches peut être entravée par divers obstacles, notamment le syndrome d'auto-exclusion.

Selon Furtos (2009), le syndrome d'auto-exclusion peut être considéré comme une forme d'aliénation. Dans certaines situations, le sujet, pour survivre, peut abandonner une partie de sa liberté et s'auto-aliéner. Ce phénomène est lié à l'émergence de l'individu qui se considère indépendant du groupe familial. L'exclusion est souvent perçue comme venant de l'environnement qui est excluante. Dans sa détresse, si un individu n'est pas reconnu, il peut ressentir qu'il ne fait plus partie du groupe humain : « on se sent soi-même sur une autre planète. L'exclusion c'est ce sentiment terrible de ne plus faire partie du groupe des humains » (Furtos, 2009, p. 25).

Certaines personnes ayant ce syndrome ont l'impression d'être des zombies, détachés de notre monde. Pour se protéger, elles peuvent se dire qu'elles quittent ce monde qu'elles perçoivent comme pourri. Furtos (2009) explique qu'une personne en auto-exclusion peut se refermer sur elle-même, se couper du monde, et, par extension, se couper de soi-même. Il est essentiel de diagnostiquer ce syndrome dès qu'il commence à se manifester.

Ce syndrome peut mener à un désespoir absolu. Furtos (2003) le compare à un clivage serré avec déni, où le moi n'est pas seulement coupé en deux, mais congelé. Il décrit cette condition comme une auto-anesthésie : « les personnes atteintes peuvent rendre leurs émotions moins sensibles et inhiber leur pensée pour échapper à la souffrance de l'exclusion. Cela peut donner l'impression de maladies neurologiques, d'hystérie, de pauvreté émotionnelle ou de troubles cognitifs, mais il s'agit en réalité d'une véritable auto-anesthésie » (Furtos, 2009, p. 30).

En situation de stress intense, une personne peut devenir insensible à la douleur jusqu'à ce qu'elle soit en sécurité. Les personnes en auto-exclusion présentent souvent des signes paradoxaux, tels qu'une réaction thérapeutique négative, où plus on essaie de les aider, plus elles vont mal. Il est crucial de ne pas se précipiter et de faire preuve de patience lors du traitement (Furtos, 2009, p. 32).

La rupture des liens transgénérationnels peut entraîner une déconnexion des relations d'aide, familiales ou amicales. Les personnes atteintes n'ont plus confiance en elles-mêmes ni en autrui, et préfèrent souvent aimer à distance par l'errance, une manière d'aimer en fuyant ceux avec qui elles sont en lien.

Le syndrome d'auto-exclusion se manifeste aussi par une incurie à domicile avec refus d'aide demandé ou proposé et un manque de souci de soi. Les personnes atteintes accumulent des objets sans distinguer ce qu'il faut garder ou jeter, investissant certains objets d'une valeur extrême. Perdre la « bonne honte » est également un symptôme. Le refus d'aide et le manque d'expression des besoins sociaux et psychique chez les personnes victimes d'une extrême exclusion sociale ou familial représentent un éventail d'attitudes beaucoup plus large que ce que l'on a tendance à supposer. Souvent, le refus d'un soutien institutionnel de nature sociale, psychique et/ou médicale de la part des personnes exclues est entre autres lié à une altération du sens demandé. Cette aide est vécue comme une humiliation supplémentaire ou adopter un caractère de persécution dans le contexte vision négative et hostile de la société dans son ensemble. Ne plus pouvoir se regarder dans une glace après avoir rompu un engagement est une perte de cette honte, qui repose sur des valeurs partagées empêchant de faire n'importe quoi (Furtos, 2009, p. 33).

Cette clinique doit être comprise dans le contexte du syndrome d'auto-exclusion, qui peut entraîner une désobjectivation violente pour échapper à la souffrance. Cela conduit à une perte de sentiment de continuité de l'existence et à un cycle de destruction par des mécanismes de défense paradoxaux coûteux, qui accélèrent l'exclusion. Ces processus sont souvent soutenus par un clivage du moi, accompagné de déni et d'une incapacité à faire le deuil, affaiblissant les capacités primaires.

Furtos (2003) note que le syndrome d'auto-exclusion, en tant que mécanisme psychologique de perte de subjectivité, est étroitement lié à l'exclusion sociale. Enregistrer les antécédents médicaux dans ces cas est difficile car le passé est souvent obscurci et le présent domine la situation d'exclusion. Lorsqu'un adolescent entame un parcours d'exclusion, il peut, mais pas toujours, développer ce syndrome.

Les adolescents atteints de drépanocytose peuvent avoir un développement différent à cause de la non-conformité de leur corps aux attentes de leurs pairs, entraînant un syndrome d'auto-exclusion pour gérer la frustration. Ils peuvent se poser des questions sur leur maladie, leur sexualité et leurs croyances, créant une divergence entre leur corps et leur esprit. Ce processus peut les isoler davantage, car leur incapacité à réaliser les tâches développementales majeures hypothèque leur développement ultérieur, augmentant ainsi leur souffrance psychique et potentiellement conduisant à une accentuation du vécu traumatique.

Le degré de force du moi et les détails de la manière unique de chaque sujet de répondre à une situation d'exclusion particulière dépendent principalement de l'histoire personnelle de cette personne. Il faut souligner que les traumatismes psychiques passés, notamment ceux de l'enfance, s'ils

ne sont pas traités de manière adéquate, peuvent exacerber considérablement les effets traumatiques de cette situation et ses conséquences perturbatrices sur le fonctionnement psychologique ; Les biographies de nombreux sujets qui survivent en errant dans les rues sont caractérisées par un abandon précoce de l'enfance, une institutionnalisation répétée et/ou des expériences de maltraitance (Felix, 2004). De plus, les événements traumatiques comme les ruptures familiales, amoureuses ou professionnelles particulièrement douloureuses, le décès d'êtres chers, les accidents ou les maladies graves sont généralement des pertes difficiles à traiter, des pertes supérieures ou inférieures à étant souvent constatées.

Juste avant de commencer la randonnée. Au centre de l'expérience subjective des sujets confrontés à des situations d'exclusion extrême, lesquelles deviennent Dans la situation sociale actuelle, il est de plus en plus courant de ressentir de la douleur, qui s'accompagne presque toujours d'un profond sentiment d'insécurité profonde. Ce sentiment est plus ou moins permanent et naît d'une menace sérieuse qui n'a pas grand-chose à voir avec soi-même. Les menaces sont donc davantage liées à l'environnement qu'à l'économie impulsive interne du sujet (Roussillon, 2008). Continuité et stabilité du cadre, une certaine dimension de reproductibilité, tout ce qui d'un certain point de vue ne peut plus être appelé simplement « habitudes » maintient une qualité psychique de sécurité suffisante et un narcissique adapté. À ce stade, le cadre représente l'arrière-plan silencieux dans lequel le moi et les soi sont construits, dans le sens d'être réguliers, permanents et habituels. Le sujet s'identifie.

La répétition compulsive d'une situation douloureuse peut exprimer une tentative de l'appareil psychique de lier et d'intégrer l'expérience traumatique (Freud, 1920) et, en même temps, fonctionner comme une « défense paradoxale » précisément contre le retour passivant du vécu en question (Roussillon, 1991). Dans la clinique de la précarité, ce processus de retournement, mécanisme plus précoce que le refoulement, émerge souvent sous la forme du « syndrome d'auto-exclusion » (Furtos, 2009) où l'adoption active de l'exclusion comme modèle d'existence « volontaire » semble être finalement la seule voie demeurant ouverte pour le sujet. Subissant la violence de l'exclusion sociale, l'adolescent est conduit ici, dans une tentative ultime et paradoxale de préserver sa continuité interne, à mettre en place de son côté, parallèlement, un processus de double aliénation radicale. Le syndrome d'auto-exclusion s'inscrit dans une clinique de la désubjectivation où le sujet, afin de pouvoir continuer d'exister psychiquement face à la réalité traumatique de l'exclusion, se voit contraint de se retirer de sa propre expérience via le recours à des mécanismes de clivage extrêmement coûteux.

Au sorti de ce chapitre nous pouvons dire que l'adolescence est marquée par de nombreux changements tant physique observé au niveau du corps chez les garçons comme chez les filles avec l'apparition de certains symptômes. Au niveau psychologique ceci les affectent au regard de ce que subit leurs corps, il se pose des questions rendant l'image de leur corps comme étrange car ne sachant plus qui il est aura besoin de former une nouvelle identité avec des coiffures, des vêtements... Une nouvelle image du corps qu'il veut présenter au monde cette image construite est basée sur les critères du groupe.

En ce qui concerne l'estime de soi à l'adolescent l'attitude des parents envers les émotions négatives, les exclusions et les rejets que subit l'adolescent au sein du groupe lui fait avoir une mauvaise évaluation de ses propres valeurs. Avec cette mauvaise estime de soi il ne sera pas prêt à affronter les obstacles que peut lui présenter la vie. L'estime de soi comme sentiment d'efficacité personnelle et le sentiment d'avoir de bonnes relations est négative chez ces adolescents. Au niveau des tâches développementales que ce soit celle qui sont en rapport avec le corps le soi et l'autre l'adolescent drépanocytaire n'a que de rapport étroit avec celle-ci ces tâches qui quand elles sont effectuées concourent à la bonne adaptation de l'adolescent chez ceux-ci n'est que désespoir car au regard de ce qu'il lui impose la maladie, il ne peut les effectuer. Il mettra donc en place ce que Furtos (2009) appelle le syndrome d'auto-exclusion.

Le syndrome d'auto-exclusion qui est un mécanisme mis en place quand un individu subit des exclusions et rejets au sein d'un cadre. Ce syndrome d'auto-exclusion comme il le précise est une forme d'aliénation. Pour survivre l'adolescent abandonne une partie de sa liberté et s'auto-exclut certaines personnes qui ont ce symptôme ont l'impression d'être zombi détaché du monde extérieur ce qui donne raison à Dong (2023) avec le phénomène de dépersonnalisation qui a démontré que les personnes atteintes de drépanocytose ont un sentiment d'être bizarre d'être des fantômes des ombres ou comme des morts vivants. Ce phénomène d'auto-exclusion vient entraver les tâches développementales car un individu qui s'auto-exclut ne peut réaliser ces tâches déjà qu'il a besoin des autres pour le faire mais ce qu'il subit n'est que stigmatisation exclusion rejet et autre. Tout ceci concourent à la mise en place du syndrome d'auto-exclusion.

CHAPITRE 2 :
VÉCU TRAUMATIQUE DE LA DRÉPANOCYTOSE

Ce chapitre s'intéresse au vécu traumatique de la drépanocytose chez l'adolescent

2.1 : La drépanocytose : une pathologie psychosomatique comme effraction psychique à l'adolescence

2.1.1 Affection corporelle

La drépanocytose par son affection corporelle est considérée comme un maladie organique simple et complexe dont ayant des complication chronique.

2.1.1 affection corporelle simple

La santé est un état précieux pour tout être vivant en général, et particulièrement pour tout être humain. Elle renvoie à un fonctionnement régulier et harmonieux de l'organisme pendant une période appréciable. À l'opposé, la maladie induit une grande souffrance. Il s'agit d'un état d'altération organique ou fonctionnelle considérée dans son évolution (Grand Robert de langue française) le cas de la drépanocytose qui est une maladie transmise des parents vers les enfants dès la naissance. Elle confronte les familles aux crise itérative Le terme « drépanocytose » provient de l'étymologie grecque « drepanon » signifiant « faucille » et désignant la forme caractéristique des globules rouges engendrés par l'hémoglobine S (Lainé & al., 2004). De la racine de ce mot vient le mot drépanocytose. La drépanocytose est une maladie génétique de l'hémoglobine qui pendant de nombreuses années a été considérée comme une maladie rare et exclusivement réservée à une certaine population. La drépanocytose aussi appelée anémie à hématies falciformes, est aujourd'hui la première maladie génétique dans le monde Il y a encore quelques années, cette maladie n'était pas aussi bien connue que de nos jours. Les efforts qui ont été faits au niveau du dépistage, de l'information des patients ainsi que de la prise en charge de cette maladie ont permis une amélioration du suivi des patients atteints de cette pathologie.

La drépanocytose, une pathologie héréditaire de l'hémoglobine, résultant de la mutation du gène responsable de la polymérisation de l'hémoglobine, laquelle engendre une déformation des globules rouges, nommée falciformation. En conséquence de cette mutation génétique, l'hémoglobine S (tandis que l'hémoglobine normale se désigne par la lettre A) engendre une fragilisation de la plasticité des globules rouges, nuisant notamment à l'acheminement dès l'oxygène au sein des organes vitaux. Un tel phénomène de mutation entraîne une hémolyse (destruction des globules rouges par l'organisme) importante, conduisant ainsi à une anémie sévère chez les sujets qui en sont atteints (Habibi & al., 2015). Le gène de la drépanocytose a été identifié en 1910 aux États-Unis, où la maladie y est nommée « sicle cell disease », c'est pourquoi son appellation fut longtemps retrouvée sous le terme de « sicklémie ». Il existe

plusieurs formes de drépanocytoses : on distinguera les formes hétérozygotes dites asymptomatiques ou pauci symptomatiques nommées AS, les formes homozygotes symptomatiques, généralement nommées syndromes drépanocytaires majeurs, que sont les formes SS, mais également les formes composites SC et S-bêta thalassémique.

Pour certains auteurs, la mutation du gène responsable de la drépanocytose serait une réaction adaptative, voire protectrice vis-à-vis du paludisme, bien que cette hypothèse reste malgré tout controversée (Le Meal et al., 2000 ; Perignon, et al., 2008 ; Mattioni et al., 2016). Ainsi, les populations qui en sont atteintes sont issues des zones paludéennes, notamment des continents tels que l'Afrique sub-saharienne, le sud de l'Asie, le nord de l'Amérique du Sud et L'Amérique Centrale.

Ces manifestations sont premièrement observées au niveau des globules rouges, qui se renouvellent sans cesse, sont produits au centre des os, dans un tissu appelé la moelle osseuse rouge. De là, ils entrent dans la circulation systémique, où ils restent généralement dans le sang pendant environ 120 jours avant d'être détruits dans la rate. La forme anormale des globules rouges est responsable des principaux symptômes de la maladie (anémie, crise d'occlusion vasculaire). D'autres symptômes incluent des complications liées aux occlusions répétées des vaisseaux sanguins et à la privation d'oxygène de certains organes. Anémie Les globules rouges en forme de faucille sont très fragiles, ce qui réduit le nombre total de globules rouges dans le sang et réduit le nombre total d'hémoglobine (anémie).

Cette anémie limite la capacité du sang à transporter l'oxygène, mais le patient ne souffre pas d'anémie lorsqu'il est au repos. Lorsque les organes ne reçoivent pas suffisamment d'oxygène, ils fonctionnent mal. De plus, le corps tente de compenser ce manque d'oxygène en augmentant le travail du cœur. La fréquence cardiaque s'accélère (tachycardie), ce qui augmente le travail des poumons et provoque un essoufflement (dyspnée). De plus, les globules rouges deviennent plus fragiles et de l'hémoglobine est libérée (une hémolyse se produit et l'anémie est dite hémolytique). L'hémoglobine est ensuite rapidement convertie en bilirubine, un pigment jaune-brun. Cette bilirubine libre tache la peau et les yeux et provoque un ictère plus ou moins sévère. Aggravation de l'anémie - Séquestration de la rate Les globules rouges anormaux sont rapidement détruits par l'organisme, en particulier la rate.

Les globules rouges en forme de faucille sont considérés comme anormaux par la rate et sont piégés (ou séquestrés) et éliminés, augmentant ainsi l'anémie. Chez l'enfant, l'action purificatrice de la rate augmente, et en même temps le volume de la rate augmente (splénomégalie), et dans certains cas, la séquestration augmente, conduisant brutalement à une

anémie sévère. Crise hypoplasique La crise hypoplasique est souvent provoquée par une infection par le parvovirus B19 ou par une carence en vitamine B9. Le parvovirus B19 est un virus qui infecte les globules rouges. Cette infection provoque la destruction des globules rouges. Cette infection est généralement inoffensive, mais chez les personnes atteintes de drépanocytose, elle ne fait qu'aggraver l'anémie existante. Une carence en vitamine B9 ralentit la production de globules rouges. La production de globules rouges normaux n'est pas suffisante, ce qui aggrave l'anémie.

Chez la drépanocytose les Crises vaso-occlusives se produisent provoquant une forme anormale de faucille des globules rouges. Cette déformation les rend rigides (bien qu'ils soient généralement flexibles et déformables). Ils peuvent former des « bouchons » et obstruer les petits vaisseaux sanguins à travers lesquels circulent facilement les globules rouges normaux, empêchant le sang de perfuser correctement les organes. Ainsi, une fois le sang fourni, les nutriments et s'il y a suffisamment d'oxygène, ces blocages peuvent provoquer une crise vaso-occlusive. Selon la localisation du blocage, les organes peuvent être privés ou avoir un apport sanguin insuffisant, entraînant les différents symptômes énumérés ci-dessus : si l'os est atteint : Si l'occlusion est trop longue, l'os sera endommagé. Si l'apport d'oxygène est trop important, des dommages irréversibles se produisent : C'est ce qu'on appelle un infarctus osseux ou ostéonécrose ; si la zone touchée est proche d'une articulation, l'ostéonécrose peut éventuellement provoquer une déformation de l'articulation, conduisant à l'arthrose. Le syndrome main-pied survient lorsque les vaisseaux sanguins des os des mains et des pieds sont obstrués. Le syndrome thoracique aigu survient lorsqu'une ou plusieurs artères des poumons sont bloquées (thrombose de l'artère pulmonaire).

Elle peut également survenir après une infection (surtout chez les enfants) ou en raison d'une combinaison d'occlusion artériolaire et d'infection. Ce phénomène représente une complication grave de la maladie, puisque les poumons ne sont plus en mesure de remplir efficacement leur rôle d'apport d'oxygène à tous les organes du corps. Lorsque les vaisseaux sanguins qui transportent le sang vers le cerveau se bouchent, ils ne reçoivent pas suffisamment d'oxygène, ce qui peut entraîner un accident grave appelé accident vasculaire cérébral (AVC) ou « crise cérébrale ». Ces accidents vasculaires cérébraux peuvent être liés à une altération du flux sanguin vers le cerveau (ischémie). Les symptômes sont souvent temporaires et le vaisseau sanguin bloqué peut s'ouvrir rapidement (on parle d'un accident ischémique transitoire). Un accident vasculaire cérébral peut également être causé par une rupture d'un vaisseau sanguin dans le cerveau (hémorragie cérébrale).

2.1.2 Affection corporelle complexe par les complications chroniques

Les complications chroniques sont une conséquence des crises vaso-occlusives qui apparaissent pendant l'enfance. La répétition et l'accumulation de ces crises peuvent à la longue endommager les différents organes et entraîner des séquelles pulmonaires, cardiaques, rénales, oculaires, cutanées...

- Hypertension artérielle pulmonaire

Les dommages aux vaisseaux sanguins pulmonaires entraînent finalement une résistance au flux sanguin, obligeant le cœur à « pousser » plus fort en augmentant la pression pour continuer à assurer un bon flux sanguin vers les poumons. Il s'agit d'une hypertension artérielle pulmonaire. L'occlusion de petits vaisseaux sanguins peut être le résultat direct de la formation de caillots sanguins à partir de globules rouges en forme de faucille. Cependant, cela peut aussi être dû à une diminution du diamètre des artérioles. L'anémie hémolytique (voir ci-dessus) entraîne, entre autres, une diminution de la quantité d'oxyde nitrique (NO) dans le sang, substance qui contribue normalement à la dilatation. Dilatation des vaisseaux sanguins (vasodilatateurs).

- Atteinte cardiaque

Cette variété renforce le muscle cardiaque, lui permettant de fonctionner normalement pendant un certain temps. Cet entraînement en force augmente le volume du cœur et améliore les performances de la pompe cardiaque. Chez certaines personnes, la fonction cardiaque diminue avec l'âge (insuffisance cardiaque) et nécessitent des soins de soutien.

- Atteinte rénale

Les lésions rénales s'expliquent également par le blocage des vaisseaux sanguins dans les reins par des globules rouges en forme de faucille. Les petits vaisseaux sanguins (capillaires) situés dans les parties des reins (néphrons) responsables de la filtration du sang et de la production d'urine sont les plus souvent touchés. Dans ce cas, les lésions rénales provoquent initialement une albuminurie minime (micro albuminurie).

- Priapisme

Le sang « obstrue » le pénis, provoquant une érection. Les globules rouges en forme de faucille bloquent les vaisseaux sanguins, permettant au sang d'entrer sans pouvoir refluer.

- Hépatomégalie

Le foie joue un rôle central dans l'équilibre de l'organisme, étant chargé d'une part d'éliminer certains déchets et toxines nocifs pour l'organisme, et d'autre part de produire un grand nombre de substances nécessaires à son fonctionnement. Dans la drépanocytose, diverses

substances (comme le fer) peuvent s'accumuler dans le foie et provoquer une augmentation de volume (hépatomégalie). Des crises répétées peuvent provoquer un dysfonctionnement hépatique.

2.2 effraction du psychisme à l'adolescence

En 1894 Freud évoque la notion d'effraction psychique. Elle désigne la douleur qui s'impose dans le psychisme avec force sans crier gare et pour longtemps. L'effraction psychique a été considéré comme une théorie, voire niée. Elle est considérée comme au sens strict, non seulement qu'une blessure par pénétration a été commise par un agent extérieur après avoir brisé son enveloppe protectrice, corporelle ou psychique mais qu'il en a également détruit ou altéré la substance intérieure.

Chez Dong (2016) Face à toute ces souffrances et terreurs agonisantes l'adolescent se voit comme une proie pour une angoisse sidérante qui provoque ce que Roussillon (2008) appelle « un ébranlement traumatique de tout son être. Pour Bokanowski 2002

Le traumatique vient plus spécifiquement désigner l'aspect économique du traumatisme (le défaut de « pare-excitant », etc.) ; ce principe économique entraîne un type de fonctionnement à propos duquel on pourrait parler de fonctionnement à « empreinte traumatique » ou « en traumatique » ; même si une partie de ses effets peuvent être représentables, figurables et symbolisables, ils ne le sont jamais totalement. (P. 747)

S'il veut survivre à cette situation extrême, l'adolescent ne peut alors recourir qu'à l'unique solution consistant à se retirer de l'expérience traumatique dans laquelle il se trouve.

Le sujet exposé à un événement traumatique dans lequel les 2 éléments suivants étaient présents : Le sujet a vécu, a été témoin ou a été confronté à un événement ou à des événements durant lesquels des individus ont pu mourir ou être très gravement blessés ou bien ont été menacés de mort ou de grave blessure ou bien durant lesquels son intégrité physique ou celle d'autrui a pu être menacée ; la réaction du sujet à l'événement s'est traduite par une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur. Ducrocq et al (2007) le vécu traumatique est matérialisé par frayeur paralysante, désorientation temporo-spéciale, symptômes neurovégétatives très intense

Pour Frey (2005), la frayeur est une émotion intense provoquée par une menace de danger. Elle peut paralyser et submerger l'individu, l'empêchant de penser clairement. Chez certaines personnes, ces frayeurs persistent et ne disparaissent jamais. Dans le contexte médical, l'annonce d'une récurrence de maladie grave peut provoquer une frayeur paralysante. Elle peut se manifester par des larmes aux yeux, un regard douloureux, et est considérée comme une peur intense. La crainte et la peur de la mort sont des effets de la frayeur paralysante, laissant percevoir l'état de choc traumatique dans lequel sombrent les malades. Elle peut entraîner des angoisses liées au retour quasi hallucinatoire des images traumatiques. L'angoisse non pensée révèle l'état de choc lié au danger.

Dans l'entretien de Frey (2005), la douleur et la peur sont immédiatement apparues chez le patient. Cela nous fait comprendre que chez cette patiente, le son des mots qu'elle avait entendus et dont elle se souvenait la pénétra. C'était comme si ces sons, ces images sonores, lui causaient des douleurs physiques et l'envoyaient dans un état de dépendance et de peur infantile. Il y avait une douleur intense au visage, actualisant les images visuelles provoquées par la maladie, qu'elle avait rejetées jusqu'à ce que ce traumatisme survienne. C'est un véritable cauchemar éveillé, dit-elle. Elle ne pouvait répondre à rien d'autre qu'à un appel d'urgence à peine murmuré : « J'ai peur », dit-elle en la regardant.

Selon le Larousse Médical. Désorientation dans le temps et/ou dans l'espace. La désorientation résulte généralement d'une perturbation de la conscience mentale qui permet à un sujet de naviguer dans une situation particulière. La désorientation dans l'espace et le temps (espace et temps) est l'un des principaux symptômes de la confusion mentale (ou délire). Cela peut également survenir dans des conditions de diminution de la conscience (telles que la démence ou un accident vasculaire cérébral). La désorientation temporelle est une amnésie dans laquelle le sujet est incapable de se fixer sur les informations actuelles, vit les scènes passées comme si elles étaient présentes (ecmnésie) et voit un flot de souvenirs affluer (mentisme). La désorientation spatiale se produit dans certains troubles psychotiques chroniques et troubles du système nerveux central.

Pour Pirlot & Cupa (2019), la désorientation temporelle et spatiale est l'incapacité du sujet à déterminer sa localisation dans le temps et dans l'espace. La désorientation temporelle précède généralement la désorientation spatiale. Les syndromes de confusion, les syndromes de démence (comme la démence alcoolique et le syndrome de Korsakoff), ou certains types de troubles de l'humeur peuvent même donner l'impression que le temps s'est arrêté. La personne est incapable de se situer précisément dans le temps. Elle mélange les jours, les saisons, voire les

années. Elle peine à restituer la chronologie des événements. Par exemple, elle peut ne pas savoir si une visite a eu lieu la veille ou trois jours auparavant. L'événement traumatique vient faire effraction dans la vie psychique du sujet en y provoquant une rupture, et le sujet est figé dans le temps du trauma.

Pour Josse (2002) Les symptômes neurovégétatifs d'origine psychosomatique peuvent inclure une variété de symptômes, tels que l'asthénie somatique, des douleurs psychogènes, un dysfonctionnement somato sexuel et même des troubles psychosomatiques. Par exemple, les troubles convulsifs peuvent évoluer vers des contractures qui ressemblent à une véritable tétanie, provoquant des palpitations et des douleurs ressemblant à des crampes. Ces symptômes sont souvent associés à des situations de stress aigu dans lesquelles le corps réagit de manière violente et adaptative aux événements traumatique.

Les symptômes de la désorientation spatio-temporelle sont multiple nous pouvons citer quelque un en commençant par les symptôme de la désorientation temporelle : La personne est incapable de se situer précisément dans le temps, elle mélange les jours, les saisons, voire les années, elle peine à restituer la chronologie des événements, elle ne sait plus si une visite a eu lieu la veille ou trois jours auparavant ; Désorientation spatiale : La personne a du mal à se repérer dans l'espace, elle peut penser être chez elle ou dans une autre ville, elle a tendance à se perdre dans des lieux familiers. Ce trouble peut générer de l'anxiété.

Présence de symptômes persistants traduisant une activation neurovégétative (ne préexistant pas au traumatisme) comme en témoigne la présence d'au moins deux des manifestations suivantes : difficultés d'endormissement ou sommeil interrompu, irritabilité ou accès de colère, difficultés de concentration, hyper vigilance, réaction de sursaut exagéré.

Nous pouvons dire ici que Le rôle pathologique de la famille est au centre du débat sur les origines de cas d'inadaptation chez les nourrissons et les adolescents, inadaptations qui conduisent presque toujours à plus ou moins à l'exclusion. En effet, il est courant de présenter un enfant devant un enfant considéré comme handicapé. Cette drépanocytose qui occupe déjà tout le sens de vie de l'adolescent tant au niveau de son corps qu'au niveau de son psychisme malgré cela il a une envie de faire un certain nombre de chose dont la famille mais une barrière a ses réalisations alors Le phénomène de transmission ou d'influence entre les membres d'un groupe ou est atteint lorsqu'un ou plusieurs individus réussissent à encadrer et à définir la réalité d'autres individus.

Des individus groupés attribuent de l'influence aux membres qui, en structurant l'expérience, lui donnent du sens. Certains individus, comme résultat d'une inclination personnelle ou par nécessité de répondre aux attentes des autres, exercent une influence en vertu du rôle qu'ils occupent dans la définition des situations. Ils émergent donc comme leaders parce qu'ils ont réussi à encadrer des situations, à promouvoir une base viable pour l'action, à mobiliser le sens, à articuler et à définir ce qui a été présenté de façon implicite ou non dite, à créer des images et des significations (Smircich & Morgan, 1982). Travers les différentes significations fournies par les personnes influentes, les actions individuelles peuvent encadrer et modifier des situations.

De fait, la famille occupe un rôle symbolique fondamental dans la constitution du sujet elle permet à celui-ci d'avoir le plein droit de faire un certain nombre de chose et avec la maladie l'adolescent drépanocytaire ne se voit pas comme membre de la famille car entre lui et les membres de sa famille il y'a une différence. Il n'est pas constitué au niveau de la famille au contraire se perçoit comme un étranger. L'influence qui est donnée au membre de la famille ne lui est pas attribuée. Le vécu traumatique de la maladie ici est la résultante de plusieurs aspects au sein de la famille.

2.2.1 L'effraction corporelle

Le corps est l'ensemble des parties d'un organisme vivant, notamment des animaux. En psychanalyse elle est abordée de plusieurs manières par des auteurs différents nous pouvant avoir Schilder (1950), Dolto (1984) Anzieu (1985)

Schilder (1950) aborde le corps selon dans deux registres fondamentaux à savoir : le schéma corporel et l'image du corps. Autrement dit, il traite la constitution du corps en tant que schéma corporel et image du corps.

En ce qui concerne le schéma corporel, Schilder (1950) , le définit comme étant l'image tridimensionnelle que chacun a de soi-même, ces schémas corporels dont pour l'utiliser il fait référence au modèle postural qui a la constitution permanente de nous-même en constante transformation et chaque nouvelle posture vient gripper sur le schéma corporel afin que la constitution neurophysiologique les mette en relation dont le schéma du corps est cette image visuelle que nous avons de notre corps qui est en perpétuel changement avec le temps et la période où nous nous trouvons.

En ce qui concerne l'image du corps, Schilder (1950) est le premier à proposer une théorie de l'image du corps influencée par les neurologues tel que Head. Le débat ouvert à propos

de voies nerveuse il pense qu'il existerait un système de prise d'informations sensorielles au sein de l'appareil neurophysiologique. Il assimile l'image du corps à celle de schéma corporel en disant : « Le schéma corporel est l'image tridimensionnelle que chacun a de soi-même. Nous pouvons ainsi l'appeler « image du corps », terme bien fait pour montrer qu'il y a ici autre chose que la sensation pure et simple, et autre chose qu'imagination » (Schilder, 1950 cité par Pireyre, 2011, p. 32). Il va également appréhender l'image du corps à un modèle postural en constante transformation et en continuelle élaboration à partir des changements de position du corps dans l'espace et des autres perceptions. Elle fait référence à la personne de l'individu a ce corps qui a les sentiments les pensées, les émotions dont tout ce qui fait référence à la subjectivité ; pour lui cette image du corps se construit grâce au contact sociaux dont uniquement au contact avec autrui car l'image du corps est la somme des image et représentation qu'autrui a de nous celle qu'on intériorise dans notre psychisme

Dolto (1984) va rajouter la compréhension de Shilder. Elle aborde également le corps selon deux concepts : l'image du corps et celui du schéma corporel comme deux notions distinctes.

Pour elle le schéma corporel est ce schéma propre à tout individu qui doit présenter les mêmes caractéristiques au même âge sous le même climat. Le schéma corporel ce structure par l'apprentissage et l'expérience elle est dont en parti inconscient, préconscient et conscient. Nous pouvons donc dire que le schéma corporel est objectif.

Pour l'image du corps elle est toujours une image de communication possible dans le fantasme. L'image du corps est propre à chacun : elle est liée au sujet et à son histoire. Elle est spécifique d'une libido en situation, d'un type de relation libidinale. Prenant l'exemple sur L'enfant qui solitaire est toujours présent en lui-même à travers le fantasme d'une relation passée, réelle, narcissique entre lui et une autre personne avec laquelle il a effectivement eu une relation introjectée. Il fantasme sur cette relation comme un enfant qui seul au berceau récite ses lamentations à sa mère, croyant répéter les sons qu'elle a entendus et se sentant tellement trompé, il ne se sent plus seul mais est lui-même pour elle et avec elle.

L'image du corps est subjective alors elle est éminemment inconsciente mais peut devenir préconscient seulement quand elle s'associe au langage conscient.

L'image du corps est la synthèse vivante de nos expériences émotionnelles : interhumaines, répétitivement vécues à travers les sensations érogènes électives, archaïques ou actuelles. Elle peut être

considérée comme l'incarnation symbolique inconsciente du sujet désirant et ce, avant même que l'individu en question soit capable de se désigner par le pronom personnel « Je », sache dire « Je » (Dolto, 1998, p. 25).

Dont grâce à notre image du corps portée que nous pouvons entrer en communication avec autrui car tout communication ou d'évitement de communication est sous tendu par l'image du corps alors que pour l'image du corps se structure par la communication entre les sujets et la trace ; au jour le jour mémoriser, frustré, réprimé ou interdit

Pour l'être humain l'image du corps est pour chaque instant la représentation immanente inconsciente où se source son désir*. Alors la solitude humaine s'accompagne de la mémorisation d'un contact avec un autrui anthropomorphisé, sinon réel. Un enfant qui est toujours présent à lui-même par les fantasmes d'une relation passé, réelle et narcissiste entre lui et autre qu'il a fantasmé.

Chez Dolto (1984) « l'image du corps est du côté du désir, elle n'est pas à référer au seul besoin » (p. 36). Alors l'image du corps est ça car le lieu de représentation des pulsions est l'image du corps et en ses fantasmes qui diffère de ses réalités dont ce veut n'est qu'une imagination qui ne contrarié qu'avec la réalité. Alors l'être humain vit beaucoup plus narcissiquement les émois de désir associés à son image du corps, que les sensations de plaisir et de souffrances, liées à l'excitation de son schéma corporel. L'image du corps constitue donc le moyen, le pont de la communication interhumaine. Vivre dans un schéma corporel sans image du corps est un vivre muet, solitaire, silencieux, narcissiquement insensible à la limite de la détresse humaine. Pour Dolto (1984) « s'il n'y a pas eu de paroles, l'image du corps ne se structure pas le symbolisme du sujet mais fait de celui-ci un débile idéatif relationnel » (p. 46) ici dont l'image du corps est archaïque pas de possibilité de communication entre personnes car le sujet ne peut rien exprimer de son image du corps

Françoise Dolto donne les trois aspects dynamiques d'une image du corps qui sont image de base image fonctionnelle, image dynamique.

Le premier composant de l'image est l'image de base elle permet à l'enfant de se sentir dans un même être que ce soit dans une continuité narcissique ou spatio-temporelle qui reste depuis sa naissance malgré Les changements de sa vie et les déplacements imposés à son corps

malgré les épreuves qu'il est amené à subir cette image ou est reversé le narcissisme de l'individu ce qui l'anime à vivre dont le «*narcissisme primordial*» et cette image ne peut-être en danger que s'il se produit une représentation, un fantasme qui menacent la vie et provient pas des pulsions de morts. Quand cette image est menacée on voit apparaître une phobie qui est moyen de se défendre contre un danger persécutif.

Pour l'image fonctionnelle elle est une dimension sthénique d'un sujet qui vise l'accompagnement de son désir et le dernier qui est l'image érogènes comme son nom l'indique c'est le lieu où se focalise le plaisir ou le déplaisir érotique dans la relation à l'autre elle ouvre au sujet la voie d'un plaisir partagé en ce qui a une valeur symbolique et peut être exprimé par mimique et agir, mais avec ce qui autrui dit et mémorisé par l'enfant qui les empruntera le moment où il parlera.

Dans cette image elle a pour fonction la satisfaction des désirs grâce aux pulsions de vie pas les zones érogènes. Ainsi, l'image érogène peut être exprimée par des mimiques, des actes et des mots. Cette image serait en lien avec le plaisir ou le déplaisir ressenti dans la relation à l'autre. Ainsi, ces trois composantes de l'image du corps se métabolisent, se transforment et se remanient. Elles sont reliées entre elles par les pulsions de vie, lesquelles sont actualisées pour le sujet dans ce qu'elle appelle l'image dynamique. Cette dernière correspond au désir d'aller vers un but et à la persévération dans un avenir. « L'image du corps est la synthèse vivante en constant devenir, de ces trois images : de base fonctionnelle et érogène, relié entre elle par les pulsions de vie lesquelles sont actualisées par le sujet dans ce que j'appelle l'image dynamique » (Dolto, 1984, p. 64).

Pour Dolto le miroir est une façon de l'individu se voie son narcissisme ce miroir peut être miroir plan ou projection dans une autre personne au quelle il s'identifie. Elle est l'intégration motrices du corps du sujet.

À l'adolescence, le corps est au centre de la question des processus de transformation qui s'opèrent. Les attaques physiques restent donc particulièrement difficiles à gérer. Les signes spécifiques à la maladie varient considérablement selon les situations (modifications cutanées, modifications de la forme du corps, etc.). Les adolescents peuvent également présenter des signes de soins (cicatrices, fistules artériovoineuses, cathéters implantés)). Cependant, les sentiments de dévalorisation et de rejet ne sont pas corrélés à la visibilité des symptômes. En effet, dans le cas de maladies « invisibles », la comparaison avec la norme semble plus appropriée et le sentiment de différence peut être plus prononcé. De plus, certains adolescents

ont du mal à distinguer ces symptômes des changements physiques et des trahisons de la puberté. Sa valeur est fondamentalement différente pour les processus pubertaires normaux et matures. Ceux-ci peuvent renforcer le sentiment d'aliénation de leur propre corps que ressentent de nombreux adolescents. Pour un adolescent drépanocytaire qui est dans une période où il y'a regard entre son corps et l'autre, une période où son schéma corporel n'est pas comme celui des personnes de son âge avec tous les changements physiques qui appartiennent mais lui étant malade avec un corps tatoué par la maladie étant trop présente dans sa vie va l'amener à voir son corps différent de celui des autres ce que ces pairs disent à propos de corps le mauvais message qu'on lui transmet quand on regarde un corps de son âge il aura une image autre de son corps qui ne pourra pas être positive.

Chez Anzieu (1985) il définit le Moi-peau par « une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience de la surface du corps [...] qui correspond au moment où le Moi psychique se différencie du Moi corporel sur le plan opératif et reste confondu avec lui sur le plan figuratif ». Pensées, sentiments, fantasmes.

Anzieu met l'accent sur la double relation entre Moi et la peau, sensation de soutien et de formation symbolique. Il enrichit cette définition d'une nouvelle profondeur de métaphore. Le Moi est comme une peau. Le nom Moi-peau a hérité du sens donné au début de cette partie. Il remplit plusieurs fonctions. Premièrement, en mots, il y a la fonction du sac, qui contient et retient les bienfaits et la richesse accumulés pendant l'allaitement, l'alimentation et le bain. La seconde est la fonction d'interface qui marque la frontière avec le monde extérieur et le maintien à l'extérieur. C'est une barrière qui protège contre l'intrusion de l'avidité et de l'agression d'une autre personne, d'un être ou d'un objet. Enfin, la fonction du lieu de communication avec autrui (simultanément avec la bouche, ou du moins autant que celle-ci), qui permet d'établir des relations signifiantes. Il en va de même pour les surfaces d'inscription des traces qu'ils ont laissées.

Anzieu (1985), La peau n'est pas seulement une coque physiologique, mais elle possède des fonctions psychologiques qui nous permettent d'envelopper, de délimiter, de toucher et de sculpter. De par ses propriétés sensorielles, la peau continue de jouer un rôle important dans nos relations avec les autres. Le fait qu'il y ait un trait d'union entre les mots « Moi » et « peau » indique qu'il s'agit en réalité de contenant indissociables. Il identifie trois relations entre le Moi et la peau : la relation métaphorique (le Moi remplit une fonction similaire à celle de la peau), la relation métonymique (le Moi est la peau, qui dit Moi dit peau) et la relation elliptique en

référence à une relation (les deux ne vont ensemble jamais l'un sans l'autre). Anzieu montre ici que malgré la séparation sur le plan opératif entre le Moi psychique et le Moi corporelle, les deux restent inséparables et se confondent sur le plan figuratif. On ne peut donc pas parler du Moi et de peau. En effet, les deux entités, intérieure et extérieure, forment une enveloppe corporelle et une enveloppe psychique et ont donc la même fonction et jouent le même rôle. Partager la peau illusoire de la mère et de l'enfant les maintient proches l'un de l'autre (dépendance symbiotique mutuelle), mais anticipe en même temps leur séparation future. L'épreuve de la séparation efface la peau partagée dans l'épreuve de la double intériorisation : la peau de l'interface, qui est une enveloppe de contenu mentaux, et la peau du milieu maternel.

Anzieu 1985 le Moi-peau à huit fonctions qui sont un parallèle entre les fonctions de la peau et les fonctions du Moi.

- La fonction de maintenance : proche du holding (tenir) de Winnicott ; cette « fonction sac » contient et retient le bon et le plein des soins maternels et ceci permet l'érection du penser. Elle est en étayage sur la fonction de soutènement du squelette et des muscles assurés par la peau ;
- La fonction de contenance : proche du handling (soigner) maternel, permet les jeux entre le corps de la mère et celui de l'enfant et leurs sensations respectives. Ceci a une fonction de marquage de la limite entre le dedans et le dehors. Elle correspond à la fonction d'enveloppe, qui permet de retenir le bon à l'intérieur (les sons, les paroles ...), de contenir ;
- La fonction de constance : fonction de protection des agressions de l'autre et des stimuli du monde externe que Freud nomme pare-excitation. Défense contre l'effraction pulsionnelle endogène tout en laissant une place à l'appétit d'excitation ;
- La fonction L'individuation : Le Moi-peau permet l'émergence du soi et l'unicité de l'individu. Lui donne le sentiment de psychologisation, d'être différent des autres ;
- La fonction de La correspondance : L'inter-sensorialité donne sens. Le Moi-peau est une surface reliant ;
- La fonction de sexualisation : Les contacts peau à peau avec la mère, les soins maternels préparent l'autoérotisme et le plaisir. Le Moi-peau exerçant la fonction de surface de soutien de l'excitation sexuelle assure une continuité entre les plaisirs auto-érotiques, les plaisirs narcissiques du Moi et les plaisirs intellectuels du penser ;
- La fonction d'énergissation : Le Moi-peau sert de recharge libidinale du fonctionnement psychique ;

- La fonction de signifiante : Le Moi-peau est le « parchemin originaire » lieu d'inscription et de trace des représentations des premiers signifiants, choses, mots et formations symboliques, comme si le Moi-peau était recouvert de cire ;

Fonction de rejet et toxicité : Semblable à la fonction auto-immune, il s'agit d'un type d'inversion de l'impulsion dans lequel les organes étrangers rejettent non seulement le non-moi mais aussi le soi. Anzieu (1985) a décrit Moi Peau comme une tunique empoisonnée, toxique. Il affirme que ces huit fonctions du Moi-peau sont au service de la fonction d'attachement, puis la fonction libidinale, et ajoute même la neuvième, qui est sa fonction négative au service du thanatos, à savoir le rejet et la toxicité. C'est similaire à la fonction auto-immune qui rejette les substances étrangères non seulement vers le non-moi mais aussi vers le soi, et constitue une sorte d'inversion de pulsion. De plus, il fait comprendre que les fantasmes d'attachement ou d'effraction de ce contenant sont à l'origine à la fois de la blessure narcissique et du masochisme. Les patients ayant un comportement masochiste peuvent avoir présenté de réels dommages physiques à leur peau pendant leur enfance.

L'échec de la fonction d'autoconservation du Moi-peau est évident par les nombreuses marques de brûlures et de laceration sur toute la surface du corps. Anzieu (1985) réfléchit sur les groupes et l'inconscient : Le groupe est aussi une enveloppe du narcissique collectif, l'objet libidinal et le moi idéal dans lequel l'appareil psychique est impliqué. La peau de chacun a ses limites. Les groupes servent de contenant pour les liens entre les membres d'un groupe ou d'une famille.

Chez Cicconne (2012) la contenance et la transformation de peau de l'appareil psychique sont celles-là qui rendent compte des conditions à partir desquelles un sujet peut sentir sa peau exister dans son corps et son individualité lui permettant de développer un sentiment de sécurité interne. Cette fonction de contenance consiste à contenir à transformer alors « la fonction de contenance est une fonction relative à la pensée à l'activité de pensée. Ce qui contient, qui détient l'expérience c'est le processus de pensée » (Cicconne, 2012, p.400). Elle consiste à contenir les émotions, les affections subjectives du sujet au sein de la famille

2.2.1.1 De la plainte douloureuse chez l'adolescent drépanocytaire

Il existe de nombreux retentissements réciproques et contradictoires entre le processus adolescent et une maladie chronique telle que la drépanocytose.

Price et Bushnell (2004) définissent la douleur comme une perception somatique comportant trois composantes principales : une sensation corporelle possédant les critères

énoncés lorsqu'un tissu est lésé, un vécu de menace associé à cette sensation, un sentiment de déplaisir ou toute autre émotion négative s'appuyant sur ce vécu de menace.

Ils ajoutent que l'expérience de la douleur n'est jamais un événement sensoriel isolé qui se déroulerait indépendamment du contexte et du sens. La douleur est modulée par les croyances, l'attention, les attentes et les émotions. En effet, ce qui rappelle au sujet sa faillibilité et sa condition fragile est précisément cette douleur. De plus, pour Bioy (2012), par la dégradation du corps qu'elle signale, la douleur active chez le patient une angoisse de mort de façon plus ou moins directe selon le contexte.

Selon la définition de l'Association Internationale pour l'Étude de la Douleur (IASP), « la douleur est une sensation désagréable et une expérience émotionnelle en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ». La douleur drépanocytaire pourrait être reconnue comme un élément identifiant de cette maladie et comme une composante de l'identité de la personne malade.

2.2.1.1.1 La douleur chronique

Pour Garnier et Roy (2006), dans nos sociétés hypermodernes, l'urgent est souvent privilégié sur l'important et le temps de l'action immédiate sur celui de la réflexion. La douleur qui se manifeste chez les malades souffrant de maladies graves ne reste pas emprisonnée dans leur corps : elle s'exprime et implique un humain souffrant. En ce qui concerne la douleur chronique, la Haute Autorité de Santé a établi une liste de critères pour la définir comme un syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte. Il y a douleur chronique quelles que soient sa topographie et son intensité lorsque la douleur présente plusieurs caractéristiques: Persistance ou récurrence, durant au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis plus de trois mois, réponse insuffisante au traitement, détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail.

La douleur chronique peut également être accompagnée de manifestations psychopathologiques, d'une demande insistante par le patient de recours à des médicaments ou à des procédures médicales souvent invasives malgré leur inefficacité déclarée à soulager, et d'une difficulté du patient à s'adapter à la situation.

Les signes cliniques qui doivent alerter le professionnel incluent : douleur avec une composante anxieuse, dépressive ou autres manifestations psychopathologiques, douleur résistante à l'analyse clinique et au traitement a priori bien conduit et suivi, conformément aux recommandations en cours, douleur avec interprétations ou croyances du patient éloignées des interprétations du médecin concernant la douleur, ses causes, son retentissement ou ses traitements.

Les conséquences de la drépanocytose sur l'organisme sont de deux ordres : des altérations sur le long terme, qui mettent en jeu le pronostic vital ou fonctionnel, et des complications brutales, difficilement prévisibles, interrompant le cours normal de la vie de l'adolescent, telles que les crises vaso-occlusives (CVO). La très grande majorité de ces crises sont prises en charge à domicile, mais les soignants connaissent bien mieux celles conduisant à une hospitalisation pour mettre en place une analgésie multimodale, nécessitant une surveillance hospitalière.

L'adolescence est la période où ces crises sont les plus fréquentes, représentant le principal motif de consultation aux urgences et d'hospitalisation. Mais au-delà des complications médicales aiguës et chroniques, la drépanocytose présente le risque d'entraver le processus développemental et maturatif de l'adolescent, de renforcer les liens de dépendance aux parents, de limiter la socialisation, d'empêcher la constitution d'une identité propre avec une bonne estime de soi, bref de mettre en échec ou en différé le processus adolescent. Les jeunes vivant avec une drépanocytose partagent une expérience commune marquée par des contraintes, des entraves et des interdits, du stress et une limitation du sentiment de liberté personnelle.

Pour Dong (2016), une patiente en crise douloureuse est presque méconnaissable : elle est profondément abattue, déprimée, elle devient comme autre, comme dédoublée. La douleur est un être maléfique à l'intérieur d'elle-même contre lequel elle tente de se battre : « Tu es là à nouveau, tu ne veux pas me laisser tranquille... tu veux ma mort... Ce n'est pas toi qui m'auras, je ne me suiciderai pas avant... » (Dong, 2016, p. 50). La drépanocytose, en plus d'être une maladie médicalement compliquée, a un impact profond sur la construction psychique du patient. Elle imprègne toute l'existence du malade, perturbe sa perception du temps, influence ses relations avec les autres et son propre corps. Les crises de douleur récurrentes liées à la drépanocytose créent une menace constante, obligeant le patient à vivre avec cette anxiété permanente. Cette douleur est omniprésente chez les patients drépanocytaires et les amène souvent à vivre au jour le jour.

2.2.1.1.2 La plainte

Si la majorité des jeunes vivant avec une drépanocytose traverse cette période aussi bien que possible, certains nous amènent parfois à un sentiment de blocage ; il s'agit notamment de ces situations où des crises hyperalgiques réfractaires aux traitements surviennent. Il arrive que, malgré le renforcement optimal de la prise en charge, les crises se répètent, risquant d'altérer durablement la confiance réciproque entre adolescent et soignants. De ce fait, la plainte « est indissociable au champ des interactions » (Bioy, 2020, p. 21). Pour qu'il y ait plainte, on doit retrouver certains éléments tels que :

- Le temps : Jusqu'à l'âge de 8 ans, le temps est une notion floue pour les enfants. Initialement, le rythme est la première acquisition, puis vers 3 ans vient la notion de succession. Avant une première expérience de soulagement, le jeune enfant est incapable d'anticiper la fin d'une douleur, ce qui peut être potentialisé par l'anxiété. Chez l'adulte, le temps intervient aussi, mais d'une autre manière, par exemple, en étant perçu comme contracté entre deux épisodes douloureux de même intensité élevée.
- L'intensité : Elle n'est pas fonction de la gravité de l'atteinte douloureuse mais peut être liée à la gravité perçue par le patient concernant son état ou le contexte (agitation, stress...). Plus une douleur dure, plus elle est évaluée comme intense.
- La mémoire de la douleur : Notamment la mémoire implicite, elle joue un rôle crucial sur la composante affective et perceptive de la douleur. La réponse anxieuse des patients à la douleur, l'anticipation d'une prochaine crise, les troubles du comportement en lien avec la douleur, et même les troubles du sommeil sont en partie liés à cette mémoire.
- Les éléments de contexte : Cela inclut les éléments d'historicité (histoire du patient vis-à-vis de la douleur) et les éléments systémiques (liens entre l'environnement familial voire amical et l'expression douloureuse au sein de ces groupes d'appartenance). Les inquiétudes de l'entourage et parfois les données culturelles associées sont particulièrement influentes.
- Les besoins relationnels : La remise en question des besoins premiers (sécurité, affection...) est également contenue dans l'expression de la plainte.
- Les données psychopathologiques : Elles colorent ce que le patient dit de sa douleur et comment il le dit.

Selon Bioy (2020), la plainte met en avant le corps du patient en scène, et c'est ce corps qui est le support de l'expérience qui se déroule difficilement.

2.2.1.1.3 Mise en récit

En considérant les conséquences de l'apparition de ce syndrome douloureux chronique dans la vie de l'adolescent, on constate que ce qui va être mis en jeu est de trois ordres : la sensorialité toute la corporalité et le ressenti perceptif de l'adolescent sont modifiés et altérés, la conscience et le sens, la conscience : Outre les dérèglements cognitifs (attention, mémoire...), toute la conscience de soi est soumise à des variations. La personne peut ne plus se reconnaître, se sentant "autre", le sens : La situation semble perdre de son sens, affectant tout le champ des valeurs qui permet à quelqu'un de se définir. Ces valeurs se retrouvent bousculées et en berne.

La mise en récit de la douleur et de la maladie devient alors un processus essentiel pour l'adolescent. Cela permet de donner du sens à ce qu'il vit, de structurer ses expériences douloureuses dans une histoire cohérente et compréhensible. Ce processus de narration aide non seulement à l'intégration psychologique des événements traumatiques, mais aussi à renforcer la résilience face à la maladie chronique.

L'autre élément qui est important à considérer est que, dans la vie du sujet, la douleur n'est pas un simple événement, elle est une mise à l'épreuve du sujet qui va devoir se redéfinir en tant qu'être humain au-delà de l'étiquette de malade. Et tout l'enjeu est porté par cette phrase-là, c'est-à-dire : à travers l'événement que je suis en train de vivre, comment puis-je devenir ou redevenir moi ? éventuellement un moi différent même si le patient ne l'envisage pas ainsi dès le début (Bioy, 2020, p. 22).

2.2.1.1.4 La douleur et l'identité

La douleur, lorsqu'elle devient chronique, ne constitue pas uniquement un événement ; elle représente une expérience intense de mise à l'épreuve vers la connaissance de ce que signifie « être malade ». Ce processus comporte le risque d'une confusion entre soi et la « maladie douloureuse », où l'individu peut se réduire à son état de souffrance : un corps en souffrance où le psychisme est étouffé par les attaques de la douleur sur les identités, valeurs, ressources et

équilibres de vie. Cette menace de confusion entre « être soi » et « être la maladie » amène le patient à éviter son corps ou à ne le concevoir que de manière négative, souvent comme un ennemi : quelque chose qui n'est pas fiable, qui peut trahir et meurtrir à tout moment.

Face à cette situation, le malade commence à éviter de regarder son corps, de vivre ce qui s'y passe. Il met à distance ses perceptions, qu'elles soient bonnes ou mauvaises. Les perceptions positives pourraient ne pas durer, exacerbant ainsi la douleur actuelle, tandis que les perceptions négatives renvoient directement à ce qui n'est plus souhaité. La mise à distance de ces perceptions est une tentative de protection psychique face à une réalité insupportable. « Face à ces crises répétées, les adolescents peuvent exprimer la crainte d'une stigmatisation, d'un traitement insuffisant de la douleur (par sous-estimation de son intensité ou par suspicion d'abus d'antalgiques, voire de toxicomanie) » (Rouget, 2022, p.).

Pour contenir la maladie et ses effets, les malades développent diverses défenses face à la drépanocytose, parmi lesquelles des défenses névrotiques et maniaques, telles que l'humour. Les défenses maniaques, en particulier, peuvent être interprétées comme un mécanisme visant à éviter un état dépressif installé face à des difficultés somatiques et une menace narcissique insupportable. Ces défenses peuvent représenter une étape de l'acceptation de la maladie.

L'humour, en tant que défense maniaque, peut servir à minimiser la gravité de la situation et à maintenir une distance émotionnelle par rapport à la douleur et aux défis quotidiens imposés par la drépanocytose. Il permet aux patients de conserver un certain contrôle psychologique sur leur situation et de trouver des moyens de coexister avec leur maladie sans se laisser submerger par le désespoir.

En somme, la douleur chronique et la maladie viennent perturber profondément l'identité du patient, menaçant de le réduire à sa condition médicale. Les stratégies de défense, bien qu'imparfaites, constituent des tentatives cruciales pour préserver un sens de soi face à une réalité oppressante et douloureuse. Ces mécanismes permettent aux patients de naviguer entre leur identité personnelle et leur condition médicale, tout en cherchant à maintenir une qualité de vie supportable.

Ces patients font également recours à leur corps comme moyen de communication et d'expression de leur vécu face à cette drépanocytose pour une élaboration mentale de la souffrance face aux angoisses mortifères et aux marquages corporelles massifs que laisse la maladie par

les signes ou symptômes visibles (yeux jaunâtre, corps chétif... (Dong et Njifon, 2021, p. 8).

Dans ce capharnaüm inauguré par la douleur, et à l'épreuve d'un corps qui ne remplit plus ou mal sa fonction première (contenance, support identitaire, interface globalement tranquille entre soi et son environnement), la personne douloureuse a bien du mal à pouvoir se situer, et à trouver les repères qui lui sont nécessaires pour poursuivre son évolution personnelle. Une mise en représentation s'avère nécessaire, dont l'objectif va être de s'éprouver, c'est-à-dire se ressentir et se mettre à l'épreuve. Tel malade jouera avec ses prescriptions, tel autre testera les limites de sa tolérance à l'effort, ou bien encore – selon une voie plus mature au sens psychologique du terme le malade cherchera un espace de redéfinition de soi à travers des groupes d'expression artistique par exemple.

La drépanocytose confronte l'adolescent à un double défi : s'approprier la sexualisation du corps et s'accommoder de l'état de maladie. L'enjeu de ce double travail est d'investir positivement un corps considéré comme défaillant sans pour autant se sentir diminué ; donc de développer une estime et une image de soi qui ne soient pas abîmées par la maladie (Rouget 2022, p. 1).

2.2.1.1.4 La construction du récit

Le premier mouvement des patients abordant l'histoire de leur douleur est d'observer et de relater une série d'événements dont les liens ne leur sont pas perceptibles ou dont les liens n'existent pas encore en tant que tels. Parfois, des expressions causales émergent, notamment lorsque la douleur chronique survient à la suite d'un événement précis, comme une intervention chirurgicale ou un accident. Cependant, ces causalités sont souvent simples (« A donne B ») et pauvres en sens. Même si une signification peut être trouvée (« ma douleur est liée à la polyarthrite rhumatoïde »), elle n'est pas encore « signifiante » pour le patient, c'est-à-dire qu'elle ne permet pas une redéfinition de soi vers cette mythologie personnelle que nous avons évoquée.

Le besoin de sens du patient se trouve dans un jeu nécessaire d'associations et de réassociations qui annule les effets du temps : l'histoire du patient, sa chronologie, se mêle à l'instant présent ; ce qui l'a construit s'actualise sur ce qui se produit. Souvent, les patients

connaissent un moment de confusion : les événements évoqués sont-ils des coïncidences, ou un déterminisme se cache-t-il derrière ces éléments d'évocation ?

Chaque individu a besoin de causalité ou, tout du moins, de percevoir une cohérence dans son histoire et son parcours. Confronté à la douleur chronique, ce besoin de cohérence, c'est-à-dire de sens, est mis à mal. Bien sûr, des croyances émergent pour créer des liens et assurer une dynamique d'ensemble qui conforte la valeur portée à l'existence. Cela permet à l'individu de trouver une façon d'exprimer qui il est et la valeur qu'il accorde à sa situation.

2.2.1.1.5 Un récit de lutte : expérience douloureuse, chronique et lutte contre son corps

L'expérience d'un syndrome douloureux chronique devient un récit de lutte contre : L'effraction (corporelle et psychique) que la douleur opère, la limitation à la réalisation du désir, la mise en cause de l'identité du patient, qui ne se reconnaît plus et a l'impression que la douleur dessine chez lui une nouvelle personnalité avec des caractéristiques exacerbées, comme l'irritabilité.

L'intensité de ce récit de lutte varie selon les mouvements de la douleur et de l'antalgie, les moments où l'adolescent se sent plus ou moins isolé dans sa souffrance. Dans ces moments, le récit a du mal à se faire, et le patient semble se refermer progressivement. La « moindre expression » est souvent un signe inquiétant. Paradoxalement, l'attaque du cadre, de la relation (au médecin, au psychologue, etc.) peut être un mouvement maturant. Attaquer la relation à l'autre permet de situer une difficulté à l'extérieur de soi, la rendant représentable et manipulable. À condition d'une habileté clinique, ce mouvement d'externalisation peut évoluer vers une internalisation de la douleur transformée, aidant à construire une démarche thérapeutique.

Selon Dong et Njifon (2021), chaque patient drépanocytaire semble désespérément en quête de sens. Cette quête, issue d'un but pulsionnel fondamental, vise l'obtention de plaisir et l'évitement du déplaisir. Pour contenir la souffrance causée par la maladie — expression de la déchéance corporelle et sociale — et assurer une restauration narcissique, les patients élaborent des explications mythiques. Ils construisent une théorie subjective de leur maladie pour lui donner un sens et l'inscrire dans leur histoire personnelle et familiale. Ces généalogies mythiques appartiennent à l'inconscient, au domaine du fantasmatique, et ne sont pas à concevoir comme un délire, mais comme une fantaisie dans le cadre d'une symptomatologie névrotique hystérique.

La maladie met en scène chez les patients une distinction entre le « je » et le « moi », l'un renvoyant à un corps érogène désiré, fantasmé, immortel ; et l'autre, un corps physique moins autonome, en dysfonctionnement, envahi et dilué. Les patients se perçoivent et se présentent aux autres comme des inaptes, des « morts vivants ».

Pour le patient douloureux chronique, son corps devient étranger, difficile à comprendre. Il doit le réapproprier dans ses nouvelles perceptions, souvent inconfortables et limitantes. Le récit des patients révèle un corps faillible et imprévisible, créant une rupture du sujet envers lui-même. À travers la douleur, se glisse pour le patient un impératif : se réinventer.

À l'adolescence, l'apparence et le regard des autres prennent une place centrale. Tout adolescent s'interroge sur sa normalité, une question exacerbée chez les personnes souffrant de maladies graves. La drépanocytose, en particulier, peut affecter l'aspect physique (ictère conjonctival, boiterie) et différer la puberté, notamment chez les garçons, accentuant le sentiment de différence.

Les adolescents atteints de drépanocytose perçoivent très tôt la différence de leur corps et tentent de comprendre leur vécu. Cette quête de sens constitue un processus de subjectivation, un travail de souffrance qui peut soit fragiliser, soit préparer une meilleure adaptation à la maladie ou au handicap.

Ce décalage maturatif présente un double risque : entraver la construction d'une bonne estime de soi et retentir sur les interactions sociales. Ces adolescents paraissent plus immatures que leurs pairs, risquant d'être traités comme des enfants plus jeunes par les adultes et négligés par leurs pairs. Le retard maturatif peut altérer l'image de leur corps, affectant leur estime de soi même à l'âge adulte. Les marques liées aux soins (cicatrices, chambre implantable) peuvent renforcer ce sentiment de différence.

Le poids est un point de fixation délicat : les comportements inadaptés de contrôle du poids sont fréquents chez les adolescents porteurs de maladies chroniques, surtout chez les filles. Les symptômes présentés ne sont pas toujours en rapport avec la drépanocytose ; d'autres plaintes, comme les douleurs de croissance et la fatigue, peuvent être négligées. La drépanocytose peut aussi masquer d'autres besoins de santé courants à cet âge, comme les pathologies bucco-dentaires, l'acné, les troubles des règles, ou la scoliose.

2.3.3 Effraction groupale

La maladie drépanocytaire a un très grand impact sur le groupe et en premier le groupe familial celui-ci est touché par une sorte de disfonctionnement qui est maladie et le psychisme de la famille est mis en mal surtout chez l'adolescent drépanocytaire.

2.3.3.1 La honte traumatique

Selon Muths (2017) La Clinique de l'enfance et de l'adolescence met en lumière la question de la honte à travers l'intensité évoquée par le regard des autres. Au moment de la honte, le sujet se sent dévalorisé, comme s'il avait été réduit à un état de déchet.

Brusset (2003) La honte, en tant que honte de la honte, peut être multipliée, obscurcie, supprimée et condensée avec d'autres influences négatives dans diverses structures. Il entretient diverses relations avec des expressions appelées scènes de honte, qui questionnent les sentiments de fierté et de dignité, et les expressions qui les accompagnent. Celles-ci peuvent être privées, secrètes (parfois analytiques) ou publiques et impliquent le rejet, l'exclusion et l'humiliation associées à la perte de l'amour. La honte peut également faire référence à un comportement considéré comme déshonorant. L'auto-évaluation suppose une division en miroir de soi. Si le regard intérieur est projeté sur le regard de l'autre. Il s'agit donc en réalité des problèmes du narcissisme dans ses relations (peut-être en s'identifiant) aux autres. D'où l'intérêt de la clinique de groupe et l'expérience inférieure due au handicap.

L'adolescent drépanocytaire qui au sein du groupe n'est pas comme individu ordinaire et le regard des autres sur lui qui met en exergue le sentiment de honte primaire ou honte traumatique va le pousser à mettre en place ce que Freud (1914) cité par Denis (2015) a appelé le narcissisme primaire, vu la façon dont le groupe traite les adolescents drépanocytaires ceux-ci vont retirer leur intérêt pour le monde extérieur comme le précise le narcissisme primaire la libido sera investie sur la maladie créant ainsi un isolement psychique, les relations avec les objets extérieurs ne seront plus que illusion

2.3.3.2 Le psychisme groupal

À travers des fantasmes inconscients et un ensemble contradictoire de réalités : désir et défense, plaisir et déplaisir, réalité intérieure et extérieure. Dans le groupe, « la réalité psychique s'appuie sur un modèle sur les structures de la réalité psychique individuelle, notamment des formations de la collectivité intrapsychique » (Kaës, 1993, p. 81). Ces groupes intrapsychiques sont appelés groupes car ils sont disposés, transformés et réorganisés selon la logique de l'ensemble, et les formations et processus psychiques qui en résultent sont produits uniquement

par le groupe. Pour lui, ces formations psychiques sont communes aux groupes et à tous les êtres humains et s'effectuent par identification, notamment les idéaux du Moi et ceux spécifiques à l'espèce (fantasmes originels, complexes d'Œdipe).

Kaës (1993) utilise les recherches de Freud pour proposer l'hypothèse de l'inconscient de groupe. Ainsi, l'espace intrapsychique n'est plus considéré comme le lieu exclusif de l'inconscient. Il s'agit d'un certain degré de transmission psychique. Pendant deux générations, l'idée d'une identification mutuelle à travers les symptômes, l'idée de fantasmes partagés et le soutien des pulsions du Moi à l'appareil psychique de la mère signifiaient ouvrir la « individuelle » de l'inconscient vers une topique Trans personnelle et intersubjective. Pour lui, l'objet théorique de la psychanalyse n'est pas bien défini lorsqu'elle lui assigne l'étude de la vie psychique de l'individu et de sa personnalité normale ou pathologique. Son hypothèse est que l'inconscient, ni dans son processus de formation, ni dans son contenu, ni dans ses manifestations, ne correspond strictement aux frontières et à la logique interne de l'appareil psychique du sujet, qui peuvent être considérées seules. Kaës (1993) donne différents espaces psychiques. Il débute par :

a) La groupalité psychique et le sujet

Ce premier niveau traite un sujet unique et son espace intrapsychique comme une entité. Il y a d'abord la notion de groupes internes. Il représente des formations et des processus intrapsychiques selon lesquels les relations qu'elles constituent sont ordonnées par une structure de groupe. Pour lui, les éléments du psychisme de l'individu sont déterminés. Ce dispositif possède des caractéristiques de groupe représentées par des images corporelles, des systèmes anthropomorphes et des instances d'objets. À savoir les caractéristiques des réseaux d'identification, la formation des fantasmes, les caractéristiques des imagos et des complexes familiaux. Ils deviennent des opérateurs grâce auxquels les processus de réalité intrapsychique et les dispositifs de regroupement mental peuvent être mis en interaction.

Le sujet n'est alors pas seulement une fin en soi, mais aussi un lien, un héritier, un serviteur et un bénéficiaire de l'ensemble intersubjectif et Trans subjectif : Il s'agit ici du travail psychique que l'intersubjectivité impose sur la formation de l'inconscient. L'espace et l'organisation intersubjectifs s'expriment dans l'espace intrapsychique et la représentation intersubjective. L'espace intérieur tend également à se reproduire dans des configurations inter et intersubjectives, selon des modalités isomorphes et hétéromorphes.

b) Le groupe

Il s'agit de la spécificité de la réalité psychique mobilisée et produite au sein du groupe en tant que formations inter psychiques et intrapsychiques. Un groupe intersubjectif est une configuration de connexions suffisamment stables, durables et significatives entre des sujets individuels. La similarité entre les sujets conduit à une identité commune et à une représentation commune. Ces caractéristiques communes font l'attraction dans le groupe, et renforcent le lien et l'unité du groupe. Les différences créent des conflits et de la complémentarité car elles permettent l'échange, le transfert et l'investissement.

c) Les formations intermédiaires

Ce sont des formations et des processus situés aux nœuds, passages et transformations de la réalité psychique qui opèrent à partir de l'inconscient des deux espaces interdépendants définis aux deux niveaux précédents. Le concept de formation intermédiaire décrit notamment les fonctions de représentation, de délégation et de médiation exercées par un sujet individuel ou par une organisation psychique portant plusieurs sujets.

Selon cette perspective, la personnalité se construit à travers l'intériorisation des objets et de leurs relations dans la formation de groupes intrapsychiques. Le processus de groupe commence par cette formation de groupe interne de chaque individu, permettant la construction d'un appareil psychique groupal. « Le groupe et le lien groupal s'organisent à travers la fiction efficace d'un appareil psychique groupal dont la fonction est de transformer et de lier les formations psychiques des membres du groupe, en mobilisant un organisateur structural inconscient tel que les groupes internes » (Kaës, 1976). Il fonctionne selon deux modalités d'appareillage : l'une est isomorphique, et l'autre est homomorphie : Pôle isomorphe il s'agit d'une correspondance métonymique et holographique imaginaire entre l'espace interne et l'espace de groupe ; Pôle homomorphe deux systèmes, groupes et sujets, ont chacun une structure partiellement commune, notamment en ce qui concerne l'organisateur du groupe, et entretiennent chacun des relations qui permettent des lois différentes et des opérations spécifiques

2.3.3.3 La famille : un groupe particulier

Eiguer (1983) définit trois organisateurs familiaux. Le choix du partenaire ouvre le couple et son contrat inconscient. Il existe une prémonition des thèmes narcissiques et objectifs que l'on retrouve dans l'idéologie familiale. Des typologies structurelles émergent en fonction de la prévalence des attachements narcissiques et objectifs. En fonction de la catégorie de

divergence somatique, des tests cliniques sont tentés. En simplifiant, il identifie les familles narcissiques à une pathologie plus psychotique, les familles anaclitiques avec une préférence pour les symptômes dépressifs et les familles œdipiennes avec des névroses et des troubles du comportement.

Le Soi familial est défini par l'investissement narcissique de chaque membre permettant à chacun de se sentir inclus et faisant partie de la famille. Nous avons tous quelque chose en commun qui va de soi et ne peut être discuté. Il ne se remet pas en question. Il représente le sens du continuum temporel et spatial des groupes familiaux : un sentiment de familiarité. C'est un sentiment de proximité et de complicité ressenti lors de la communication avec les membres de la famille. Chacun reconnaît que les sujets appartiennent à la même famille et reconnaît leur place dans la généalogie et l'identité sexuelle. Le passé confère également aux membres de la famille une origine commune, ce qui conduit à une mythologie familiale partagée. Cette conversation familiale fantaisiste renforce le sentiment d'appartenance et d'identité de chacun.

Dès la naissance, les similitudes entre les membres de la famille sont déjà reconnues et des problèmes d'appartenance surgissent déjà. Autour du berceau se trouvent des enveloppes pour les groupes familiaux, à partir desquelles les enfants peuvent se rassembler. C'est pourquoi nous essayons de rendre nos bébés familiers dès leur naissance. Parce que le bébé est un étranger et qu'il faut lui faire confiance, l'accepter et l'intégrer à la famille.

L'habitat intérieur, selon Eigner (1983), représente les espaces de vie comme la peau d'une famille, à la fois fantasmée et imaginative. Les familles doivent travailler dur pour être heureuses. Chaque groupe est en proie à des craintes de désintégration et de fragmentation, et pour combattre cette peur, les familles investissent dans des lieux réels où leurs peurs peuvent être contenues. Cet emplacement crée une frontière, une limite intérieure et extérieure. C'est un endroit où la famille peut se calmer psychologiquement, et cela se fait grâce à des activités d'investissement. L'espace de vie psychologique s'appuie sur l'espace de vie réel, agit sur l'espace de vie réel et se manifeste à travers les modifications de ce lieu. Cet endroit a des intégrations, donc cela affecte aussi le psychisme. L'habitat réel et psychique qui sous-tend l'intégrité personnelle est l'enceinte corporelle du Soi familial.

Les idéaux familiaux de familiarité et d'espace de vie sont orientés vers le passé, et les idéaux du moi sont orientés vers l'avenir. L'idéal du Moi familial est une expression de l'intégrité du groupe familial. Cela donne du sens à l'avenir de la famille. Il existe des types de familles qui suivent ces idéaux du moi :

- Type narcissique : Les familles considèrent que leur fonctionnement est parfait. Le message adressé aux enfants est que rien ne doit changer dans notre famille car nous sommes parfaits. L'avenir est craint et tout changement entraîne une crise. Ici, nous voyons la même chose se répéter de génération en génération.

- Type Anaclitique : C'est un engagement envers le succès.

- Type Paranoïaque : L'idée qu'elle soit la descendante d'une célébrité s'avère généralement plus ou moins vague.

Ruffiot (1981) définit l'appareil psychique familial comme toutes les parties primitives du Moi d'un individu, ou les parties Non-moi du Moi. Ces parties mixtes surviennent au début de la vie psychique à un stade où l'enfant n'a pas encore intégré son corps. Sa psyché n'est encore qu'un « appareil onirique » exécutant des processus primaires. Jusqu'à l'âge d'un an, ce « psyché pure » n'est intégré que de manière éphémère dans le soma. Pour Ruffiot (1981), il représente le principal noyau inconscient qui crée des liens familiaux inconscients et est utilisé en groupe. En fait, ces parties mélangées constituent ensemble la base de l'appareil psychique du groupe. La communication familiale inconsciente émerge de cette expérience psychique primitive. L'expérience primaire du nourrisson à la naissance déclenche une harmonisation du fonctionnement de ses parents avec le sien, mais la façon dont l'appareil psychique du nourrisson fonctionne à la naissance régresse. L'appareil psychique du parent et du nourrisson commence alors à communiquer. La fusion des psychés individuels se produit comme s'il n'existait pas de corps physique. « La psyché familiale résulte de la possibilité de chacun des membres de mettre en commun la partie de la psyché pure individuelle telle qu'elle existe au départ de la vie, avant que l'ancrage corporel individuel ne fût réalisé » (Ruffiot, 1981, p. 29).

Ce lien primaire constitue alors le fond de groupe, sur lequel se construit l'appareil psychique de la famille, notamment la communication inconsciente. Il définit également trois organisateurs familiaux : l'imgo, l'imgo et le fantasme originel. Dans l'illusion groupale, les membres du groupe ont tendance à organiser une fusion de leurs appareils psychiques individuels autour d'un même fantasme. Ils renoncent à leur propre psychisme. À l'origine de cette fusion se trouve une angoisse de morcellement et de l'abandon de l'autonomie psychique afin de maintenir un Moi groupal.

Le groupe familial ne s'apparente pas à un groupe restreint tel qu'on peut le voir en classe, dans les loisirs ou dans une structure thérapeutique. Il est un lieu de vie permanent où l'enfant expérimente au fil des années une situation fondatrice qui lui confère un sentiment de

continuité, d'appartenance. L'appareil psychique familial s'édifie, selon Ruffiot, « dans cette zone psychique obscure et indifférenciée des différents membres du groupe familial ». Enfin, Ruffiot propose une analogie entre la communication familiale et la communication paradoxale au sens que lui donne De M'Uzan (1976), c'est-à-dire une forme de communication que l'analyste peut être amené à rencontrer dans l'analyse qui s'apparente au sommeil paradoxal, souvent associé à "un léger état de dépersonnalisation", une sorte de flottement léger dans lequel émergent des représentations imagées.

M'Uzan (1974) soutient que l'identification primaire est toujours prête à fonctionner, assurant "la pérennité de l'indifférenciation Je-non Je". Pour lui, le Je est réparti tout au long d'un spectre qui va du sujet à l'objet. Ruffiot prolonge cette idée : « l'appareil psychique familial est justement constitué par la mise en concordance naturelle et spontanée de ces espaces transitionnels individuels » (1983, p. 60). Pour résumer, Ruffiot décrit l'appareil psychique familial comme ayant les caractéristiques du moi primaire : un appareil fait de psyché pure, au fonctionnement de type onirique, cadre indifférencié d'où émerge le moi individuel dans l'intégration psyché-soma, résultant de la fusion des moi-psychiques primaires individuels. À ce titre, l'appareil psychique familial n'est pas fondé sur un refoulement, mais est le résultat d'un dépôt (au sens de Bleger) dans le cadre familial d'une partie de la psyché individuelle. L'appareil psychique familial a des fonctions : la contenance des psychés individuelles, il est la somme des fonctions alpha de chacun. C'est un appareil onirique assurant un étayage.

La découverte de la drépanocytose conduit souvent au divorce des parents. En raison des pressions familiales élargies, les hommes renoncent souvent aux mères et la considèrent comme la cause des malheurs qui frappent leur famille, et la drépanocytose est considérée comme une maladie qui afflige les familles, et la mère est vue comme souillée. Les conjoints qui résistent à cette pression de la famille élargie se soutiennent mutuellement et développent une économie familiale de la maladie caractérisée par la dispersion des rôles et des responsabilités concernant la prise en charge des enfants malades. Dans ce cas, le père finance le traitement et la mère reste au chevet de l'enfant malade pendant le séjour à l'hôpital. Selon Tsala Tsala (2009) cité par Njifon et al (2019), cette division des rôles s'explique par le fait que dans les cultures d'Afrique subsaharienne, les mères sont les premières responsables des problèmes de santé et de l'éducation des enfants, tandis que les pères sont les premiers responsables du financement de la garde et de l'éducation des enfants. Ainsi, en Afrique subsaharienne, les pères s'assoient rarement au chevet de leurs enfants malades.

La mère se reproche de ne pas avoir rempli ses obligations sociales et éthiques. Le défi social consistant à agrandir et à entretenir les familles grâce à la naissance d'enfants en bonne santé n'a pas été relevé. Un enfant drépanocytaire révèle sa culpabilité. Elle a transmis des cas de variabilité, de maladie et surtout de décès non seulement à ses propres enfants mais surtout à sa famille. Pour Njifon (2015), elle est perçue par les autres, et par elle-même, comme une femme effrayante pour le groupe familial. Dans le monde culturel noir africain, l'enfant représente en réalité le projet et la richesse sur lesquels reposent tous les espoirs, aspirations et projections du groupe familial. Face à un enfant drépanocytaire, les mères se sentent coupables d'avoir violé les normes culturelles pendant la grossesse. Le père n'est pas exclu et on pense que l'enfant tombe malade à cause du « mauvais sperme » du père (Tsala Tsala, 2009).

De plus, les parents confrontés à la crise d'un enfant drépanocytaire développent deux mécanismes de défense majeurs. Dans certains cas, on remarque le mécanisme de déni de la maladie. Ce système empêche les enfants d'être pris en charge et surveillés. Ici, les parents nient le diagnostic et ignorent la maladie et les soins qui en découlent (Faure et Romero, 2003 cité par Njifon 2015). Ces parents évitent toute déclaration, événement ou objet associé à l'état de leur enfant. Dans d'autres exemples, nous voyons davantage de mécanismes pour contrer le déni de la maladie de l'enfant. Pour ces parents, le comportement de leur enfant est entièrement lié à la maladie. L'enfant a de mauvais résultats scolaires à cause de la drépanocytose et a des difficultés à parler à cause de la drépanocytose. Il ne devrait pas jouer avec ses amis et frères et sœurs parce qu'il souffre de drépanocytose, de plus ses parents ne l'incluent pas dans les activités familiales à cause de la maladie. L'autre extrême est de surprotéger l'enfant malade. Le résultat direct est que les parents deviennent surprotecteurs envers leurs enfants drépanocytaires. Ce comportement peut, à long terme, nuire à l'indépendance d'un enfant.

2.3.3.4 Le Contrat Narcissique

Dans son ouvrage "Pour introduire le narcissisme" (1914), Freud définit le narcissisme comme la manière dont un individu traite son propre corps comme un objet sexuel, prenant soin de lui comme d'un objet précieux. Ce comportement peut être vu comme une perversion. Freud observe des tendances narcissiques chez des personnes souffrant d'autres troubles, notamment chez les homosexuels, en suggérant que le placement de la libido joue un rôle crucial dans le développement sexuel. Freud (1914) distingue deux types de narcissisme : le narcissisme primaire et le narcissisme secondaire.

Le narcissisme primaire se manifeste par des délires de grandeur et un détournement de l'intérêt du monde extérieur (personnes et choses). Les individus présentant un narcissisme primaire retirent leur libido du monde extérieur sans la réinvestir dans d'autres objets, créant ainsi un isolement psychique.

Le narcissisme secondaire, selon Freud, se produit lorsque la libido, initialement investie dans des objets extérieurs, est réinvestie dans le Moi. Ce phénomène implique un retour de la libido vers le Moi, réduisant ainsi l'investissement dans les objets extérieurs.

Freud (1914) explique que dans le narcissisme, il est difficile de distinguer l'énergie psychique investie dans le Moi de celle investie dans les objets. Le concept de libido du Moi et de libido d'objet découle de l'élaboration des caractéristiques des processus névrotiques et psychotiques, où la libido est partagée entre le Moi et les objets, en tenant compte des considérations biologiques.

Concernant le contrat narcissique, Freud affirme que l'individu mène une double existence : d'une part, il est une fin en soi, et d'autre part, il est membre d'une chaîne à laquelle il est assujéti contre sa volonté ou sans l'intervention de celle-ci. Ce dualisme entre l'individu et le collectif constitue le premier point d'appui pour conceptualiser le contrat narcissique. Dans ce contexte, le contrat narcissique désigne l'accord implicite par lequel les individus équilibrent leurs investissements libidinaux entre eux-mêmes et les autres, en fonction des exigences de leur propre psyché et des attentes sociales. « His Majesty the Baby [...] accomplira les rêves de désir que les parents n'ont pas mis en exécution, il sera un grand homme, un héros, à la place du père ; elle épousera un prince, dédommagement tardif pour la mère » (Freud, 1914, p. 69).

L'investissement de l'enfant à venir par le narcissisme parental nourrit et soutient le narcissisme du bébé. Les parents font de l'enfant le porteur de leurs rêves non réalisés et n'assurent pas la même chose dans son narcissisme. Cet investissement introduit une dimension négative qui parcourt et soutient cette chaîne où se forment mutuellement le narcissisme primaire de l'enfant et celui des parents. Cette dynamique n'est pas anodine car elle confronte les exigences des parents et l'idéal du Moi, ce qui devient nécessairement inquiétant. Une idée importante est que l'idéal du Moi est une formation commune à la psyché individuelle et aux ensembles sociaux. Dans le champ psychique, il contient des interdits qui soutiennent le lien intersubjectif. Dans le champ social, il est l'enjeu du narcissisme des petites différences entre groupes. Cet enjeu est soutenu par l'adhésion des sujets à l'idéal narcissique commun et partagé, qui fonde le contrat narcissique.

Freud (1914) développe l'idée que l'idéal du Moi est une formation commune à la psyché singulière et aux ensembles sociaux. Dans le champ psychique, il contient des interdits qui soutiennent le lien intersubjectif. Dans le champ social, il est l'enjeu du narcissisme des petites différences entre groupes, mais cet enjeu n'est soutenu que par l'adhésion des sujets à l'idéal narcissique commun et partagé, qui fonde le contrat narcissique.

Aulagnier (1975) introduit la notion de contrat narcissique dans "La violence de l'interprétation, du pictogramme à l'énoncé". Ce contrat inscrit l'infans et fixe contractuellement les conditions de l'espace dans lequel le "je" peut apparaître, avec des exigences collectives et plus larges encore. La relation subjective avec l'ensemble de l'environnement social et culturel est ainsi déterminée. Un contrat narcissique sur lequel chaque nouveau-né doit s'appuyer, puisque le nouveau-né, en tant que sujet, a pour mission d'assurer la pérennité du collectif familial et de la génération suivante selon un modèle donné, au terme d'un contrat qui fait partie de l'économie narcissique. Pour maintenir cette continuité, les membres doivent investir le nouvel individu car

Le contrat pour signataire L'enfant et le groupe. L'investissement de l'enfant par le groupe anticipe sur celui du groupe par l'enfant. En effet, nous avons vu que, dès sa venue au monde, le groupe investit l'infans en tant que voix future à laquelle il demandera de répéter les énoncés d'une voix morte et de garantir ainsi la permanence qualitative et quantitative d'un corps qui s'autorégénérerait de manière continue. (Aulagnier, 1975, p. 189)

Quant aux enfants, en échange de leur investissement dans le groupe et dans son exemple, ils exigeront qu'on leur garantisse le droit d'occuper une place indépendante de leurs seuls parents et qu'on leur fournisse un exemple idéal qui ne puisse être nié par les autres. Elle lui permet, en même temps, sans nier les lois de l'ensemble, d'entretenir l'illusion d'intemporalité et d'immuabilité projetée sur l'ensemble, et surtout sur le projet d'ensemble, que ses successeurs cherchent à restaurer et à préserver est de le faire ainsi.

Pour Aulagnier (1975), l'enfant grandit dans un espace (familial) où se forment les sujets. Parents et enfants forment un tel espace. Selon elle, il faut également tenir compte de ce qui se passe en dehors de la famille : l'influence sociale et culturelle sur les parents et donc sur le

psychisme de l'enfant. Elle considère la relation entre l'individu et la société et distingue trois domaines d'investissement pour l'enfant : la famille ; amis à l'adolescence, amis à l'âge adulte et milieu professionnel. Un environnement ou un espace social où les intérêts, les projets et les aspirations sont partagés. Elle met en évidence l'impact que les paroles des parents ont sur les enfants. Ce discours parental devrait tenir compte des lois auxquelles les parents eux-mêmes sont soumis et souligner l'impact que ce discours a sur eux. Elle met l'accent sur les fonctions (métapsychologiques) du dossier socioculturel. En d'autres termes, c'est le discours idéologique (idéologie) des institutions sociales. Ainsi, elle met l'accent sur la réalité socioculturelle et son influence sur la constitution du psychisme, soulignant que :

- a) la relation entre parents et enfants contient des traces de leur relation avec l'environnement social dans lequel ils s'intègrent et partagent les idéaux que partage le couple ;
- b) le discours du couple parental anticipe et pré-investit la place de l'enfant dans le discours social avant même sa naissance, et investit cette place avec l'espoir que l'enfant héritera du modèle socioculturel actuel qu'il occupe ;
- c) du côté de l'enfant (futur sujet), l'enfant doit trouver dans le discours social certaines références qui lui permettront de se projeter dans le futur de sorte que, au moment de s'éloigner du support fourni par le couple parental, il ne perde pas le support identificatoire du discours social dont il a besoin ;
- d) lorsqu'il y a un conflit entre les parents et leur environnement social, l'esprit de l'enfant est capable de concilier ses pensées fantasmées (rejet, agressivité, toute-puissance ou exclusion, etc.) avec ce qui se passe dans la réalité sociale.

Même si le couple parental subit l'oppression sociale, ce conflit entre les parents et leur environnement social influence la possibilité de développer des affirmations identitaires dans le discours socioculturel de la part de l'enfant. La société joue donc un rôle en contribuant à l'oppression sociale. Quel est le sort de ces enfants ? Aulagnier (1975) souligne que ce n'est pas un hasard si l'histoire familiale de la plupart de ceux qui deviendront psychotiques répète fréquemment le même drame social et économique.

Aulagnier (1975) désigne également le groupe social comme l'ensemble des voix présentes qui sont intégrées par les sujets qui possèdent une langue en commun, régis par les mêmes institutions et idéologies (religion, etc.). Cet ensemble partage certains énoncés (mythiques, sacrés ou scientifiques) qui dépendent de chaque culture, sur le fondement du

groupe social. Ce sont des énoncés concernant la réalité du monde, la raison d'être du groupe social et l'origine de ses modèles. Ces énoncés du fondement ont pour fonction indispensable celle de préserver une concordance entre le champ social et le champ linguistique ainsi que l'interaction entre les deux ; par conséquent, ils sont nécessaires pour l'emploi du langage de chaque sujet. Pour que ces énoncés fondamentaux puissent exercer leur fonction, ils doivent être reçus par les sujets comme des paroles de certitude. Cette concordance entre les énoncés du champ social, linguistique et ceux du sujet, détermine que le modèle social qui est soutenu par le groupe coïncide avec les idéaux de chacun de ses membres. L'idéologie est le discours qui est fondé sur les idéaux de celui qui parle (l'énonciateur). Le discours fondateur d'une culture institue le contrat narcissique.

Il faut qu'à l'intérieur du discours social existe un secteur de vérité absolue car cela permet au Je de s'approprier un fragment de ce discours, dont la certitude est indépendante de ce que chaque sujet singulier lui apporte (que ce soient les parents ou ses pairs). Cela permet au sujet d'être reconnu dans sa vérité par le groupe social, ce groupe pouvant exclure le membre qui ne partagerait pas de tels énoncés. Le champ social possède une série d'énoncés et/ou de lois qui régissent son fonctionnement et ses objectifs, qui sont imposés à ses membres. Ainsi, lorsque chaque sujet (un infans par exemple) adhère à ce champ, il s'approprie de ces énoncés et de ces lois qui lui fournissent une conviction sur la vérité de son passé, ainsi que la croyance en une possible certitude concernant son avenir. Pour Aulagnier (1975), l'investissement simultané du modèle futur et des certitudes sur son origine est important. S'il venait à se produire un désinvestissement sur l'origine de la société, cela va avoir indéfectiblement des conséquences sur son avenir et celui de ses membres. Le sujet a besoin de certitudes sur son origine qui puissent lui permettre de s'appuyer sur elles et, ces vérités étant garanties par l'environnement social (discours social et aussi texte écrit), cela permet à l'enfant de pouvoir se libérer de la dépendance de ses premiers référents (la voix de la mère).

Pour pouvoir se libérer de la dépendance maternelle, l'enfant a besoin que la majorité de l'ensemble des voix investisse un même idéal, autrement dit, que l'enfant puisse se projeter dans l'ensemble social en occupant la place du sujet idéal pour ce groupe. Le groupe espère que le sujet reprenne pour son compte ce qu'énonçait la voix de ses prédécesseurs pour assurer la permanence et l'immutabilité de l'ensemble. Le groupe garantit par ailleurs le transfert sur le nouveau membre (l'enfant) de la reconnaissance que possédait le prédécesseur disparu. Du côté du sujet (nouveau membre), celui-ci s'engage à répéter le même fragment du discours. Le sujet voit dans l'ensemble (le groupe) le support qui lui est offert (et dont il a besoin) pour sa libido

narcissique, et c'est pour cette raison qu'il s'inclut ou qu'il accepte le discours de l'ensemble. En contrepartie, le groupe reconnaît que le sujet puisse exister uniquement grâce à ce que sa voix répète (les énoncés de l'ensemble).

Ainsi, le Contrat Narcissique s'instaure grâce à un préinvestissement de l'enfant de la part du groupe (le groupe familial) comme une voix future qui occupera la place désignée au préalable pour l'infans. Donc, le groupe anticipe le rôle projeté sur l'enfant que celui-ci devra jouer ; il projette également sur lui son modèle idéal, quant à la croyance en la permanence et la perpétuité de l'ensemble social. Et, de son côté, l'enfant (futur sujet), en investissant le modèle idéal proposé par l'ensemble social, développe, ou plutôt, renforce dans son psychisme un sentiment d'immortalité en lui. Le modèle idéal soutenu par le groupe social est projeté dans l'avenir de cet enfant, en attirant vers lui la libido narcissique de ses membres. Ce discours de l'ensemble fournit à l'enfant une certitude sur son origine, ce qui lui permet d'accéder à l'historicité, qui est un élément essentiel pour l'instauration et le développement du processus identificatoire et pour l'autonomie du Je. Le sujet, de son côté, transfère sa libido narcissique sur le groupe, qui lui offre une prime future (illusoire) car (le sujet) a l'illusion qu'une nouvelle voix (un enfant) reprendra son discours, en lui permettant d'avoir un rêve d'immortalité à travers ce futur enfant-sujet.

Alors pour se développer, le nouveau-né devenu sujet va avoir besoin de cette place qui lui sera assignée pour se développer : « le contrat narcissique illustré que j'entends par un étayage mutuel de la pulsion, ici de la pulsion d'autoconservation et de ses composantes narcissiques ».

Aulagnier (1975) a donné une large portée à ces propositions. Pour lui, le contrat narcissique est ce qui fonde tout possible rapport sujet-société, individu-ensemble, discours singulier-référent culturel. En intégrant le groupe, tout lui est transmis : les idéaux, les valeurs, qui transmettent la culture et les paroles de certitude de l'ensemble social, sont repris à son compte par chaque sujet. P. Castoriadis-Aulagnier cité par Kaës (2009) a mis en place trois types de contrat narcissique : le contrat narcissique originaire qui est fondé sur une identification de base, identification du moi à l'espèce humaine ; le contrat narcissique primaire qui se conclut au groupe primaire dans l'ensemble social avec l'investissement du narcissisme des parents ; le troisième est le contrat narcissique secondaire qui est basé sur le narcissisme secondaire. Il se conclut dans les groupes secondaires, hors famille, dans des rapports de continuité, de complémentarité et d'opposition avec les contrats narcissiques originaire et primaire.

Ce contrat narcissique est un contrat asymétrique : il précède le sujet et s'impose à lui ; il ne peut qu'adhérer, se soustraire, se structurer et s'aliéner. Dans sa fonction structurante, le contrat organise les termes d'un échange : il prescrit une place pour le sujet dans l'ensemble à la condition que ce sujet contribue à la continuité et à la conservation de l'ensemble. Il assure la croissance de l'ensemble et les conditions nécessaires à l'ancrage narcissique de la vie psychique du sujet. Enfin, il prélève sur le narcissisme primaire du moi individuel qu'il contribue à fonder, une part qui assure la continuité du groupe, condition de la continuité de soi. Avec ce prélèvement, il met en place (et impose) un idéal du moi partagé et des objets communs à investir narcissiquement.

Freud (1914) et Aulagnier (1975) ont développé la notion de contrat narcissique, un contrat qui, pour eux, est la base de toute relation avec autrui et où chaque individu a une place spéciale qui lui est réservée afin que cette relation fonctionne bien. Kaës (2009) parle plutôt des alliances inconscientes et se sert du groupe comme référence pour mener ses travaux et formuler et expliquer sa conception.

Chez Kaës (2009), pour avoir des liens les uns avec les autres, pour vivre en famille, en groupe, en communauté avec les autres humains, les sujets s'identifient entre eux et à un objet commun. Par ces liens, pour conclure, des alliances sont créées qui sont conscientes ou inconscientes, créatrices d'accord et de consensus. Les alliances sont conservatrices : elles maintiennent le lien soit en évitant le conflit, soit en le dépassant ; et dans ce cas de dépassement, elles sont alors des issues de conflit, et accomplissent une fonction structurante dans la psyché.

Kaës (2009) explique que l'alliance peut unir ceux qu'elle lie et exclure ceux qu'elle rejette, permettant ainsi d'identifier ces exclus : ils sont hors de l'alliance, hors communauté, hors norme. Elle est donc un principe de discrimination. Kaës (2009, p.) définit les alliances inconscientes comme le processus par lequel « les alliances internes et les alliances dans le lien se nouent de telle sorte que certains de leurs contenus et certains de leurs objets, certains de leurs buts et certains de leurs enjeux deviennent et demeurent inconscients aux sujets liés dans cette alliance ». Pour se former, deux conditions sont nécessaires : la première est que des fantasmes et des identifications inconscientes soient mobilisés chez chaque personne constituante de la rencontre ; la seconde condition est qu'elle requiert qu'une réalité psychique commune et partagée soit suffisamment constituée.

Kaës (2009) mentionne que parmi les alliances, certaines sont entièrement inconscientes alors que d'autres ne le sont que pour une part, mais toutes produisent de l'inconscient et entrent

donc ainsi dans la formation de l'inconscient de chaque sujet. Ces alliances prennent diverses formes auxquelles des concepts distincts correspondent, parmi lesquels nous avons entre autres : l'accord à qui elle fait référence au degré 0 de l'alliance et à son résultat et nécessite un consentement ; le pacte qui contient l'idée principale d'une convention c'est le résultat d'un arrangement ou d'un compromis ; le serment il est d'abord sacré c'est une promesse qui en fait en invoquant le nom de Dieu un être ou un objet sacré ; le contrat qui a des origines juridiques pour qu'il ait lieu il faut l'accord de deux ou plusieurs personnes.

Kaës (2009) décrit les alliances inconscientes comme s'inscrivant dans deux espaces psychiques : celui de l'inconscient du sujet (intrapyschique) et celui des alliances inconscientes dans le lien. Selon Kaës (2009), les alliances inconscientes ont pour but soit d'assurer les investissements narcissiques nécessaires au maintien du lien et de l'existence de ses membres, nécessitant ainsi une réciprocité et une communauté d'investissements narcissiques et objectaux, soit de mettre en place des mécanismes de défense pour traiter diverses modalités du négatif dans la vie psychique individuelle et collective.

Chez Kaës (2009), les alliances ne sont inconscientes que dans la mesure où elles sont soumises aux processus constitutifs de l'inconscient. Elles sont influencées par deux grands types d'opérateurs de défense de l'inconscient : les opérateurs de défense par refoulement et les opérateurs de défense par déni, désaveu ou rejet, et forclusion. De ce fait, Kaës (2009) distingue quatre grands types d'alliances inconscientes.

Premièrement, les alliances structurantes primaires comprennent les alliances comme les alliances d'accordage primaire entre la mère et le bébé. Elles construisent des liens d'accordage réciproque et asymétrique entre la mère, le bébé et l'ensemble humain qui forme le tissu relationnel primaire. Ensuite, on retrouve les alliances de plaisir-déplaisir partagé et d'illusion créatrice. Les expériences de déplaisir partagé se trouvent habituellement dans tous les liens, tandis que les alliances de plaisir partagé fondent l'expérience d'être un bébé suffisamment bon. Également dans les alliances structurantes primaires, nous avons le contrat narcissique conceptualisé par Aulagnier (1975).

Deuxièmement, les alliances structurantes secondaires et la sublimation concernent en premier lieu les relations sexuelles et les rapports entre générations. Elles contiennent le premier maillon de la transmission du refoulement et des contenus refoulés, du déni et des contenus déniés. Troisièmement, les alliances inconscientes méta-défensives et leurs dérivés

pathologiques. Ici, les membres d'un même groupe ont leurs propres mécanismes de défense individuels sur les organisations méta-défensives créées par le groupe.

Enfin, les alliances offensives permettent au groupe de mettre en place des offensives en vue d'une attaque contre un ou plusieurs autres groupes. Ce que Pinel, cité par Kaës (2009), a appelé la notion d'alliance psychopathique, rend compte d'une modalité générale de l'agir violent, à visée destructrice, à l'encontre d'un autre à travers le moyen d'une coalition plus ou moins ouverte et consciente entre un des actants et un ou des complices muets contre une victime qui subit l'agir violent.

Les alliances se distinguent par leur objet et leur but. Elles se concluent pour atteindre des buts et objets différents, comme certains qui sont établis pour assurer la réalisation de désirs inconscients, d'autres qui s'organisent autour des interdits, et certaines qui se fondent sur les identités communes et repères. Certaines alliances se forment pour atteindre un but (« alliances pour »), tandis que d'autres se forment contre quelque chose ou quelqu'un (« alliances contre »).

La drépanocytose altère tous les aspects de la vie : l'école, la carrière professionnelle (si et quand opportunité il y'a), l'activité sportive, les loisirs à la vie affective et amoureuse. Cette affection peut entraîner stigmatisation, isolement, exclusion sociale et discrimination. Avoir et mener à bien des projets reste des actes difficiles accomplir pour ces malades qui doivent vivre avec une accessibilité limitée au assurances (santé, voyage, crédit, immobilier). La maladie se distingue par sa propension à impacter tous les membres d'une famille. Ainsi elle altère non seulement le quotidien du malade drépanocytaire, mais elle a également des répercussions sur la famille dans son entièreté.

À l'adolescence, le soutien par les pairs est essentiel pour s'accommoder d'une maladie. Pourtant, la drépanocytose représente parfois un frein à l'intégration au groupe : d'abord par le sentiment de différence qu'elle inspire à l'adolescent lui-même, ensuite par des contraintes et restrictions variées (nombreuses consultations, absentéisme lié aux hospitalisations, retard scolaire éventuel, interdits familiaux de révéler la maladie, contraintes liées à certaines activités comme le sport ou la natation, l'exposition au froid, les sorties scolaires, etc.). L'évolution erratique de la maladie rend aussi aléatoire la projection dans l'avenir, qui représente pourtant un enjeu développemental essentiel à l'adolescence. Comment s'investir dans le travail scolaire lorsque l'avenir est incertain. Les difficultés scolaires, globalement plus fréquentes qu'en population générale, ne sont pas exclusivement liées aux absences et hospitalisations.

Nous pouvons dire au sorti de ce chapitre que les symptômes de la maladie varient dans leur intensité et leur gravité selon les patients : la drépanocytose peut être silencieuse ou bruyante, bénigne ou sévère. Le plus souvent, ce que les patients mettent en avant pour décrire la maladie, c'est bien la douleur, vive, surprenante et effrayante. Bien sûr, à un même symptôme chaque patient réagit différemment. La douleur apparaît comme un non-sens à l'origine, elle « blesse » le sujet au plus profond de son être, l'anéantit. Ce dernier est alors à chaque crise confrontée à une sensation qui lui échappe totalement, une sensation brute, pénible et mortelle. Le patient ne peut fuir la douleur puisqu'elle est inscrite dans son corps.

La drépanocytose altère tous les aspects de la vie : l'école, la carrière professionnelle (si et quand opportunité il y'a), l'activité sportive, les loisirs à la vie affective et amoureuse. Cette affection peut entraîner stigmatisation, isolement, exclusion sociale et discrimination. Avoir et mener à bien des projets reste des actes difficiles accomplir pour ces malades qi doivent vivre avec une accessibilité limitée au assurances (santé, voyage, crédit, immobilier). La maladie se distingue par sa propension à impacter tous les membres d'une famille. Ainsi elle altère non seulement le quotidien du malade drépanocytaire, mais elle a également des répercutions sur la famille dans son entièreté. Le soutien indispensable apporté aux malades s'adresse alors nécessairement aux proches, au aidants familiaux.

L'effraction ici constitue une expérience entière de la violence dans laquelle l'atteinte à l'identité corporelle, à l'intimité et à la dignité humaine relève d'une informulable et inuit le rejet dans son humaine condition.

CHAPITRE 3 :
MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Ce chapitre traite de la méthodologie de l'étude. Fonkeng et al. (2014) conçoivent la méthodologie comme « un ensemble de procédés et de techniques mis en branle pour répondre à une question de recherche, tester les hypothèses et rendre compte des résultats ». Ils vont ainsi dans le sens de Mucchielli (cité par Fernandez & Catteeuw, 2001), qui posait déjà que la méthodologie est la réflexion préalable sur la méthode qu'il convient de mettre au point pour conduire une recherche. Partant de cette définition, nous présenterons successivement, dans cette partie de notre travail, le site de l'étude et sa justification, la procédure et les critères de sélection des participants, le type puis la méthode de recherche, la technique et l'outil de collecte des données, le déroulement de l'entretien, la technique d'analyse des résultats, les difficultés rencontrées, ainsi que les considérations éthiques. Mais il convient, avant d'aller plus loin, de rappeler très brièvement la problématique de cette étude.

3.1 RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

Parler d'un bref rappel de la problématique revient à dire brièvement en quoi consistent le problème de recherche, la question, l'hypothèse et l'objectif de cette recherche.

3.1.2 Problème

La psychanalyse postule que la famille joue un rôle de contenance de transformation et de protection. Alors, Eiguer (1983) définit le Soi familial comme l'investissement narcissique de chaque membre permettant à chacun de se sentir inclus et faisant partie de la famille. Nous avons tous quelque chose en commun qui va de soi et ne peut être discuté. Pour lui, ce Soi ne peut se remettre en question. Il représente le sens du continuum temporel et spatial des groupes familiaux : un sentiment de familiarité. C'est un sentiment de proximité et de complicité ressenti lors de la communication avec les membres de la famille. Chacun reconnaît que les sujets appartiennent à la même famille et reconnaît leur place dans la généalogie et l'identité sexuelle. Le passé confère également aux membres de la famille une origine commune, ce qui conduit à une mythologie familiale partagée. Cette conversation familiale fantaisiste renforce le sentiment d'appartenance et d'identité de chacun.

Dès la naissance, les différences entre les membres de la famille sont déjà reconnues et des problèmes d'appartenance surgissent déjà. Autour du berceau se trouvent des enveloppes pour les groupes familiaux, à partir desquelles les enfants peuvent se rassembler. C'est pourquoi

nous essayons de rendre nos bébés familiers dès leur naissance. Parce que le bébé est un étranger et qu'il faut lui faire confiance, l'accepter et l'intégrer à la famille

Eiguer (2006) donne les fonctions de l'habitat Contenance : l'habitat familial, l'identification et l'identité. Le premier permet de délimiter et de donner un appui aux membres de la famille ; le deuxième contribue au développement du sentiment d'appartenance ; et le dernier y trouve un repère essentiel.

Chez Cicconne (2012), la contenance et la transformation de peau de l'appareil psychique sont celles-là qui rendent compte des conditions à partir desquelles un sujet peut sentir sa peau exister dans son corps et son individualité lui permettant de développer un sentiment de sécurité interne. Cette fonction de contenance consiste à contenir, à transformer. Alors, « la fonction de contenance est une fonction relative à la pensée, à l'activité de pensée. Ce qui contient, qui détouche l'expérience c'est le processus de pensée » (Cicconne, 2012, p. 400). Elle consiste à contenir les émotions, les affections subjectives du sujet au sein de la famille

L'adolescent vivant au sein d'une famille où est constitué l'appareil psychique familial que Ruffiot (1981) définit comme toutes les parties primitives du Moi d'un individu, ou les parties Non-moi du Moi. Il représente le principal noyau inconscient qui crée des liens familiaux inconscients et est utilisé en groupe. La communication familiale inconsciente émerge de cette expérience psyché primitive. « La psyché familiale résulte de la possibilité de chacun des membres de mettre en commun la partie de la psyché pure individuelle telle qu'elle existe au départ de la vie, avant que l'ancrage corporel individuel ne fût réalisé » (Ruffiot, 198, p. 29) Il est un lieu de vie permanent où l'enfant expérimente au fil des années une situation fondatrice qui lui confère un sentiment de continuité, d'appartenance.

Chez Kaës (2009), pour avoir des liens les uns avec les autres, pour vivre en famille, en groupe, en communauté avec les autres humains, les sujets s'identifient entre eux et à un objet commun. Par ces liens, pour conclure, des alliances sont créées conscientes ou inconscientes, créatrices d'accord et de consensus. Les alliances sont conservatrices : elles maintiennent le lien soit en évitant le conflit, soit en le dépassant ; et dans ce cas de dépassement, elles sont alors des issues de conflit, et accomplissent une fonction structurante dans la psyché.

De plus pour rester dans le groupe et être protégé, l'adolescent drépanocytaire homozygote doit respecter ce que Aulagnier appelle les énoncés de fondement tissé, appelés le contrat narcissique. Le contrat narcissique est un pacte d'échange entre le sujet et le groupe (familial, simultanément social). Kaës (2009) mentionne qu'Aulagnier (1975) a donné une large

portée à ces propositions. Pour lui, le contrat narcissique est ce qui fonde tout rapport possible entre le sujet et la société, l'individu et l'ensemble, le discours singulier et le référent culturel. En intégrant le groupe, tout lui est transmis : les idéaux, les valeurs, qui transmettent la culture et les paroles de certitude de l'ensemble social, soit repris à son compte par chaque sujet. Ce contrat narcissique établit ce qu'il faut faire et ce qu'il ne faut pas faire.

Cependant, le vécu relationnel entre les membres du groupe familiale montre que la découverte d'une maladie chronique et grave chez l'un des leurs et singulièrement chez l'enfant, constitue généralement pour la famille un moment d'une extrême violence, ce surtout, quand avant cette découverte, ces derniers vivaient relativement en paix. Avec les douleurs qu'engendre la drépanocytose et la période adolescence qui sont difficiles à vivre, l'adolescent drépanocytaire ne se sent pas comme membre de sa famille. Il remarque très tôt la différence qu'il y'a entre ses frères et lui, celles-ci tant au niveau du corps qu'au niveau du psychisme. Car il pense plus à sa maladie qu'à autre chose. Celui-ci peinera à intégrer son appareil psychique à celui de sa famille. Car, le lien qu'il a avec les membres de cette dernière est étroit. En effet, les membres de sa famille le croient incapable d'effectuer certaines tâches, ce qui lui vaut parfois certains refus (demande de sortir avec ses pairs pour s'épanouir comme quelqu'un de son âge, ...). Freud (1914) avait pourtant relevé que « l'individu mène une double existence en tant qu'il est à lui-même sa propre fin et en tant qu'il est membre d'une chaîne à laquelle il est assujetti contre sa volonté ou du moins sans l'intervention de celle-ci ». L'adolescent drépanocytaire peut donc difficilement accomplir les rêves de ses parents car, ceux-ci ont du mal à fonder le sentiment de continuité en lui. Il n'est pas considéré comme une personne pouvant assurer la continuité familiale à cause de la stigmatisation de cette maladie. Les refus et rejet qu'il subit au sein de sa famille l'empêchent donc de faire ce qu'il veut. Il se sent comme incompris par les siens.

Rouget (2021) mentionne fort pertinemment à propos de la drépanocytose que ses conséquences sur l'organisme de la victime sont de deux ordres : des altérations sur le long terme, mettant en jeu le pronostic vital ou fonctionnel, et des complications brutales, difficilement prévisibles, interrompant le cours normal de la vie de l'adolescent ; il s'agit des crises vaso-occlusives (CVO) et la très grande majorité d'entre elles sont prises en charge à domicile. L'adolescence est la période où ces crises sont les plus fréquentes, et elles représentent durant cette période le principal motif de consultation aux urgences et d'hospitalisation. Ainsi, au-delà des complications aiguës et chroniques, la drépanocytose présente le risque d'entraver le processus maturatif, développemental de l'adolescence ; de limiter la socialisation ; de renforcer

les liens de dépendance aux parents ; d'empêcher la constitution d'une identité propre avec une bonne estime de soi, bref de mettre en échec ou en différé le processus adolescent. Ces propos de Rouget (2021) mettent en exergue la tendance à la dépendance de l'adolescent drépanocytaire vis-à-vis de sa famille et plus globalement de son entourage. Selon lui, la mise à défaut du processus de maturation sur le plan social conduirait l'adolescent à un attachement solide et puéril aux siens, entravant les processus de différenciation/séparation nécessaires à la construction harmonieuse de l'identité. Tout est alors fait comme si, du fait de la drépanocytose et de la souffrance psychique qu'elle induit sur sa victime, tout adolescent drépanocytaire passerait par la phase de dépendance vis-à-vis de ses proches.

Or, nos observations faites au lieu de stage nous ont fait constater que certains adolescents drépanocytaires se montraient en rupture des liens familiaux. En effet, ceux-ci marquaient clairement un refus de rester en contact même indirect avec les membres de leurs familles ou de participer aux activités familiales. De même, ces observations nous ont fait remarquer une rupture des liens amicaux, car ils avaient tendance à rester seuls dans leur coin, à l'écart de tout ami, ne participant d'ailleurs aux activités amicales. Les observations auprès de ces adolescents nous ont également montré que ceux-ci refusaient systématiquement de demander ou de recevoir de l'aide. Toutes ces observations sont constitutives d'un syndrome d'auto-exclusion. Par ailleurs, nous avons relevé, auprès de ces mêmes adolescents, un vécu de la maladie fait d'une grande frayeur, à travers des observations telles qu'un regard douloureux, le visage toujours crispé, des gestes très souvent au ralenti avec des états de confusion, de désorientation parfois.

3.1.2 Question de recherche

Notre question générale est la suivante : **comment le vécu traumatique de l'anémie a falciforme en contexte familial favorise la construction du syndrome auto-exclusion d'exclusion chez l'adolescent drépanocytaire ?** en d'autres termes Quels facteurs du vécu traumatique de l'anémie à falciforme contribuent à l'émergence du syndrome d'auto-exclusion chez les adolescents atteints de drépanocytose au sein de la famille, et comment cela influence-t-il leur expérience de la maladie grave ?

3.1.3 Hypothèse de recherche

Pour répondre à cette question nous avons formulé l'hypothèse suivante : **à travers la blessure narcissique qu'il occasionne, le vécu traumatique contribue au syndrome d'auto-exclusion chez l'adolescent drépanocytaire.** En d'autres termes l'expression et la reconnaissance de la blessure narcissique dans la drépanocytose favorisent une rupture des liens sociaux et l'incurie chez l'adolescent

3.1.4 OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Pour éclairer la voie et parvenir à un but, ce travail vise à **comprendre le phénomène du syndrome d'auto-exclusion chez l'adolescent drépanocytaire au travers du vécu traumatique**

Cela signifie que notre travail cherche à explorer les processus psychologiques et sociaux au sein du groupe familial qui contribuent au syndrome d'auto-exclusion chez les adolescents atteints de drépanocytose

3.2 Tableau synoptique

Tableau 1 : Tableau synoptique

Variables	Modalités		Indicateurs		Indices
Syndrome d'auto-exclusion	V1	Le corps est anesthésié ou hypoesthésié	I1	Sur le plan cutané	diminution et une abolition de la perception des douleurs somatiques
			I2	Sur le plan kinesthésique	Diminution et abolition des perception des douleurs kinesthésiques
	V2	Une rupture activement entretenue des liens transgénérationnels	I3	Rupture des liens familiaux	Refus de resté avec les membres de sa famille, contact indirect avec sa famille, ne participes pas au activité familiaux
			I4	Rupture des liens amicaux	Seuls sur son coins, ne se rapproches plus de ses amis, ne participes plus aux activités,
	V3	une tendance générale à l'incurie, à l'absence du souci de soi-même.	I5	Demande d'aide aboli	refus de demander de l'aide, vouloir faire tout seul, ne veut pas qu'on l'aide
			I6	l'aide proposée souvent refusée	Refus de l'aide venant des autres, se sent capable de faire une chose seule, ne veut pas être auprès des autres

Vécu traumatique	V1	Frayeur paralysante (Frey, 2005)	I1	Regard douloureux	Des yeux baissés, des regards fuyants, des yeux rougis, des soucis foncés, Yeux plissés
			I2	Crispation du visage	Nez plissé, bouche crispée, froncement des sourcils
			I3	Gestes au ralenti	Pessimisme, perte de l'anticipation, une fatigue, une perte du plaisir de la vie, mouvements lents et hésitants.
	V2	Désorientation temporo-spatiale	I4	État de confusion	Incapacité à prêter attention ,incapacité à penser clairement, des fluctuation de niveau de vigilance, Difficulté à suivre une conversation,
			I5	Désorientation spatiale	désorientation dans l'espace, perte de repères.
	V3	Symptômes neurovégétatifs très intenses (APA, 2015)	I6	Hypervigilance	Des réactions excessives faces a des situation bénignes, irritables , défensives, Surveiller constamment l'environnement, sursauts fréquents, tension musculaire.
			I7	Problèmes de concentration	Difficulté à se concentrer, dispersion mentale, oublis fréquents
			I8	Perturbation du sommeil	Difficulté d'endormissement, difficulté de maintien de sommeil, sommolence , Insomnie, sommeil agité, cauchemars fréquents.

3.3 TYPES ET MÉTHODES DE RECHERCHE

3.3.1 TYPES DE RECHERCHE

Dans cette étude, nous allons faire usage de la recherche qualitative, qui produit et analyse des données qualitatives telles que les paroles écrites ou dites et les comportements observables des personnes. Elle permet de rechercher le sens profond et les finalités de l'action humaine et des phénomènes sociaux. Par ailleurs, elle s'intéresse au sens et à l'observation d'un phénomène social en milieu naturel. Ses principales caractéristiques sont sa vision compréhensive, une approche ouverte de l'objet, le recours à des méthodes qualitatives pour le recueil et l'analyse des données ainsi que l'élaboration d'un récit ou d'une théorie pour organiser et interpréter les phénomènes (Fernandez & Catteeuw, 2001, p. 35). En partant de notre objectif, cette recherche s'inscrit dans la compréhension d'un phénomène, d'où le recours à la méthode qualitative.

3.4 SPÉCIFICITÉ DE LA MÉTHODE CLINIQUE

Étymologiquement, le terme clinique vient de « Klinè » ou « Klinikos », signifiant Lit respectivement en Latin et en Grec. Le lit est ici entendu comme le lieu de maladie, de son expression. La méthode clinique est, en ce sens, une approche thérapeutique du malade à son chevet, sans intermédiaires. Yelnik (2005) considère que l'approche clinique vise une compréhension en profondeur du sens que prennent, pour des sujets singuliers, les situations, les événements. Indiquant le caractère clinique d'une recherche indique celle-ci ne porte pas sur des faits en extériorité mais sur un vécu, des points de vue subjectifs, des ressentis, un rapport à quelque chose. Elle est d'emblée une approche médicale qui implique des contacts physiques entre le médecin et son patient. La méthode clinique vise « la compréhension de la maladie mentale du point de vue du vécu du malade et non celui de la maladie » (Tsala Tsala, 2006, p.137). Il apparaît dès lors que c'est le malade qui est au centre de l'approche clinique à travers son vécu de la maladie. La compréhension du discours subjectif du patient s'est enrichie tout au long de l'histoire des savoirs médicaux, philosophiques et psychanalytiques. Selon Widlöcher (1999, cité par Fernandez & Catteeuw, 2001, p.46), « la base de l'étude clinique est l'étude intensive de cas singuliers. Ainsi, le clinicien forme son savoir sur un cas individuel par accumulation de données et de références à des types ». Ainsi, pour l'efficacité dans notre travail, nous avons la méthode de l'étude de cas.

3.4.1 ÉTUDE DE CAS

Les études de cas en tant que méthode de recherche conviennent pour décrire, expliquer, prédire et contrôler les processus inhérents à divers phénomènes, individuels ou collectifs. Hamel (1997, p. 10) dit : « Une étude de cas consiste donc à replacer un événement dans son contexte et à l'observer sous cet angle pour voir comment il y émerge et s'y développe. » Cette explication vise à clarifier les raisons des choses. Le but de la prédiction est de déterminer quels états psychologiques, comportements ou événements se produiront à court et à long terme. Enfin, le contrôle implique des tentatives d'influencer les cognitions, les attitudes et les comportements d'un individu.

En tant que méthode de recherche, les études de cas présentent plusieurs avantages. Selon Gagnon (2012), la première permet une analyse approfondie d'un phénomène dans son contexte. Deuxièmement, cela offre l'occasion de développer des paramètres historiques. Le troisième est de garantir une forte validité interne, afin que le phénomène qui nous intéresse soit une représentation fidèle de la réalité étudiée. Ces atouts font des études de cas une méthode adaptable à toute situation et caractéristiques du chercheur.

Fortin & Gagnon (2016, p. 34) comparent cela à « un examen détaillé et approfondi d'un phénomène lié à une entité sociale (personne, famille, communauté, organisation) ». C'est un outil important en psychologie clinique et en psychopathologie et consiste à développer et présenter le parcours et le fonctionnement psychologique d'une personne. Une étude de cas implique également une observation détaillée et à long terme du sujet, dans le but d'étudier de manière aussi complète que possible les caractéristiques pertinentes pour l'état du sujet et ses relations.

Le choix des études de cas dans cette recherche est motivé par le fait que nous cherchons à appréhender les mécanismes du psychisme familial qui favorisent le sentiment d'exclusion chez l'adolescent drépanocytaire. Et ce, à partir de l'expérience qu'elle se fait des interventions du personnel médical auprès de son enfant drépanocytaire malade et hospitalisé. La situation ici est celle de la mère au chevet de son enfant drépanocytaire malade et hospitalisé.

3. 5 TYPE DE RECHERCHE ET JUSTIFICATION

Selon Amin (2005), le « site est le contexte spatial dans lequel se déroule la recherche ». Dans les faits, notre population d'étude étant constituée de personnes atteintes de pied diabétique, l'Hôpital Central de Yaoundé a abrité notre recherche. En effet, cet hôpital fait partie

des hôpitaux qui possèdent des services d'oncologie et d'hématologie au Cameroun. Il nous offre ainsi la possibilité d'entrer en contact avec cette population qui nous intéresse dans le cadre de la présente étude. En plus de cela, cette structure est un lieu de soins de référence à Yaoundé et au Cameroun pour ce qui est de la prise en charge médicale des maladies chroniques telles que la drépanocytose. Comme site d'étude, l'HCY nous offre la possibilité de rencontrer notre population d'étude et de recueillir les données relatives à notre étude.

3.5.1. Présentation de l'Hôpital Central de Yaoundé (HCY)

Créé initialement en 1933 comme un hôpital de jour, l'Hôpital Central de Yaoundé a subi plusieurs mutations structurelles. Il est aujourd'hui un établissement de soins de deuxième catégorie qui met au service des patients une équipe médicale et paramédicale spécialisée dans le domaine de la médecine générale et présente en outre de multiples atouts du point de vue de la situation géographique, de la possibilité d'une complémentarité, de l'existence d'un plateau technique acceptable, de la disponibilité du personnel 24h/24 et de l'autonomisation des services. L'HCY est situé dans la région du centre, dans le département du Mfoundi, dans l'arrondissement de Yaoundé premier. Il est délimité au nord par la Fondation Chantal Biya, au sud par l'école des techniciens médico-sanitaires et de génie sanitaire de Yaoundé, à l'ouest par le quartier Messa et à l'est par l'Hygiène mobile, la CENAME. Les unités opérationnelles de l'HCY sont réparties de la manière suivante :

- Unités opérationnelles de service (unité d'accueil des urgences et de réanimation, soins intensifs, centre de coordination de l'accueil et des urgences, bloc opératoire René Essomba, bloc des urgences chirurgicales, stérilisation buanderie, réanimation, soins intensifs, anesthésiologie)

- Unités de médecine (consultation externe, cardiologie, gastro-entérologie, neurologie, gériatrie, infectiologie, hôpital de jour, centre national d'obésité, centre national de diabète et d'hypertension, rhumatologie et haut-standing, physio-kinésithérapie)

- Unités de gynécologie-obstétrique (maternité bloc A, maternité bloc B, bloc opératoire et stérilisation, consultations externes, salle d'accouchement)

- Unités de chirurgie (chirurgie viscérale, chirurgie pédiatrique, ophtalmologie, ORL, stomatologie, traumatologie A, traumatologie B, neurochirurgie, urologie, cancérologie, laboratoire d'anatomie pathologique)

- Unités médico-techniques (laboratoire central, laboratoire CCAU chargé uniquement des prélèvements, banque de sang, pharmacie, radiologie et imagerie médicale, maintenance et assainissement)

3.5.2 Présentation du service de d'hématologie et oncologie l'hôpital central de Yaoundé

L'étude a été menée au service d'hématologie et oncologie de l'HCY. Les activités de ce service comprennent les hospitalisations, les consultations externes des drépanocytaires et des personnes atteintes de cancer, et le laboratoire. Les consultations externes des patients avec pied diabétique se déroulent tous les lundis et mercredis à partir de h, et les chimiothérapies ont lieu les lundis, jeudis et vendredis également à partir de 8h. Nous avons travaillé avec les adolescents drépanocytaires qui consultent en externe.

3.6. Procédure et critères de sélection des participants

Le choix des participants dans l'utilisation de la méthode clinique est une des étapes fondamentales. Le défi est de trouver des personnes qui possèdent exactement les caractéristiques de base que l'on recherche. Il faut trouver des gens qui sont des « gisements d'information ». C'est pourquoi nous avons utilisé l'échantillonnage par choix raisonné.

3.6.2 Critères d'inclusion

La population qui cadre avec notre étude est celle présentant certaines spécificités :

- Être adolescent(e) drépanocytair(e) vivant en famille ;
- Faire constamment des crises ;
- Se faisant traiter à l'HCY ;
- Adolescent disponible à participer à la recherche.

3.6.3 Critères de non inclusion

Dans cette étude, nous ne travaillons pas avec des personnes présentant certaines spécificités :

- Adolescent dont le parent n'a pas signé le consentement éclairé ;
- Adolescent ayant interrompu les entretiens ;
- Adolescent non disponible à participer à la recherche.

3.7 Caractéristiques des participants

Les participants à cette étude sont des adolescents drépanocytaires se faisant suivre à l'HCY, précisément dans le service d'hématologie et oncologie de l'HCY. Il s'agit particulièrement des adolescents vivant en famille et faisant constamment des crises. Nous avons choisi de travailler avec des personnes de cette période parce que nous considérons que c'est la période de la vie où l'on est le plus exposé à la problématique de la drépanocytose.

3.7.1 Les participants de l'étude

Sur dix (10) participants qui nous ont donné leur accord de principe, nous en avons finalement reçu six (06) en entretien. Parmi les six, quatre (04) seulement répondaient à tous les critères de sélection. Pour des raisons éthiques, nous nous sommes efforcés de voiler l'identité de nos participants dans cette étude, en les identifiant par un pseudonyme. À présent, voici les différents cas retenus dans la présente étude :

Tableau 2: caractéristiques des participants

Noms	Âges	Sexe	Ethnie	RELIGION
Inata	16 ans	<i>FEMININ</i>	<i>Bamiléké</i>	<i>Témoin de Jehova</i>
Gara	<i>14 ans</i>	<i>MASCULIN</i>	<i>Eton</i>	<i>Catholique</i>
Obito	<i>15 ans</i>	<i>FEMININ</i>	<i>Bamiléké</i>	<i>Protestant</i>
Sakura	<i>19 ans</i>	<i>MASCULIN</i>	<i>Litoral</i>	<i>Catholique</i>

3.8. INSTRUMENT DE COLLECTE DES DONNÉES ET DISPOSITIONS ÉTHIQUES

Il est question dans cette partie de présenter non seulement l'instrument de collecte de données utilisées dans cette recherche mais aussi les dispositions éthiques telles que mentionnées dans le code déontologique des psychologues pour le respect et la dignité des participants.

3.8.1. GUIDE D'ENTRETIEN

En Sciences Humaines, plusieurs instruments permettent de collecter des données, tels que le questionnaire, la grille d'observation, le guide d'entretien, le focus group, les tests projectifs, etc. Cependant, le chercheur se doit de choisir l'outil qui correspond le mieux à sa recherche.

Pour cette étude, nous avons opté pour le guide d'entretien, qui est selon Blanchet & Gotman (1992) cités par Fernandez & Catteeuw (2001), un ensemble organisé de fonctions, d'opérateurs et d'indicateurs qui structurent l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer. C'est la liste de thèmes et sous-thèmes que le chercheur doit aborder avec le participant au cours d'un entretien de recherche. L'entretien semi-directif permet donc l'élaboration d'un guide d'entretien recensant les thèmes à aborder lors de cet échange clinique particulier où c'est l'enquêteur ou le chercheur qui est demandeur. Il permet au chercheur de suivre la méthodologie définie. La consigne est d'une importance capitale, d'où la nécessité de l'élaborer avec des mots simples, qui ont un sens clair et univoque pour chacun des participants ou sujets ; elle doit contenir les mots-clés du sujet. Selon Campenhoudt & Quivy (2011), les questions constituant le corps de l'entretien sont formulées de manière ouverte, appelant parfois une brève narration, laissant toujours une large marge de liberté au répondant.

Ce choix est motivé par le fait que l'entretien clinique est le principal outil utilisé par le psychologue (Doron & Pedinielli, 2006). Nous avons aussi eu une préférence pour cet outil car l'entretien clinique est un dispositif clinique qui est à la fois un outil de diagnostic, un outil de thérapie et un outil de soutien. C'est lui qui permet d'accéder aux représentations du sujet, à ses émotions et à son vécu. Vu sous cette dimension, l'entretien permet de comprendre le rapport du sujet au fait, plus que le fait lui-même. Par son usage, il s'agissait pour nous de comprendre le fonctionnement psychique des adolescents drépanocytaires au sein de leur famille, le vécu et la relation de ces derniers dans une situation où le chercheur et le patient sont en interaction active puisqu'ils vont construire ensemble cette situation d'entretien. En fait, à partir de l'entretien, les faits psychologiques et sociaux sont supposés pouvoir être appréhendés et compris à travers les représentations véhiculées par la parole, à travers l'expérience de l'individu interviewé. Les informations qu'il produit viennent du discours du sujet. En effet, « le langage fait exister les objets, les faits, les situations en dehors de leur présence concrète, et le sujet humain est un être de langage, la parole étant déterminante dans sa constitution » (Doron & Pedinielli, *Ibid.*: 11).

L'entretien clinique est un échange de paroles avec l'autre (patient, malade, client, etc.), ce qui n'exclut pas la communication non verbale (mimiques, gestes, silence, positions, etc.). Contrairement à l'entretien psychiatrique, l'entretien clinique prend en compte l'inconscient, ce qui implique la prise en compte par le clinicien du sens caché du discours de son sujet (Castarède, 2003). Pour Tsala Tsala (2006 : 197), l'entretien est une « méthode d'observation consistant en un échange verbal entre le clinicien et l'enquêté autour d'un thème choisi par le

chercheur ». Ce sens caché du discours du sujet se construit à partir des bases théoriques et de l'expérience du clinicien.

La finalité de l'entretien de recherche n'est pas le service d'autrui comme dans le cas de l'entretien clinique. Cet entretien vise plutôt l'amélioration des connaissances dans le champ clinique (Tsala Tsala, 2006). Dans l'entretien clinique de recherche en effet, le sujet ne demande rien au départ, il n'est pas un patient, encore moins un client. L'interlocuteur du clinicien chercheur est qualifié de sujet pour souligner le fait qu'on en fait un objet d'étude tout en respectant sa personne et sa dignité. Ainsi, l'entretien « permet de découvrir des informations sur des thèmes émotionnellement chargés puisque la manière de répondre donne des indications sur le vécu du phénomène étudié » (Tsala Tsala, *Ibib.*: 113-114).

Dans cette recherche, nous avons fait usage de l'entretien semi-directif qui se situe entre l'entretien non-directif et l'entretien directif, il n'est ni totalement fermé, ni totalement ouvert et les thèmes à aborder sont fixés à l'avance. Pour Quivy & Campenhoudt (2011), c'est la forme qui est certainement la plus utilisée en recherche. Pour eux, le chercheur dispose d'une série de questions-guides relativement ouvertes à propos desquelles il veut obtenir une information. Il ne pose pas forcément toutes les questions dans l'ordre prévu initialement. Il laisse venir le plus possible l'interviewé pour qu'il puisse parler selon une logique qui lui convient. L'intervieweur pose les questions que l'interviewé n'a abordées de lui-même.

Dans cette recherche, il est question **d'appréhender les mécanismes du vécu traumatique en contexte familial qui favorisent la construction du syndrome d'auto-exclusion chez l'adolescent drépanocytaire**. L'usage de l'entretien semi-directif nous a permis de recueillir des informations approfondies sur cette thématique.

Pour mener nos entretiens, nous ferons usage d'un guide d'entretien. Ledit guide d'entretien est construit autour de trois (3) thèmes principaux. Ces axes permettent de faire une exploration de la dynamique psychique des participants. Après les caractéristiques sociodémographiques, les différents thèmes mentionnés ci-dessus sont les suivants :

- Thème 1 : Rapport entre l'adolescent drépanocytaire et sa famille
- Thème 2 : Le syndrome d'auto-exclusion
- Thème 3 : Vécu traumatique de la drépanocytose

Ces thèmes ont été sélectionnés en raison de leur pertinence pour comprendre les mécanismes psychologiques impliqués dans la dynamique familiale et le vécu des adolescents

atteints de drépanocytose. L'entretien semi-directif nous permettra d'explorer en profondeur ces aspects et de recueillir des données riches et nuancées sur les expériences des participants.

En résumé, le choix du guide d'entretien comme instrument de collecte de données est justifié par sa capacité à permettre une exploration approfondie des thèmes choisis, son adaptabilité aux objectifs de la recherche et sa compatibilité avec l'approche clinique adoptée.

3.9 DÉROULEMENT DES ENTRETIENS ET DISPOSITIONS ÉTHIQUES DE RECHERCHE

Ici, il est question de présenter comment les différents entretiens se sont déroulés et les attitudes que nous avons adoptées.

3.9.1. DÉROULEMENT ÉTHIQUE DES ENTRETIENS

Nous avons utilisé de nombreuses stratégies pour rencontrer les différents participants de la présente étude. Avant toute chose, nous avons déposé une demande d'autorisation de collecte de données auprès du Directeur général de l'HCY, soutenue par l'attestation de recherche signée par le responsable adjoint du laboratoire du développement et du mal-développement de la psychologie de l'UY1. Nous avons alors commencé notre investigation au sein de cette institution après obtention de l'accord du Directeur général de l'HCY, bien entendu. Sous le regard de notre superviseur octroyé par l'institution, nous avons intégré l'équipe de prise en charge de l'Unité externe de suivi des patients adolescents drépanocytaires, où nous avons aidé avec certaines tâches. En effet, nous participions à maintenir le cadre, aligner et à conduire certains patients venus aux soins seuls ou avec leurs parents, deux jours par semaine (lundi et mercredi). Pendant les moments d'attente, nous procédions à des sensibilisations sur les différentes problématiques de la santé mentale que les patients rencontrent surtout lorsqu'ils font face à une maladie chronique.

Lors de ces activités de sensibilisation, nous privilégions l'interactivité, ce qui permettait aux patients d'avoir de plus amples explications sur des préoccupations plus personnalisées. Il était essentiellement question de petites stratégies dont ils pouvaient user pour apaiser leur souffrance, notamment d'ordre relationnel. Nous leur indiquions alors que ceux qui le désiraient pouvaient faire la demande pour une relation d'aide plus approfondie. C'est également pendant ces moments que nous profitons pour leur présenter notre travail de recherche, en sollicitant la participation de ceux qui le voulaient. À la fin de chaque sensibilisation, nous rencontrions au moins deux participants consentants. Après un premier entretien sur le consentement verbal au cours duquel nous sollicitons un second, le patient nous indiquait le moment et parfois le lieu

pour ce dernier. C'est au cours de celui-ci que nous collectons l'essentiel des données. Nous reprenions alors l'objectif visé par notre recherche, les bénéfices possibles du participant, puis nous donnions la consigne. Ainsi, nous déroulions alors notre entretien, thème par thème, sans toujours suivre leur ordre présenté dans le guide. Cet entretien était par ailleurs enregistré grâce à un magnétophone (à partir d'un téléphone de marque Huawei y9), enregistrement que nous négocions au préalable avec le participant.

Nous avons toutefois rencontré des réticences avec quelques participants, lorsqu'ils devaient nous donner certaines informations considérées par eux comme sensibles. Il s'agissait notamment des informations relatives à certaines pratiques culturelles. Pour pallier à cette difficulté, nous débriefions chacun de ces entretiens quelques instants seulement après avoir travaillé avec le participant, et nous nous attelions à nous souvenir de chaque petit détail. Nous nous servions par ailleurs du contact enregistré de chaque participant pour reprendre contact pour complément d'informations. Cela a été le cas de la participante Sakura. Nous favorisons leur verbalisation à travers des relances qui nous permettaient d'obtenir des données avec des explications plus amples. Lorsque nous nous rendions compte des redites du participant et que nous avions épuisé des thèmes prévus, nous nous le remercions pour sa participation et nous prenions congé de lui. C'est après que le travail de transcription a commencé, celui d'analyse et d'interprétation ensuite. Enfin, nous avons terminé par la sélection des participants qui remplissaient cumulativement les critères de sélection.

3.9.2 Entretiens proprement dits

Les entretiens ont été entrepris avec des participants qui répondaient aux critères d'inclusion mentionnés plus haut. Nous avons rencontré les participants de cette étude au sein de l'HCY. Au regard de la nature particulièrement douloureuse des CVO, il nous a été difficile de conduire les entretiens au sein de l'HCY au moment où les participants venaient suivre leur traitement, les entretiens se sont déroulés dans les domiciles respectifs des participants. Concrètement, nous avons eu deux séances de travail avec chaque participant. Dans le cadre de la première, il s'est agi de la prise de contact. C'est aussi lors de cette première séance que nous avons procédé à la clarification de l'objectif de la recherche, et que nous avons obtenu le consentement éclairé du participant. La seconde séance a consisté en la collecte de données proprement dite. Par ailleurs, au cours de ces entretiens, nous avons effectué des relances pour recentrer le discours ou obtenir des éclaircissements sur les thèmes abordés de la part des participants.

3.10 . Technique d'analyse

L'analyse de contenu L'analyse de données qualitatives est un processus impliquant un effort d'identification des thèmes, de construction d'hypothèses (idées) émergeant des données ainsi que de clarification du lien entre les données, les thèmes et les hypothèses conséquentes (Tesch, 1990).

Ce processus comprend donc deux moments distincts mais complémentaires : l'organisation des données impliquant une « segmentation » et entraînant une « décontextualisation », d'un côté, et leur interprétation, ou encore catégorisation, menant à une « recontextualisation », de l'autre (Savoie-Zajc, 2000). Pour Mucchielli (2006), toutes les méthodes qualitatives semblent mettre en œuvre des processus intellectuels communs. Ces processus, qu'il a dégagés de l'induction analytique, de la théorie ancrée, de l'approche phénoménologique, de l'analyse structurale et de la systématique des relations, sont « à base de comparaison, de généralisation, de mise en relation et de construction corrélative d'une forme et d'un sens à travers l'utilisation des autres processus » (Mucchielli, 2006, p. 15). Nous avons opté pour l'analyse de contenu. Ceci dans le souci d'analyser et d'interpréter les résultats avec objectivité. Considérant donc le caractère qualitatif de la technique utilisée (entretien semi-directif), l'analyse de contenu est un mode de traitement de l'information qui s'applique à toute forme de discours, d'image et de communication. Elle vise une lecture seconde d'un message, pour substituer à l'interprétation intuitive ou instinctive une interprétation constructive (Bardin, 1989). L'opération tient à sélectionner, condenser, catégoriser, regrouper et organiser l'information. Cette technique est destinée à établir la signification et à permettre une compréhension éclairée des documents analysés.

L'analyse de contenu est une technique d'étude détaillée des contenus de documents définie par Robert et Bouillaguet (1997) comme « l'action d'inférer, d'accomplir une opération logique par laquelle on tire d'une ou plusieurs propositions (en l'occurrence les données établies au terme de l'application des grilles d'analyse) une ou plusieurs conséquences qui en résultent nécessairement ». C'est en réalité une technique de traitement des données qui consiste à lire le corpus fragment par fragment pour en définir le contenu et le coder selon des catégories fixées à priori ou établies au cours de la lecture. Selon Desprairies & Lévy (2003, p.290), il s'agit d'une analyse qui porte sur « les contenus, unités de signification supposées véhiculées par un contenant (le langage), traversant donc ou ignorant sa réalité matérielle ». Pour Castillo (2021, p. 236), « l'analyse de contenu conjoint deux mouvements opposés : la description comme

mouvement de fractionnement (catégorisation et classification), l'analyse comme mouvement de rassemblement (synthèse et généralisation) ». Autrement dit, la description consiste à recenser et à ordonner les faits ou observables langagiers (mots, phrases) du corpus de texte. Elle repose sur la transcription fidèle des propos des sujets et se structure par la catégorisation (Identification des thèmes) et la classification des énoncés. L'analyse quant à elle consiste à proposer des interprétations des catégories de discours susceptibles d'éclairer la compréhension d'un processus ou d'une dimension psychologique permettant un retour aux théories et concepts nourris par cette analyse. Cette phase consiste à procéder aux opérations de codage, de décompte ou d'énumération en fonction des consignes préalablement formulées.

À ce titre, l'opération de catégorisation consiste en l'élaboration ou en l'application d'une grille de catégories, c'est-à-dire des rubriques rassemblant des éléments ayant des caractères communs sous un titre générique, et en la classification des données du corpus dans celles-ci (Bardin, 1977). L'analyse de contenu occupe une place importante dans la recherche en sciences sociales car elle offre la possibilité de traiter de manière méthodique des informations et des témoignages qui présentent un certain degré de profondeur et de complexité. Mieux que toute autre méthode de travail, l'analyse de contenu permet, lorsqu'elle porte sur un matériau riche et pénétrant, de satisfaire harmonieusement aux exigences et de la rigueur méthodologique et de la profondeur inventive qui ne sont pas toujours facilement conciliables. D'après Campenhoudt & Quivy (2011), l'analyse de contenu présente les avantages suivants : Toutes les méthodes d'analyse de contenu conviennent à l'étude de l'implicite ; Elles obligent le chercheur à prendre beaucoup de recul à l'égard des interprétations spontanées et, en particulier, des siennes propres ; Portant sur une communication reproduite sur un support matériel, elles permettent un contrôle ultérieur du travail de recherche ; Plusieurs d'entre elles sont construites de manière très méthodique et systématique sans que cela ne nuise à la profondeur du travail et à la créativité du chercheur, bien au contraire.

3.11 Analyse thématique

Pour procéder à cette analyse, nous avons mis sur pied une grille d'analyse dans laquelle nous précisons les variables et leurs dimensions. Pour Pedinielli (1994), l'analyse thématique est avant tout descriptive et correspond à une complexification de la question simple, de quoi le sujet parle-t-il ? Elle procède par le découpage du discours et recensement des thèmes principaux qui peuvent faire l'objet d'analyses différentes selon les questions et les objectifs de recherche. Elle permet à cet effet d'examiner la signification des mots et de reconstruire le sens de la phrase. L'analyse thématique ou transversale découpe ce qui d'un entretien à un autre se

réfère au même thème. Autrement dit, elle nous permet d'obtenir des indicateurs qui puissent résumer les multiples sens des messages dans un discours. Elle se veut objective et peut s'intéresser aussi bien au message produit qu'à ses conditions d'émission ou de réception. En effet, il s'agit de ce que les auteurs nomment souvent d'examen de type classificatoire. Des auteurs tels que Poirier, Clapier et Raybaut (1996),

Pensent que Les grilles d'analyses sont élaborées en fonction de la visée théorique qui a déterminé les consignes de recueil des données. En effet, le canevas établi pour l'enquête nous fournit à priori les thèmes principaux d'une part et d'autre part, le travail d'inventaire nous donne des catégories à postériori. Le choix de ces catégories qui obéit à certaines règles techniques d'exclusion mutuelle, de pertinence, d'homogénéité et d'efficacité est le fait du chercheur (...). Il faut donc établir des catégories descriptives renvoyant à des variables du texte exclusif les unes des autres, qui découpent et organisent les discours.

L'analyse thématique dans cette étude nous permet donc de mieux appréhender le sens culturel que la personne atteinte de pied diabétique se fait de sa situation.

3.12 Considérations éthiques

Selon Mvessomba (2013) :

Il est important de préciser que tout chercheur doit se conformer aux règles éthiques. L'éthique touche à tous les aspects de la recherche scientifique. Plusieurs aspects sont généralement pris en considération pour le respect de l'éthique dans une recherche à l'instar du consentement du participant, le respect des libertés individuelles.

En psychologie, tout comme dans différentes autres disciplines scientifiques, la recherche porte sur des aspects de l'activité humaine. Elle doit être menée dans le respect strict des droits de la personne, quelles que soient les facettes étudiées. Les décisions conformes à l'éthique sont

celles qui se fondent sur les principes du respect de la personne et de la bienfaisance (Fortin, 2006).

Ainsi, pour garantir la préservation de la dignité humaine lors de cette étude, les règles éthiques ont été respectées. Un protocole de recherche accompagné d'une autorisation de collecte de données a été déposé auprès de la Direction générale de l'HCY. Ce n'est qu'après l'examen de ce dossier et l'obtention formelle de l'autorisation que la collecte des données a été entreprise.

Dans le même esprit, les participants ont été informés de la nature de la recherche, des objectifs poursuivis et de l'utilisation des résultats. Ils étaient totalement libres d'accepter ou de refuser de participer à la recherche, sans aucune conséquence. Par la suite, un formulaire de consentement éclairé (Annexe 1) leur a été remis. Ce document est élaboré sur la base de principes éthiques, notamment le respect du consentement libre et éclairé, de la vie privée et des informations obtenues, la garantie de l'anonymat (en leur attribuant des pseudonymes) et la possibilité de se retirer de la recherche à tout moment. Les participants ont été informés que ce qu'ils partageaient lors des entretiens de recherche ne serait pas transmis à leurs parents ni à leur médecin traitant, et qu'aucune note ne serait ajoutée à leur dossier. De plus, avant leur suppression, les enregistrements des entretiens sont sécurisés sous forme numérique (magnétophone du téléphone) par un mot de passe.

Par ailleurs, nous sommes conscients qu'en explorant le syndrome d'auto-exclusion face à la souffrance psychique liée à la drépanocytose, la personne atteinte de drépanocytose peut évoquer des expériences douloureuses. C'est pourquoi nous avons veillé, d'une part, à ce qu'ils participent sur une base volontaire et en toute connaissance du contenu de l'étude, et, d'autre part, à ce qu'ils aient accès à des ressources pertinentes au besoin. De plus, nous avons été attentifs aux comportements non verbaux des participants lors des entretiens et des passations des tests afin de détecter tout signe de détresse. En admettant qu'un participant puisse éprouver de l'anxiété lors des entretiens, nous avons envisagé de ne pas insister pour qu'il aborde des aspects trop difficiles pour lui.

CHAPITRE 4 :
PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS

Ce quatrième chapitre porte sur la présentation et l'analyse des résultats que nous avons collectés à l'aide des entretiens semi-directifs auprès de quatre participants. Pour des raisons de confidentialité et d'anonymat, ces participants ont été surnommés Inata, Gara, Obito et Sakura. Il sera question ici de faire une brève présentation de chaque participant, de procéder à l'analyse thématique des entretiens. Ce chapitre est organisé en deux sections. La première est dédiée à la présentation des participants et des résultats de l'entretien, et la seconde à l'analyse des résultats proprement dite. L'analyse des résultats elle-même se fera sous forme d'analyse thématique.

4.1 Présentation des cas

Il est question dans cette partie de faire une présentation sommaire de chacun des participants.

4.1.1. INATA

Inata est âgé de 16 ans originaire du l'ouest Cameroun. Elle occupe la troisième (3 ème) place dans une famille de quatre (4) enfants et est la seule qui porte la maladie. Élève en classe de seconde À allemand au lycée de nkolbison . Réside à la cité verte et de religion des Témoins de Jehova. Elle Est issue de l'union d'un père bamiléké (Dschang) et d'une mère Ewondo. Deux semaine après sa dernière crise elle a eu la méningite qui a paralysé une partie de son corps . Cette paralysie a laissé des séquelles au niveau de corps comme elle est comme une personne qui a fait un AVC.

Elle décrit son adolescence comme la façon la plus difficile à vivre au regard de son corps et du regard des autres envers elle. Au sein de la famille elle est toujours mise à l'écart concernant les activités, malgré le fait qu'elle a un envie de donné un coup de mains cette action par les membre de sa famille révèle encore la différence qu'il y'a entre ces membres et elle Pour elle elle fait comprendre qu'elle n'est pas un œuf qu'on vas cajoler pour qu'il ne se casse pas car on prend trop soins d'elle sa lui fait se sentir comme quelque de fragile on lui met beaucoup de limite dans les activités internes comme externe.

Elle vit la maladie de manière très difficile et est peu heureuse surtout avec son âge dit-elle qu'elle a envie de fait certaines choses mais qui semblent très compliqué et même impossible pour elle. Ne s'entend plus avec ses amis comme avant et parfois difficilement avec ses parents et ses frères et sœurs. Elle s'estime comme un fardeau et l'élú parmi ses frères ou Dieu a voulu transmettre la maladie.

Concernant la relation avec les autres il se dévoile que c'est parce qu'elle suppose que les autres remarquent systématiquement qu'elle est drépanocytaire lorsqu'ils la voient, qu'elle appréhende son reflet comme nécessairement et presque exclusivement tel révélant son atteinte de la drépanocytose en d'autres termes, Inata se reconnaît (ou en tout cas, le reflet qu'elle perçoit d'elle-même) comme atteinte de la drépanocytose car c'est l'image qu'elle perçoit des autres qui la regardent, pensant que ce n'est que ce qu'ils voient. Du coup, un certain décalage apparaît au niveau de cette perception surtout de sa famille

4.1.2 GARA

Gara est âgé de 14 ans et fait la classe de seconde C originaire de la région du Sud Cameroun. Il est de religion catholique. Occupé la troisième (3^{ème}) place dans une famille de 4 enfants et est le seul qui porte la maladie. Il est issu de l'union d'un père et d'une mère ETone. Il a été diagnostiqué à l'âge de 3 ans.

Il nous relate qu'à cause des crises il manque beaucoup l'école il a eu une crise quand il avait onze (11) et a fait un (1) mois à l'hôpital cette période pour lui a été la plus difficile car pensant qu'il devait mourir, il fait couramment les crises mais ce ne sont pas toutes qui le conduisent à l'hôpital Concernant ses parents Il nous faire comprendre qu'il lui donne tout ce qu'il veut et refuse certaines choses à ses frères et quand on fait ça à chaque fois sa lui rappelle la maladie. Le fait d'être drépanocytaire pour Gara fait en sorte qu'il y'a plusieurs contraintes mises en place par ses parents envers lui ce qui leur faire avoir un rapport étroit entre eux. Alors, chez Gara, il se sent délaissé par ses frères cela fait en sorte qu'il ne parle pas souvent aux membres de sa famille. Il nous fait également comprendre qu'il est comme un fardeau pour eux. Son rapport à ses frères est trop étroit et dit qu'ils veulent toujours la protéger alors qu'il est grand pour faire un certain nombre de chose.

Pour lui son adolescent est très mal vécu car il n'est pas comme les autres. Ne sort presque jamais on lui demande de rester dedans de peur qu'il et tombe malade. À l'école il est toujours dans son coin et ne part plus au stade durant le cours de sport car le prof refuse toujours qu'il fasse cour. Il est parfois triste et pleure quand il pense à sa maladie et passe parfois toute la nuit à y penser sans fermer les yeux. Cette maladie occupe tout le champ de son être il la vie comme un traumatisme car elle lui fait parfois pensé qu'il ne sert à rien. À cette période de l'adolescence il vit cette maladie pire qu'avant le fait de na pas sorti et fait comme ses amis ou ses frères elle empêche même souvent de dormir du fait de pensé quotidiennement à elle

On note ce sentiment de différence par rapport à ses frères et sœurs ainsi que par rapport à ses amis. Pour Gara, cette différence se manifeste notamment à travers son apparence physique et les limitations qu'il ressent à cause de sa drépanocytose. Il exprime également une préoccupation quant à la manière dont les autres la perçoivent, craignant d'être perçue principalement comme une personne handicapée.

4.1.3 OBITO

Obito est élève en classe de première D. Il est issu d'une famille de cinq (5) enfants. Il est le deuxième (2^{ème}) et le seul qui porte la maladie. De père et de mère bamiléké (Bamenda) et de religion protestant. A été diagnostiqué à l'âge de quatre (4) ans suite à une anémie. Trouve parfois la différence entre ses frères et lui et les observe tout le temps. La relation entre lui et les membres de sa famille est très décousue suite à des refus de faire ce qu'il veut pour quelqu'un de son âge et se voit comme le fardeau de la famille. Pour lui sa famille concernant sa situation pense qu'il est encore un enfant et qu'il n'est pas libre de ses mouvements malgré son âge car ils ont peur des retombés financiers après en ce qui concerne son avenir il dit qu'il pense que ses parents n'ont pas trop d'espoir sur lui. Nous faisons également comprendre que son corps ne fait pas son âge.

4.1.4 SAKURA

Saura est âgée de 19 ans étudiante en BTS dans une famille de 10 enfants et occupe la deuxième (2^{ème}) place et est de la région du littoral de religion catholique et précise très croyante. Elle fait trop de crise dit-elle mais à chaque fois qu'elle le fait les symptômes sont très visibles surtout sur son corps. Elle se dit très intelligente parce que malgré ces crises elle parvient toujours à réussir à l'école. Elle ne sort pas trop parce qu'elle est très mince et trop blanche parfois (manque de sang) ne demande jamais presque pas de l'aide et n'aime pas quand on propose de l'aider et dit avoir beaucoup de projet pour l'avenir. Concernant la relation avec ses frères ils sont toujours en train de vouloir rester autour d'elle comme un bouclier pour signaler aux parents si elle fait des crises et nous dire que ce sont ses parents qui leur envoient et ça l'énerve.

4.2. Analyse thématique des données de l'entretien

Dans cette section, nous allons procéder à une analyse thématique transversale des corpus d'entretien. Le choix porté pour cette analyse s'explique par le fait qu'elle nous permettra de saisir, dans sa globalité, le discours de tous les participants de cette étude. De même, cette analyse nous permettra d'obtenir les indicateurs qui résument plusieurs sens dans les corpus

d'entretiens des participants. Pour faciliter ce travail, une grille d'analyse composée d'indicateurs que l'on appelle les catégories d'analyse, a été construite préalablement. Après l'exploitation des données, nous avons ressorti des thèmes que nous analysons dans les lignes qui suivent.

4.2.1. Le rapport de l'adolescente malade avec sa famille

Le rapport entre l'adolescent malade et sa famille met en exergue ce que l'adolescent vit au sein de sa famille concernant sa maladie ceci peut favoriser comme défavorisé les relations entre lui et sa famille

4.2.1.1 La façon dont ils ou elles se voient par rapport à sa famille

Avec la maladie qui est observable même, sur le physique de l'adolescent celui-ci n'aura pas une bonne image de lui-même et de son frère par rapport à sa famille car ceux-ci se portent bien Inata nous faire comprendre cela dans son discours la différence qu'elle exprime

Elle décrit son ressenti en ces termes :

Je me sens très différente par rapport à mes frères et sœurs et pas forcément comme les autres amies ou mes autres copines, parce que quand je me regarde dans un miroir, je remarque directement la différence sur mon corps qui est petit pour mon âge et mon bras qui est paralysé, etc. Je suis atteinte de la drépanocytose, et il y a toujours ce mot drépanocytose qui vit en moi, voilà, et qui vient dans ma tête chaque fois. Je ne peux pas l'enlever, et j'ai l'impression que c'est une impression que j'ai, mais quand un inconnu me voit, ou une amie ou n'importe qui, j'ai l'impression qu'il y a toujours ce mot drépanocytose sur mon front qui est écrit, donc quand on me voit, j'ai l'impression qu'on voit que la drépanocytose.

Elle ajoute :

Par exemple, les personnes, en me voyant, la personne va se dire voilà donc elle est limitée quoi, ils peuvent percevoir une personne handicapée. J'ai l'impression voilà d'être handicapée. Le mot même c'est handicap. On va dire pour moi je suis handicapée de... physiquement mais je ne suis pas handicapée mentalement. Ça serait comme, on va dire, je serais handicapée à 50%, bon après c'est ce qui me concerne moi j'aurais plutôt dit ça, mais après par rapport à ce que les autres, la vue que les autres ont sur moi, je ne sais pas du tout. Moi j'ai cette impression qu'on me considère comme une handicapée parfois. Surtout ma famille. »

Cet événement semble influencer la perception d'Inata d'elle-même et, plus encore, celle qu'elle pense que les autres ont d'elle. En effet, sans lui attribuer l'entièreté de sa causalité, il apparaît comme un déterminant de la représentation de son sentiment d'être différente. Il se dévoile que c'est parce qu'elle suppose que les autres remarquent systématiquement qu'elle est drépanocytaire lorsqu'ils la voient, qu'elle appréhende son reflet comme nécessairement et presque exclusivement tel révélant son atteinte de la drépanocytose. En d'autres termes, Inata se reconnaît (ou en tout cas, le reflet qu'elle perçoit d'elle-même) comme atteinte de la drépanocytose car c'est l'image qu'elle perçoit des autres qui la regardent, pensant que ce n'est que ce qu'ils voient. Du coup, un certain décalage apparaît au niveau de cette perception surtout de sa famille. Également chez Gara on note ce sentiment de différence par rapport à ses frères et sœurs ainsi que par rapport à ses amis. Pour Gara, cette différence se manifeste notamment à travers son apparence physique et les limitations qu'elle ressent à cause de sa drépanocytose. Elle exprime également une préoccupation quant à la manière dont les autres la perçoivent, craignant d'être perçue principalement comme une personne handicapée. Cette perception influence donc sa propre image et renforce son sentiment de différence par rapport aux autres.

Par rapport à mes frères et sœurs je me sens malade chaque dimanche matin mon père va faire le sport avec mes frères et me laisse à la maison parfois j'étais toujours de côté voilà je regardais les autres faire et j'attendais qu'on rentre. Je ne peux pas faire la vie comme je veux. Je ne peux pas. La personne par exemple qui n'a pas la drépanocytose ne peut

pas se rendre compte forcément de tout ce qu'elle peut faire ou qu'elle n'a pas de limites et elle peut vivre comme elle veut. Tandis que moi pas exemple, j'ai des limites, je ne peux pas tout faire. La vie elle ne m'a pas forcément gâtée ils peuvent profiter à fond dans leur vie tandis que moi non.

Sakura nous fait comprendre qu'elle a remarqué la différence avec ses frères au fur et à mesure qu'elle grandissait

C'est petit à petit que j'ai su que je n'étais pas comme mes frères et sœurs j'ai commencé à comprendre vraiment que c'était plutôt important. comme on fréquentait dans la même école par exemple pendant les récréés je ne pouvais pas jouer avec eux ou avec mes amis Je restais avec les maîtresses ou dans la salle de classe ou à la véranda ma mère était passé à l'école laisser les instructions au directeur ,quand il pleuvait je ne pouvais pas jouer dans la pluie avec eux j'ai toujours voulu savoir ce que ça fait de jouer ou se laver dans la pluie ou quand il faisait froid, on me demandais de porter directement le pull-over et Je devais boire de l'eau souvent, tout le temps, j'avais droit à une bouteille d'eau comparé à mes frères ils avaient pas le droit à une bouteille d'eau . Ce sont ces petits détails qui m'ont fait comprendre que j'étais différente d'eux.

On remarque dans son discours que son sentiment d'être différente ne semble pas être apparu d'un coup comme allant de pair avec la maladie en tant que telle, mais bel et bien au fil du temps et à travers l'observation de ses conditions de vie comparées à celles de ses frères. Concernant Obito, par rapport à ses frères et sœurs, il a remarqué cette différence : « humm je suis d'abord le seul malade de la maison, c'est la première différence que j'ai par rapport à eux, dont je suis le seul porteur de la malédiction. » De plus, il se voit comme celui qui porte la malédiction de la famille et remarque que concernant ses frères, il est le seul malade. Cette différence peut lui faire percevoir qu'il est à part de la famille.

Dans le discours des participants de cette étude, on met en avant un sentiment de différence, et ce sentiment de différence a été expérimenté de manière différente entre les participants par rapport à leurs frères et sœurs.

4.2.1.2 Leurs rapports à lui ou elle

Le rapport entre les participants de notre étude et leur famille n'est pas aussi parfait que cela, surtout avec leurs frères, même si cela n'exclut pas les parents. Leurs rapports avec eux sont très étroits en raison des nombreuses restrictions qu'ils subissent, comme les exclusions de certains voyages, comme c'est le cas chez Gara.

Monsieur avec mes frère et parent c'est la guerre comme on dit souvent au quartier En fait, quand je tombais malade mes frères me disaient à chaque fois qu'on voyageait de ne pas venir avec eux qu'ils risquaient de rentrer tôt et du coup donc à eux comme je suis malade je n'ai pas aussi droit aux vacances. Quand ils partaient en vacances je restais à la maison avec les parents mon cou était gros je ne les parlais plus parfois à cause de ça même à mes parents parce qu'ils ont accepté. Ils disent que je vais aller déranger les gens là-bas qu'ils ne veulent pas déranger les personnes chez qui mes frères et sœurs partent en vacances je ne dois pas aussi partir en vacances.

Alors, chez Gara, il se sent délaissé par ses frères et, comme il l'a précisé, cela fait en sorte qu'il ne parle pas souvent aux membres de sa famille. Il nous fait également comprendre qu'il est comme un fardeau pour eux : « Je suis comme un fardeau pour eux. Ils n'acceptent pas que je fasse quelque chose. Parfois, je veux les accompagner dans les fêtes, ils refusent. Parfois, ce sont même les parents qui refusent. Ils partent bien s'amuser et moi je reste comme d'habitude. »

Chez Inata, elle nous fait comprendre qu'elle est mise à l'écart par rapport à ses frères.

Je n'ai pas de rapport direct avec mes frères et mes parents je suis constamment dans ma chambre puisqu'ils refusent que je fasse certaines

choses avec eux comme aller se promener , puiser de l'eau et quand je veux sortir avec mes amis on refuse disant qu'ils me protègent c'est comme si je suis une étrangère dans la maison là c'est à cause des choses comme ça que je suis toujours dans ma chambre à mon âge on pense toujours que je suis l'enfant je dis souvent à mes frères que chacun reste de son côté.

Alors à cause de nombreuses restrictions envers elle, elle préfère s'écarter de sa famille et se renfermer sur elle-même car cette exclusion qu'elle subit et se sent rejetée elle le vit mal. Nous remarquons également cette exclusion chez Obito qui en ressort dans son Discours

Le fait d' être drépanocytaire fait en sorte que tu n'es plus libre de tes choix je ne peux pas faire ce que je veux à la maison quand je porte un pantalon slim on me dit vas retirer parfois même on me demande si j'ai but de l'eau comme si c'était à un enfant qu'on demandait je ne demande plus la permission pour sortir avec mes amis quand ils ont leur anniversaire parce que je sais que les parents vont refuser et le fait je ne vienne pas a fait en sorte qu'ils ne m'invitent même plus avec mes parents on s'entend bien quand je demande l'argent et avec mes frère quand je veux qu'ils fassent quelque chose que je ne peux pas en dehors de ça on a rien qui nous lie parce que même le sens-là n'est pas pareil

Le fait d'être drépanocytaire pour Obito fait en sorte qu'il y'a plusieurs contraintes mises en place par ses parents envers lui ce qui leur faire avoir un rapport étroit entre eux. Pour Sakura le fait qu'elle ne soit pas comprise dans sa famille crée une relation de contrainte avec les membres de sa famille.

Je n'ai aucun rapport avec ma famille déjà que le sang qui coulent dans nos veines ne sont pas les mêmes si on avait le même sang ils devaient me comprendre pour quelqu'un de mon âge ce que je devais avoir besoin

malgré ma maladie. Comprendre que je dois m'épanouir aller marcher avec les amis et même parfois taper les commentaires avec mes frères mais ils sont toujours là tu as bus tes remèdes je comprends pourquoi ils font ça mais ils exagèrent parfois ils refusent que je grandisse

Dans le discours de nos participants on peut ressortir Qu'ils vivent de l'exclusion, du rejet et même de l'incompréhension venant de leurs proches et tout ceci engendre chez eux un sentiment de ne pas faire partie de la famille à cause comme ils le disent de la différence de sang et met en place un rapport étroit entre eux et leurs familles

4.2.1.3 Ce que la famille se dit par rapport à sa situation et par rapport à son avenir

Pour ce qui est de ce que se dit la famille de nos participants par rapport à leur maladie et à leur avenir est très crucial pour leur santé mentale car cette conception pour déterminer si ceux-ci se sentent membres ou pas de la famille. Mais pour Obito ce que se dit sa famille par rapport à sa situation est pertinent.

Mes parents disent souvent que je suis un enfant, y'a plein de trucs que je n'ai pas eu le droit de faire, Mes frères avaient reçu des vélos pour Noël, moi je n'ai pas de vélo parce-que, je ne pouvais pas pédaler donc au bout d'un moment c'est énervant ils disent que je grandis moins que mes amis et avec ma situation mon père m'a déjà dit qu'il ne peut pas autoriser que je fasse tout ce qu'il veut par ce qu'après c'est lui qui va aller dépenser à l'hôpital

Il rajoute

Concernant mon avenir je ne pense pas qu'ils disent grand-chose ou qu'ils s'intéressent même par ce que à moi on ne montre presque rien c'est toujours à mes frères s'il ne me montre pas comment on fait certaine chose dans l'avenir là je les ferai comment ? j'ai mon cousin qui est mort à l'âge de 20 ans il était drépanocytaire et comme il est mort jeune ils n'ont pas aussi d'espoir sur moi

Alors Obito nous fait comprendre dans son discours que sa famille concernant sa situation pense qu'il est encore un enfant et qu'il n'est pas libre de ses mouvements malgré son âge car ils ont peur des retombés financiers après en ce qui concerne son avenir il dit qu'il pense que ses parents n'ont pas trop d'espoir sur lui nous remarquons également cette situation chez Inata

Par rapport à ce qu'ils se disent de ma situation et à mon avenir ma grande sœur, surtout l'autre là elle me dit souvent que je reste là-bas, qu'il ne me reste pas beaucoup de temps pour mourir, que je viens embêter les gens et ma petite sœur également j'ai ma petite sœur, celle qui vient après mon petit frère, elle dit souvent qu'elle a peur de rentrer dans ma chambre. Parce-que je suis un fantôme (rires). Une mort-vivante Et ma grande sœur avait l'habitude de me dire quand je sortais d'une crise que La revenante est là ça veut dire je suis morte et je suis revenue. La revenante tu es réveillée et elle le disait mais quand y'avait des gens et ils riaient Pour eux c'était un jeu c'était amusant. Y'avait rien de mal pour eux, ils ne savaient pas que ça me blessait du plus profond de moi

Les nominations familiales qui lui sont attribuées ne sont que des railleries qui ne font qu'accentuer ses souffrances. Pour sa famille elle est comme une morte en sursis une personne qui à tout moment peut mourir raison pour laquelle ses sœurs n'abandonnent pas son avenir.

Dans le discours des participants de notre étude, il ressort que leurs familles considèrent leur situation et leur avenir de manière pessimiste. Ils sont perçus comme des enfants qui ne sont pas libres de leurs choix malgré leur âge et subissent constamment des railleries. Leurs familles ne croient pas qu'ils survivront pour avoir un avenir.

Au sortir de ce thème concernant le rapport de l'adolescente malade avec sa famille, nous avons remarqué dans le discours de nos participants un sentiment de différence entre les membres de la famille et eux-mêmes. Ils subissent, de temps en temps, des exclusions et des rejets qui créent un rapport étroit et conflictuelle entre eux et les autres membres de leur famille. De plus, ils sont considérés comme des morts en sursis et des personnes n'ayant aucun avenir.

4.2.2 Le syndrome d'auto-exclusion

Le syndrome d'auto-exclusion a été exploré ici au travers des éprouvés et ressentis des adolescents lorsqu'ils pensent qu'ils sont exclus. En plus de la maladie qui les rend plus vulnérables, ils souhaitent tout de même vivre comme des personnes de leur âge. Le cadre familial, qui devrait être capable de diriger, canaliser, orienter et réguler les pulsions et besoins de ses membres, ne joue pas toujours ce rôle de manière adéquate.

Le cadre familial est censé être un réceptacle des parties non différenciées, psychotiques ou symbiotiques de la personnalité et jouer un rôle crucial dans le développement et le maintien des identités chez le jeune adolescent, permettant à ce dernier de s'appuyer sur un objet interne pour s'épanouir. La souffrance n'est pas absente de ce cadre familial. Lorsque les adolescents se sentent exclus des activités de la famille et que de nombreuses restrictions les empêchent de participer aux activités externes, ils peuvent développer un sentiment d'exclusion qui les pousse à l'auto-exclusion.

La souffrance des adolescents dans le cadre familial peut être comprise comme résultant en partie de l'attente massive de ses membres, se confrontant nécessairement à la réalité quotidienne frustrante. Les adolescents souffrent des excès et des défauts du cadre familial, notamment lorsque ce cadre ne garantit pas les termes des contrats et des pactes, et lorsqu'il n'assure pas la réalisation de la tâche primaire qui motive la place de ses sujets en son sein.

4.2.2.1 Anesthésie du corps ou hypoesthésie

L'adolescence est cette période où les jeunes veulent expérimenter de nombreuses et nouvelles choses. Lorsque se met en place une forme d'exclusion indirecte par l'excès d'interdits auxquels ils font face, cela entraîne une diminution, voire une abolition, de la perception des douleurs somatiques en cas de lésions et de maladies. Les adolescents drépanocytaires, face à cette exclusion et ces excès d'interdits, peuvent ne plus ressentir certaines douleurs, car ils sont figés par cette exclusion. Lorsqu'ils mettent en place ce syndrome d'auto-exclusion, ils ne ressentent plus certaines douleurs des crises pour un moment. Pour échapper à la souffrance de l'exclusion, les adolescents ont la capacité de rendre moins sensibles leurs émotions et d'inhiber leurs pensées. C'est dans cette optique que Sakura nous fait comprendre que :

Comme ils me font régulièrement des choses qui m'énerve pour éviter de penser à ça tout le temps quand j'ai des petites douleurs dans les articulations je ne comprends rien par ce que ma tête est ailleurs c'est

comme si j'étais dans un endroit seul comme un rêve c'est quand j'arrête de réfléchir à ça que je me rends compte que j'ai mal depuis.

Chez Inata

Parfois du genre quand j'ai une blessure et je suis trop fâché ça ne me gêne plus je suis focalisée sur le poteau du salon parce qu'on m'a refusé de faire ce que je voulais faire c'est après que la colère passe que je me rends compte que j'ai eu une blessure. Quand je pense à ce que je veux faire et je ne peux pas faire à ce que je vais porter et on va refuser pare ce que je sais qu'on va refuser je fixe le poteau ou point ou je ne parviens plus à bouger sois même souvent je ne connais pas comment je fais pour que ça arrive c'est quand on me touche que je sursaute.

On voit donc que le cadre familial favorise la mise en place du syndrome d'auto-exclusion par l'anesthésie inconsciente du corps ces adolescents se sentent blessés et même trahis par les siens ils ont un narcissisme blessé. Ils sont comme des enfants à qui on refuse de faire ce qu'ils veulent alors comme le dit Gara « moi je suis plus un enfant j'ai dépassé l'âge ou on va contrôler tout ce que je fais je ne peux pas m'épanouir comme je veux faire les choses de mon âge » et parfois même l'excès de contrôle envers eux les met dans de mauvais états ; on le remarque dans le discours d'Obito

Mes parents m'énervent souvent jusqu'à ils voient le mal partout et me prennent comme l'œuf qu'on doit bien conserver pour qu'ils ne casse pas parfois ils envoient mes frères regarder ce que je fais comme si je suis un enfant. Même pour partir puiser l'eau avec mes frères on refuse et je reste à la maison seule quand ils partent. C'est pour ça que je suis moi toujours dans ma chambre pour éviter de subir tout ça ça me fait parfois très mal au point où pour ne plus y penser je suis capable de me plonger dans un fantasme jusqu'à mon corps ne bouge plus je n'arrive pas à ressentir des crises qui viennent de temps en temps ils exagèrent je suis déjà grand.

Dans ce discours on constate de la colère car il veut être libre de ses actes mais ne peut pas et n'arrive pas à comprendre comment à son âge on peut encore lui imposer un certain nombre de chose il se sent mal dans son être. Ils sont dans un stress car lui le stress est un mot qui permet de théoriser une souffrance d'exclusion durable ou ils se perdent et ne ressentent plus autre chose sur leurs corps qui leurs font mal. Les douleurs qui ne sont pas ressentis sont la résultante de ce qu'ils vivent de toute le Moi est focalisé sur ceux dont on leur a refusé ils sont plongés dans un stress total pour ne pas se rendre compte d'autre chose qui se passe.

Autre chose est qu'ils mettent en place est ce syndrome pour limiter les dégâts de l'exclusion envers eux et ils sont stressés de ces refus et ne sentent plus certains de leurs membres comme chez Inata qui est paralysée à cause de la méningite

Parfois quand on refuse que je sorte avec mes amis je suis dans un état que je ne peux exprimer ma tête gonfle je me mets à trembler quand je m'assoie dans la chambre je ne ressens plus mon bras qui est paralysé parce que à cet instant mon problème ce n'est pas ça je suis moi dans mon monde où je fais ce que je veux dans ma tête

Cette anesthésie du corps ne se fait pas seulement- chez Inata mais aussi chez gara même s'il n'est pas paralysé par la méningite comme Inata :

Mes amis et frères me disent souvent que quand je réfléchis je ne bouge plus et s'arrive quand on m'a refusé quelque chose je suis d'abord très pensif s'a m'aide à oublier beaucoup de chose je pense à peut-être si je n'étais pas malade.

Gara rajoute dans son discours qu'il est fatigué de tout ça :

Quand on refuse que je fasse quelque chose je pars moi rester dans ma chambre pleurer je repense à tout ce que je demande à faire on refuse je pleure encore plus à ce moment-là on m'appelle je ne vais pas comprendre par ce que je suis loin le moustique me pique même je ne vais pas comprendre je ; et je me demande pourquoi je suis née par ce que je souffre depuis qu'on a trouvé ma maladie et me voici avec la maladie

qui continue à souffrir et ma famille augmente encore une autre souffrance dont je souffre deux fois

Il rajoute : « Chaque fois, ma mère me dit qu'un homme ne pleure pas. Si seulement ils pouvaient savoir que si je pleure, c'est à cause d'eux. » Cela affecte le malaise de cet âge adolescent par rapport à sa famille.

On note ainsi dans le discours des participants une anesthésie sur le plan cutané, une cénesthésie et un stress, se référant tout cela à leur famille. De nombreuses restrictions envers un adolescent peuvent lui donner un sentiment de rejet, d'exclusion, comme une personne qui n'est pas acceptée par les autres, une personne à qui on refuse les sorties et qui est toujours contrôlée. S'il fait des erreurs, il ne se sent plus à sa place et ressent le besoin de se libérer mais ne le peut pas car il est sous l'autorité des parents. Il se sent comme un étranger dans sa propre famille, au point d'être même surveillé par ses frères : surveillé dans ce qu'il fait, ce qu'il porte, sa température. Ils sont incompris et, à cet âge, n'ont pas besoin qu'on prenne soin d'eux car ils se considèrent comme grands ; ils demandent qu'on les laisse vivre leur vie comme ils le veulent, avec leurs amis et même jouer avec leurs frères. À cause de tout ce qu'ils vivent, ils sont plongés dans un syndrome d'auto-exclusion.

4.2.2.3 Une rupture active des liens transgénérationnels

À l'adolescence, on doit entretenir des liens de concordance avec notre entourage au niveau familial et amical, mais ce n'est pas le cas pour celui qui se sent exclu. Celui-ci, plutôt que de gérer cette exclusion, va rompre les liens avec sa famille. Ce lien ne sera pas rompu comme un lien que l'on rompt pour ne plus se voir, mais sera rompu pour éviter de subir l'exclusion. Il va rester dans son coin et éviter de déranger, éviter de subir les refus dans les activités familiales. C'est ce qui ressort du discours d'Obito.

Monsieur ils ont déjà fait jusqu'à ce que je n'aime plus moi demander à faire quelque chose quand ils travaillent je reste sur mon coin à manipuler mon téléphone. Je préfère même rester dans ma chambre parce que quand je suis au salon ou dehors ils travaillent et le fait que je ne les assiste pas m'énerve donc je reste loin d'eux. Même sortir on refuse ça

ne sert plus à rien de demander. Je reste dans ma chambre et je fais mes choses.

C'est pareil pour Inata qui, en dehors de la rupture avec la famille ajoute celui de l'entourage elle relate :

Docteur à la maison chaque fois ils disent que j'aime rester seule parce que je suis toujours dans un endroit où on ne connaît pas. à l'école je suis toujours restée en classe seule sur mon banc quand les autres sortent pendant la pause pour causer avec les camarades d'autres salles de classe quand je sors je sors on me regarde trop comme je suis toujours malade et petite de corps même quand on m'invite dans les fêtes je ne pars pas parce que quand je vais arriver là-bas je ne pourrais pas danser comme eux et même pendant les cours de sport je suis moi en classe car je sais que le professeur de sport vas refuser que je fasse sport , je pars donc chercher quoi là-bas

Pour les adolescents le fait d'exprimer une plainte et de ne pas être pris au sérieux est très mal vécu. Ces adolescents vivent déjà leur maladie comme un véritable fardeau ; l'ignorance de certaines personnes au sujet de la maladie crée une certaine exclusion. Le sentiment de solitude devient alors pesant. Sakura nous le dit dans ce discours :

Un jour un camarade m'a que je dise que je profite de la maladie parce que c'est faux. Je donne toujours le maximum et le meilleur de moi et si j'en arrive à un point où je suis obligé de décaler mes cours, contrôles c'est parce que je n'ai pas le choix. Cette remarque je l'avais très mal vécu comment rester avec des personnes comme ça je ne peux pas.

Et elle rajoute « J'ai toujours eu peur de me retrouver avec des gens qui ne savent pas ce qu'est ma maladie, qui ne savent pas prononcer son nom qui ne savent pas quoi faire en cas d'urgence et qui me laisse mourir. C'était vraiment ma phobie »

Les adolescents de cette étude se sentent incompris par leurs frères et leurs parents qui leur empêchent de s'épanouir en étant trop protecteurs. Ils affirment que c'est pour ces raisons

qu'ils sont toujours seuls. Ils ne veulent pas de liens avec eux car, auprès d'eux, on leur refuse même les choses les plus simples. Ils se considèrent déjà assez grands pour ne pas avoir à être constamment surveillés par une sorte de garde du corps.

Le fait de parler de leur maladie à leur entourage (amis, camarades, collègues...) peut être un sujet de stress pour certains adolescents drépanocytaires qui n'aimeraient pas être considérés comme différents des autres et exclus du groupe. Parler d'une maladie que personne ne voit et qui n'est pas vraiment connue crée en ces jeunes un véritable questionnement et une peur d'être rejetés. Certains jeunes comme Inata, Sakura et Obito ont fait l'expérience de ce rejet tant redouté de certains de leurs camarades à qui ils ont parlé de la maladie. L'annonce de la maladie n'est pas souvent accueillie comme on l'attend et les réactions sont variées : elles peuvent être la compassion, l'empathie, l'incompréhension, le rejet, l'abandon... pour ne citer que celles-là. De plus, ils sont exclus par des enseignants, comme ceux de sport, et même par des camarades qui ne les invitent pas à des festivités, même s'ils ne doivent pas y aller du fait du refus de leurs parents.

4.2.2.3 Une tendance générale à l'incurie, à l'absence de souci de soi-même

L'analyse du discours des participants de cette étude montre que ceux-ci ont une tendance générale à l'incurie, se disant qu'ils n'ont pas besoin des autres et qu'ils peuvent s'en sortir seuls. Ils accumulent les choses sans distinguer ce qu'il faut garder de ce qu'il faut jeter. Certains objets, considérés comme perdables et perdus, sont hyper-investis. Des objets auxquels ils tiennent comme à la prunelle de leurs yeux. Sakura nous fait comprendre dans son discours : « Je ne jette rien, on ne sait jamais, demain je pourrais avoir besoin de quelque chose parmi mes effets et si j'ai déjà jeté, comment je vais faire ? ». Elle conserve tout, pensant avoir besoin de cela un jour. Dans cette tendance à l'incurie, on remarque également un refus de demander de l'aide, car ils se disent capables de faire un certain nombre de choses. Gara nous dit ceci

Monsieur je n'aime même pas d'abord demander de l'aide car ils m'ont déjà pris comme pour un garçon fragile et faible si je leur demande de l'aide ça va confirmer ce qu'ils pensent et ça leur permet de ne pas me parler et se moquer de moi car quand ils me voient soulever un sceau même s'ils ont peur que je vais le renverser ça me permet de leur montrer que je peux.

Il ajoute

Même dans ma chambre je n'aime pas quand on entre ils vont vouloir arranger mes choses alors que je connais où chaque chose se trouve. J'ai demandé à mes petites sœurs de ne plus toucher mes choses. Et les parents connaissent aussi quand ils bavardent déjà trop j'arrive comme je veux.

Pour ne pas montrer plus leurs vulnérabilités, les adolescents de cette étude ne demandent presque pas d'aide. Ils préfèrent essayer de se débrouiller seuls pour ne pas subir davantage d'exclusion dans les activités. Même quand on leur propose de l'aide, ils refusent, car accepter, selon eux, c'est continuer à accepter qu'on ne les intègre pas dans les activités de la maison. Inata nous dit que ses sœurs lui proposent souvent de l'aider, mais elle refuse :

Parfois, mes sœurs proposent de m'aider, je refuse. Elles disent chaque fois que je suis malade et que je dois demander de l'aide, mais je refuse même quand je ne peux pas faire. Je leur dis chaque fois que je suis le bébé. Si j'accepte leur aide, c'est seulement quand mes crises me font très mal au point où je ne peux pas me lever. Même mes parents connaissent cela, ce qui fait qu'ils me laissent maintenant faire mes choses, mais ils continuent à refuser que je fasse certains travaux de la maison ou que je sorte. Ils me laissent faire mes choses seules.

Ce refus de l'aide ressort également dans le discours d'Obito, qui explique que refuser l'aide de ses frères et amis n'est pas seulement dû à son exclusion :

Docteur, ma mère dit souvent que je suis trop étrange, que je sais que je suis fragile. Mais quand on propose de m'aider, je refuse. Elle envoie souvent mes frères m'aider à porter, par exemple, le seau d'eau. Je les chasse et m'efforce de le faire moi-même. Quand je rentre, elles

bavardent, ça m'énerve. De plus, comment accepter l'aide de ceux qui ne connaissent pas ce que je vis ? Ils pensent savoir, mais ne savent rien. S'ils comprenaient, ils ne refuseraient pas que je travaille souvent avec e

Nous pouvons ressortir dans le discours des participants concernant le syndrome d'auto-exclusion des anesthésies tant sur la peau que sur la kinesthésie, de plus ces participants ne demandent pas généralement de l'aide et en refuse quand on leurs proposent de peur qu'on les voit comme des incapables enfin ils rompent tout liens avec la famille et les amis à cause du fait qu'on le les comprend pas.

4.2.3. Vécu traumatique

Face à l'extrême adversité dans laquelle se trouvent les adolescents drépanocytaires, comme les participants de cette étude, on constate un vécu traumatique renforcé par la maladie. Malgré l'exclusion de leur famille, cette exclusion est directement liée à leur maladie, créant ainsi une double exclusion : celle de l'adolescence et celle liée à leur condition médicale.

4.2.3.1 La frayeur paralysante

Un premier aspect du vécu traumatique est la frayeur paralysante, présente dans le discours de nos participants. Par exemple, Inata, en plus de la drépanocytose, est paralysée. Elle nous dit :

Monsieur, quand je réfléchis souvent à ma maladie et à la paralysie qui est restée comme séquelle, j'ai parfois peur qu'elle revienne et laisse quelque chose de pire que la paralysie. Parfois, je pense même à la mort et, quand je pense à ça, je finis par crier. C'est comme si je n'étais plus là pendant cette période. Les gens disent que je ne regarde plus droit devant moi, je fuis les regards parce que j'ai l'impression que quand ils me regardent, ils se disent : 'Regardez comment elle marche avec son petit corps.' J'ai même souvent envie de pleurer, mes yeux rougissent. Cette maladie me fait très peur, vu ce qu'elle m'a déjà fait.

Sakura nous fait également part de sa frayeur paralysante dans son discours :

Comme je suis toujours dans ma chambre avec tout ce qu'on me refuse, je me dis que c'est ma maladie la cause. Quand je pense à ce que ça m'a fait rater avec mes frères et camarades, et en plus ces multiples crises qui rendent mon corps comme celui d'un enfant, j'ai très peur que ça vienne arracher même cette petite liberté que j'ai en me clouant sur le lit. En ce moment-là, je suis dans un mauvais état, les sourcils froncés et les yeux rouges car je pleure beaucoup. Mon père dit souvent que j'aime trop avoir les yeux plissés.

Elle ajoute :

Cette maladie est un enfer sur tous ses aspects. Elle te prive de tout, à tout moment tu peux avoir des crises, même de ta liberté. Avec la peur qu'elle me donne souvent, je suis tout le temps fâché, je ne parle à personne. Les infirmiers, quand je suis en crise, me demandent de sourire souvent. C'est parce qu'ils ne connaissent pas la douleur que j'ai.

Ces témoignages montrent la tension et la souffrance visibles sur leur visage. Ils attribuent tout ce qu'ils vivent à la maladie, la reconnaissant comme la cause principale de leur frayeur paralysante. Cela se manifeste surtout sur leur visage. Gara, par exemple, exprime cette douleur à travers son regard et son visage crispé :

Ma mère ne demande rien quand elle sait que j'ai enfermé ma chambre. Quand c'est fermé, on sait que je suis en train de penser à ce qui me fait souffrir, la maladie. Elle dit souvent que quand elle me parle de ça, j'ai les yeux plissés, la bouche crispée, les sourcils froncés. Mais je sais juste

que j'ai l'air très fâché avec la bouche fermée. Comment ne pas l'avoir avec tout ce que la maladie m'a fait ?

On remarque que chez lui, sa mère a remarqué qu'il est très pensif concernant sa maladie, et cela se reflète sur son visage. La frayeur paralysante se manifeste de plusieurs manières, mais se retrouve particulièrement sur leur visage, où on peut lire la souffrance causée par la maladie.

D'autres manifestations de cette frayeur sont les gestes au ralenti, effectués avec lenteur comme ceux d'un fantôme. Obito nous l'explique :

Docteur, je suis fatigué de tout ça. C'est une punition, la vie me dégoûte, je ne sais pas ce que je fais ici, si c'est pour continuer à souffrir. Je ressens une fatigue à tout moment, je sais que c'est ça. C'est comme si j'ai envie de m'évader mais je ne sais pas où. Je fais des choses comme si on me forçait donc lentement je me lasse vite avant de faire quelque chose je me pose beaucoup de question si je le fais es ce que demain je vais me lever pour l'utiliser ça sert même à quoi de faire si je ne vais pas utiliser comme je veux. Tout ce qui m'arrive n'est que mauvais on me refuse de m'épanouir les crises ne finissent pas j'ai le corps avec les cicatrices des injections partout. Mon corps qui ne ressemble pas à celui de mes amis. Ils me regardent souvent comme si je suis un fantôme.

Inata nous le présente également dans son discours chez elle :

Je me demande si je suis la seule personne qui exister sur la terre ci en plus de la drépanocytose la méningite ça ne pouvais pas arrêter une autre personne. Me voici qui porte mon corps partout je marche doucement avec ma main. Avant je pouvais aller à la cantine acheter mon pain mais depuis que la méningite m'a arrêté je ne peux plus trop sortir les gens me regarde mal j'envoie ma camarade m'aider à acheter. On me dit souvent que je refuse de

grandi comme si c'est de ma faute. À la maison je ne suis pas libre de faire ce que je veux avec mes frères et amis on ne m'invite même plus par ce qu'on sait que je ne vais pas venir. Parfois je marche les larmes coulent seul par ce que je réfléchis à ce que je vis. La méningite pouvait arrêter une autre personne et me laisser avec la drépanocytose, je n'aime plus rien faire je vais même faire quoi avec mon état.

L'on note ainsi du discours des participants qu'ils ont des regards douloureux, crispation de visage, et les gestes au ralenti caractérisés par des yeux baissés, des regards fuyants, des yeux rougis, des soucis foncés, yeux plissés, nez plissé, bouche crispée, froncement des sourcils. Pessimisme, perte de l'anticipation, une fatigue, une perte du plaisir de la vie, mouvements lents et hésitants la perte de perspectives, la sensation de contrôle externe, le désarroi, le choc, le sentiment d'impuissance, la honte, éprouvés façon traumatique.

4.2.3.2 Désorientation temporo-spatiale

La drépanocytose semble provoquer des épisodes de confusion et de désorientation chez les adolescents, rendant difficile pour eux de suivre le temps et de rester orientés dans l'espace. Gara explique cette expérience :

Il y a des moments où tout est confus dans ma tête. Je parle avec quelqu'un, c'est comme si je n'étais pas là, je ne suis pas attentif à beaucoup de choses, ma tête est ailleurs, je ne parviens pas à me concentrer. C'est plus grave quand je suis en hospitalisation. Je dis souvent que la maladie peut rendre fou, ça te fait oublier qui tu es.

Il rajoute que :

Parfois quand je suis en crise je ne connais plus les jours ni les heures par ce qui m'importe à cet instant là c'est ma douleur c'est quand ça fini que je demande le jour que nous sommes et parfois je fais les jours de crise je pense que c'est seulement le jour pour l'heure alors c'est comme si

le temps ne passais pas j'attends souvent la nuit ça ne vient pas je ne regarde pas l'heure et la chambre de l'hôpital est toujours fermé tu sais quand il fait jours parce qu'il y'a trop de bruit à l'hôpital les salles d'hospitalisations sur un couloirs et n'y a que des lumière tu ne connais pas quand c'est la nuit où le jour.

Pour lui la maladie prend tout son être et ne lui parvient pas à se situer dans le temps et dans l'espace Inata confirme également ces sentiments de désorientation :

La maladie est un enfer. Elle me fait parfois oublier le jour où on est, je ne parviens plus à connaître l'heure. Le temps passe vite. Il y a des moments où, quand je suis à l'hôpital, je demande à ma mère où nous sommes. Parfois, je regrette pourquoi on m'a accouchée. Elle [la maladie] prend jusqu'à ce que tu oublies où tu te trouves, donc je ne suis pas différente d'une folle.

4.3.3.3 Les symptômes neurovégétatives très intenses

Les symptômes neurovégétatifs liés à la drépanocytose sont souvent très intenses et perturbent la vie quotidienne des adolescents. Obito décrit une hypervigilance constante :

Je remarque tout autour de moi. Par exemple, je ne sais pas quand les crises vont me prendre. Quand je suis quelque part, je suis attentif à tout ce qui est autour de moi. Si j'ai une crise, je sais du côté où je peux prendre appui ou me coucher. Je me rappelle le jour de mon anniversaire, quand j'avais 11 ans, mes parents avaient organisé quelque chose. Quand on rangeait la maison, j'étais vigilant sur tout ce qu'on disposait. Parfois, quand je marche, j'ai peur que quelque chose me tombe dessus, même si c'est un caillou sur la route, je le retire.

Chez lui il nous faire comprendre dans son discours qu'il remarque presque tout pour éviter de chercher l'appui quand il est déjà en crise il préfère le faire à l'avance. De plus il nous faire comprendre que la concentration n'est pas sa caractéristique :

Me concentrer s'est autre chose je ne peux pas je pense beaucoup à ce que me faire subir la maladie regarde mon corps mince on refuse que je m'épanouisse c'est comme si tout le monde me rejette à cause de ma maladie même à l'école mon enseignant dit souvent que suis ailleurs à la maison pour apprendre est très difficile par ce que je ne parviens après à me concentrer je pense à la maladie, à quand on m' a refuser une sortir mon père dit à la maison que je voyage trop c'est une façon de dit que je suis toujours ailleurs . Je ne sais pas s'il comprenne même bref ils ne peuvent pas comprendre c'est moi qui suis malade

Il ajoute :

Et ça m'empêche de dormir je suis souvent insomniaques je ne dors presque pas pour deux raison comme j'ai d'abord dit je réfléchi beaucoup sur ce que la maladie me faire subit et de deux je ne dors pas à cause des crise avant ce n'étaient pas grave comme ça maintenant c'est comme si j'ai énervé quelqu'un j'ai demandé au docteur il m'a répondu que à l'adolescence les drépanocytaires on beaucoup de crise tu ne peux pas dormir quand tu as mal

L'insomnie est également un problème récurrent. Inata parle de ses difficultés à dormir :

Je ne parviens pas à dormir souvent. Je me lève beaucoup la nuit jusqu'au matin. À l'école, je ne dors pas souvent. Je pense que, arrivé à l'école quand le professeur sera en train de faire cours, je vais dormir mais je ne dors pas. Je suis toujours la seule à me coucher à la maison. On connaît déjà mes yeux, ils sont souvent rouges. Mes camarades me demandent si j'ai même dormi la nuit. Il y'a des moment où je veux bien

dormir mais le sommeil ne vient pas tout ça c'est la drépanocytose je pense souvent avec la méningite qui me fait esquiver tout je ne peux pas tourner mon corps comme je veux quand je m'assois je dois bien vérifier ou je vais m'assoir pour ne pas tomber par ce que si je tombe je ne vais pas pouvoir mettre ma main au sol pour amortir ma chute parce que ma main est paralysé même quand je marche je ne dois pas marcher vite de peur de tomber je me dit souvent que si le chien me poursuit je suis morte quand je vois le chien en routes je marche tout doucement

Elle fait allusion à son hyper vigilance elle surveille constamment l'environnement pour ne pas avoir un accident et même de sa peur la poursuite des chiens qu'elle ne pourra pas éviter si s'arrivait et son insomnie est remarqué par plusieurs personne comme ses enseignants et son ami elle ajoute que « ça fait que pour me concentre est dur car ma tête réfléchir à comment je vais bien m'assoir vite de tomber je pense aussi trop beaucoup à ma maladie parfois je suis en classe comme si je ne suis pas là » ; cette attitude est vu également chez Obito :

Docteur pour moi c'est chaque jour on me demande souvent si je fume par ce que j'ai les yeux rouges je ne parviens pas à dormir. Quand j'ai des crises ses plus graves avec la douleurs-là qui peut dormir quand tu penses que tes amis sont à une fête et toi couché sur ton lit alors que tu devais être avec eux à l'heure-là le sommeil ne vient pas. Souvent je dors et je rêve que je suis mort je sursaute très vite je mon cœur bat très fort et j'arrête de dormi je dors très moins c'est pour ça que mes yeux sont toujours rouge et on pense que je fume. Souvent c'est comme si je dors debout alors que je réfléchi au rêve de la nuit, à la demande de sorti que je vais demander on va refuser

Il rajoute :

« Tout ça me fait éviter de penser à mon avenir parce que je serai déjà mort avant c'est ce que mon montre le rêve que je fais chaque fois ». Chez obito la manifestation de l'insomnie

est manifesté pour raison et ceci a pour conséquence sur ses yeux au point où son environnement pense qu'il fume alors que ce sont les conséquences de l'insomnie nous remarquons également qu'ils sont très pensif à propos de ce qu'il arrive et ne parvient pas à réfléchir et penser pour l'avenir il dit « je vie le jour le jour je n'ai aucun projet pour l'avenir ».

Enfin, l'irritabilité est une autre conséquence de ces symptômes. Obito mentionne :

Monsieur, pour me fâcher, ce n'est rien. Il suffit d'un petit truc pour que je me fâche, surtout quand on refuse que je fasse ce que je veux. À la maison, mon père dit que ma bouche est toujours attachée comme le bâton de manioc. Si je sors même avec eux, on part au glacier, ils vont refuser que je suce la glace, disant que ce n'est pas bon pour mon organisme. Je leur réponds à cet instant-là que si je me fâche, on va dire que j'attache ma bouche, ça ne servait à rien de sortir. Je me fâche aussi à cause des douleurs qui me font mal. Pour souvent soulager la douleur ou après les crises, je suis toujours fâché au vu de ce que j'ai vécu.

En conclusion, les adolescents drépanocytaires de cette étude montrent des signes clairs de refus d'aide, de désorientation temporo-spatiale, et de symptômes neurovégétatifs sévères. Ces éléments, illustrés par leurs témoignages, soulignent la complexité et la profondeur de leur souffrance au quotidien.

4.4 Synthèse des résultats

L'analyse thématique des données collectées a fait ressortir principalement trois thèmes : le rapport de l'adolescente malade avec sa famille, le syndrome d'auto-exclusion et le vécu traumatique.

Concernant le premier thème, il ressort des discours des participants qu'ils subissent de l'exclusion et du rejet venant des membres de leur famille à cause de la maladie. Ayant un sang différent des leurs, ils ressentent une différence entre eux et leurs frères et sœurs, se considérant comme les porteurs des malédictions de leur famille. Cette incompréhension de la part de leurs proches concernant leurs besoins d'épanouissement, comme aller à des fêtes avec des amis ou se promener avec leurs frères, crée un rapport étroit entre eux. Ils sont considérés comme des

enfants et des personnes qui ne sont pas libres de leurs actes, nécessitant une surveillance constante.

De plus, les participants rapportent subir des railleries de la part de leur famille, ce qui accentue leur souffrance. La souffrance physique n'est pas la seule ; elle est ajoutée par celle créée au niveau familial. Ils sont considérés comme des personnes dépourvues d'avenir, pouvant mourir à tout moment. Pour cette raison, leurs parents ne leur transmettent pas les valeurs familiales.

Le deuxième thème est celui du syndrome d'auto-exclusion. Pour fuir l'exclusion et le rejet qu'ils subissent auprès de leur famille, les participants mettent en place ce mécanisme pour gérer cette exclusion. Dans leurs discours, on remarque une anesthésie du corps et de l'esprit, empêchant de ressentir certaines sensations tant au niveau cutané que gestuel. Dans cet état, les participants se focalisent sur ce qu'ils subissent de la part de leur famille et de leurs amis.

Cette auto-exclusion se traduit également par une rupture des liens avec la famille et les amis, qui ne comprennent pas leur souffrance, amplifiant ainsi leur douleur au lieu de la soulager. Les participants expriment un désintérêt pour leur famille et leurs amis, ressentant que l'aide proposée est souvent refusée car elle les rend faibles, menant à une tendance générale à l'incurie et à l'absence de souci de soi-même.

Le troisième thème est celui du vécu traumatique de la maladie. La drépanocytose entraîne des frayeurs paralysantes, une crispation du visage, des regards fuyants, des yeux rougis, des sourcils froncés et une perte du plaisir de vivre. Les participants expriment un pessimisme, une fatigue constante, des mouvements lents et hésitants. La maladie renforce le sentiment d'exclusion, la perte de repères temporels et spatiaux, ainsi que les symptômes neurovégétatifs tels que l'hypervigilance, les problèmes de concentration et les perturbations du sommeil.

En conclusion, les adolescents drépanocytaires de cette étude montrent des signes clairs de refus d'aide, de vécu traumatique intense, de désorientation temporo-spatiale et de symptômes neurovégétatifs sévères. Ces éléments, illustrés par leurs témoignages, soulignent la complexité et la profondeur de leur souffrance au quotidien.

CHAPITRE 5 :
INTERPRÉTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

Après la présentation et l'analyse des données collectées sur le terrain, ce chapitre est consacré à l'interprétation et à la discussion des résultats obtenus. Dans cette logique, nous procéderons d'abord à l'interprétation des données à la lumière des fondements théoriques de cette étude. Ensuite, nous discuterons les résultats obtenus au regard des travaux antérieurs. Enfin, nous présenterons les implications ainsi que les perspectives de la présente étude. Mais avant tout, présentons préalablement sous une forme synthétisée les résultats obtenus au chapitre précédent.

5.1 Le rapport entre l'adolescent drépanocytaire et sa famille

La famille peut être une source de bonheur comme de malaise pour certaines personnes. Le malheur survient lorsque les souffrances ne sont pas contenues ou gérées dans l'ensemble familial, ne regardant qu'un seul individu. La fonction de contenance parmi les fonctions citées par Anzieu est défaillante. L'adolescent ne peut s'appuyer sur sa famille car elle ne contient plus ses émotions, un étayage déséquilibré se met en place. Certains mécanismes du psychisme groupal favorisent le syndrome d'auto-exclusion.

5.2.1 La façon dont l'adolescent drépanocytaire se voit par rapport à sa famille

La perception que l'adolescent drépanocytaire a de lui-même par rapport à sa famille est cruciale pour son développement psychique. Celle-ci peut favoriser ou défavoriser le rapprochement entre l'adolescent et ses frères. En effet, pour Kaës (1993), les formations psychiques sont communes aux groupes et à tous les êtres humains et elles se font par identification, notamment les idéaux du Moi et ceux spécifiquement à l'espèce.

Dans certains cas, l'équilibre de la balance peut être défaillant au niveau familial parce que l'individu ne se voit pas comme les autres le perçoivent. Ils ne se voient pas comme membres de la famille à cause de leur apparence physique. Pour les participants de notre étude, c'est le cas : ils ne se sentent pas semblables aux membres de leur famille, car ils ne se ressemblent pas sur tous les plans. Cela est remarqué, par exemple, dans le discours d'Inata, qui se sent très différente de ses frères.

Selon Kaës (2009), pour avoir des liens et rester dans le groupe et avec les autres humains, le sujet doit s'identifier comme membre de ce groupe, ce qui n'est pas le cas chez nos participants. Inata, par exemple, se sent très différente de ses frères.

je me sens très différente par rapport à mes frères et sœurs et pas forcément comme les autres amies ou mes autres copines parce-que quand je me regarde dans un miroir je remarque directement la différence sur mon corps qui est petit pour mon âge et mon bras qui est paralysé,) etc., je suis atteinte de la drépanocytose , y'a toujours ce mot drépanocytose qui vit en moi voilà et qui vient dans ma tête chaque fois, je peux pas l'enlever, et j'ai l'impression que que c'est une impression que j'ai mais, quand un inconnu me voit, ou une amie ou n'importe quoi, j'ai l'impression que y'a toujours ce mot drépanocytose sur mon front qui est écrit donc quand on me voit j'ai l'impression qu'on voit que la drépanocytose.

De suite elle ajoute :

Par exemple les personnes en me voyant, la personne va se dire voilà donc elle est limitée quoi, ils peuvent percevoir une personne handicapée. J'ai l'impression voilà d'être handicapée. Le mot même c'est handicap On va dire pour moi je suis handicapée de... physiquement mais je ne suis pas handicapée dans le mental. Ça serait comme on va dire, je serais handicapée à 50% bon après c'est ce qui me concerne moi j'aurais plutôt dit ça, mais après par rapport à ce que les autres, la vue que les autres ont sur moi je sais pas du tout. Moi j'ai cette impression qu'on me considère comme une handicapée parfois. Surtout ma famille.

Chez elle, par exemple, le mot "drépanocyttaire" ne la quitte pas et est comme une sorte d'identité. Tous les regards envers elle sont des regards de personnes portant une maladie. Cela est même "collé sur son front" pense-t-elle. Dès le premier regard, on peut remarquer une différence entre elle et ses frères qui ne sont pas malades, ce qui la fait se voir comme très malade par rapport à ses frères. Cela installe en elle un profond sentiment de différence.

Chez Sakura elle a ajouté dans son discours comme une sorte de malédiction qu'elle porte :

C'est petit à petit que j'ai su que je n'étais pas comme mes frères et sœurs j'ai commencé à comprendre vraiment que c'était plutôt important. comme on fréquentait dans la même école par exemple pendant les récréés je ne pouvais pas jouer avec eux ou avec mes amis Je restais avec les maîtresses ou dans la salle de classe ou à la véranda ma mère était passé à l'école laisser les instructions au directeur ,quand il pleuvait je pouvais pas jouer dans la pluie avec eux j'ai toujours voulu savoir ce que ça fait de jouer ou se laver dans la pluie ou quand il faisait froid, on me demandais de porter directement le pull-over et Je devais boire de l'eau souvent, tout le temps, j'avais droit à une bouteille d'eau comparé à mes frères ils avaient pas le droit à une bouteille d'eau . Ce sont ces petits détails qui m'ont fait comprendre que j'étais différente d'eux

Au travers de leur discours, certains sujets se sont imprégnés de la croyance qu'ils étaient le fruit d'une malédiction, qu'ils portaient une faute qui leur avait été transmise ou qu'ils étaient eux-mêmes transgressifs. D'ailleurs, nous avons pu voir à quel point il peut s'avérer difficile pour eux d'enrayer cette croyance lorsqu'ils le désirent et lorsqu'elle est source de souffrance pour eux, même lorsqu'ils font recours à des savoirs autres (tels que le savoir médical).

5.2.2 son rapport à sa famille

Pour conclure, par les liens, des alliances conscientes ou inconscientes sont créées, servant de créatrices d'accord et de consensus. Les alliances sont conservatrices, elles maintiennent le lien soit en évitant le conflit, soit en le dépassant, et dans ce cas, elles deviennent des issues de conflit et accomplissent une fonction structurante dans la psyché (Kaës, 2009).

Kaës (2009) affirme que l'alliance peut unir ceux qu'elle lie et exclure ceux qu'elle rejette, permettant ainsi d'identifier ces exclus : ils sont hors de l'alliance, hors de la communauté, hors des normes. Elle est donc un principe de discrimination. Kaës (2009, p.4) définit les alliances inconscientes comme le processus par lequel « les alliances internes et les alliances dans le lien

se nouent de telle sorte que certains de leurs contenus, certains de leurs objets, certains de leurs buts et certains de leurs enjeux deviennent et demeurent inconscients pour les sujets liés dans cette alliance ». Pour se former, deux conditions sont nécessaires : la première est que les fantasmes et les identifications inconscientes soient mobilisés chez chaque personne constituante de la rencontre ; la seconde condition est qu'elle requiert qu'une réalité psychique commune et partagée soit suffisamment constituée. Alors, les modalités pour constituer l'alliance ne sont pas toutes mises en place chez les adolescents de notre étude ; ces alliances sont plutôt excluantes pour eux. Excluants dans la mesure où ils ne se sentent pas intégrés dans le groupe familial et se sentent également rejetés. Ce trop de protection envers eux est perçu comme une sorte d'incapacité à s'autonomiser.

Selon Ruffiot, le groupe familial ne s'apparente pas à un groupe restreint tel qu'on peut le voir en classe, dans les loisirs ou dans une structure thérapeutique. Il est un lieu de vie permanent où l'enfant expérimente au fil des années une situation fondatrice qui lui confère un sentiment de continuité et d'appartenance. L'appareil psychique familial s'édifie « *dans cette zone psychique obscure et indifférenciée des différents membres du groupe familial* ». Ici, il se passe le contraire chez nos participants qui ne se sentent pas les bienvenus dans ces lieux.

Comme chez Gara, où même les voyages lui sont interdits par ses frères par peur qu'ils doivent rentrer tôt :

Monsieur, avec mes frères et parents, c'est la guerre comme on dit souvent au quartier. En fait, quand je tombais malade, mes frères me disaient à chaque fois qu'on voyageait de ne pas venir avec eux, qu'ils risquaient de rentrer tôt et du coup, comme je suis malade, je n'ai pas aussi droit aux vacances. Quand ils partaient en vacances, je restais à la maison avec les parents. Mon cœur était gros, je ne leur parlais plus parfois à cause de ça, même à mes parents parce qu'ils avaient accepté. Ils disent que je vais aller déranger les gens là-bas, qu'ils ne veulent pas déranger les personnes chez qui mes frères et sœurs partent en vacances. Je ne dois pas aussi partir en vacances.

Cette situation est marquée par la souffrance pour Gara qui ne parvient pas à s'intégrer dans le groupe. Ceci crée un rapport étroit entre eux. Le rapport entre les membres de la famille et l'adolescent drépanocytaire est tiraillé par ces contraintes qui lui sont imposées.

5.1.3 Ce que la famille de l'adolescent se dit par rapport à sa situation et à son avenir

Freud (1914) concernant le contrat narcissique affirme que l'individu mène une double existence en tant qu'il est à lui-même sa propre fin et en tant qu'il est membre d'une chaîne à laquelle il est assujéti contre sa volonté ou du moins sans l'intervention de celle-ci. C'est le premier point d'appui pour penser le concept de contrat narcissique, ce qui fait en sorte que les adolescents de notre étude ne sont pas transmis, ils ne reçoivent presque rien venant des valeurs familiales. Pour Aulagnier (1975), ce contrat non seulement inscrit l'infans, mais fixe également contractuellement les conditions de l'espace dans lequel le "je" peut apparaître, avec des exigences collectives et plus larges encore. La relation subjective avec l'ensemble de l'environnement social et culturel est tenue. Un contrat narcissique sur lequel chaque nouveau-né doit s'appuyer, puisque le nouveau-né, en tant que sujet, a pour mission d'assurer la pérennité du collectif familial et de la génération suivante selon un modèle donné au terme d'un contrat qui fait partie de l'économie narcissique.

Pour maintenir cette continuité, les membres doivent investir le nouvel individu, car le contrat pour signataire est l'enfant et le groupe. L'investissement de l'enfant par le groupe anticipe sur celui du groupe par l'enfant. En effet, nous avons vu que, dès sa venue au monde, le groupe investit l'infans en tant que voix future à laquelle il demandera de répéter les énoncés d'une voix morte et de garantir ainsi la permanence qualitative et quantitative d'un corps qui s'autorégénérerait de manière continue. Quant à l'enfant, il demandera, en contrepartie de son investissement du groupe et de ses modèles, qu'on lui assure le droit d'occuper une place indépendante du seul parental, qu'on lui offre un modèle idéal que les autres ne peuvent renier, sans pour autant renier les lois de l'ensemble, qu'on lui permette de garder l'illusion d'une persistance atemporelle projetée sur l'ensemble, et, avant tout, sur un projet de l'ensemble que ses successeurs sont supposés reprendre et préserver (Aulagnier, 1975, p. 189).

Ainsi, le contrat narcissique s'instaure grâce à un préinvestissement de l'enfant de la part du groupe (le groupe familial) comme une voix future qui occupera la place désignée au préalable pour l'infans. Donc, le groupe anticipe le rôle projeté sur l'enfant que celui-ci devra jouer, il projette également sur lui son modèle idéal, quant à la croyance sur la permanence et la perpétuité de l'ensemble social ; et, de son côté, l'enfant (futur sujet), en investissant le modèle

idéal proposé par l'ensemble social, développe, ou plutôt, renforce dans son psychisme un sentiment d'immortalité en lui.

Ainsi, les participants de notre étude n'ont pas cet investissement venant des membres de leurs familles, surtout concernant leur situation. Ils sont considérés comme des personnes sans avenir, ce qui ressort clairement dans le discours de certains participants.

Par rapport à ce qu'ils disent de ma situation et de mon avenir, ma grande sœur, surtout l'autre là, elle me dit souvent que je reste là-bas, qu'il ne me reste pas beaucoup de temps avant de mourir, que je viens embêter les gens. Et ma petite sœur, celle qui vient après mon petit frère, dit souvent qu'elle a peur de rentrer dans ma chambre. Parce que je suis un fantôme (rires). Une morte-vivante. Ma grande sœur avait l'habitude de me dire, quand je sortais d'une crise, "la revenante est là". Ça veut dire que je suis morte et revenue. La revenante, tu es réveillée, et elle le disait même quand il y avait des gens, et ils riaient. Pour eux, c'était un jeu, c'était amusant. Ils ne savaient pas que cela me blessait profondément.

Cette situation montre la souffrance de Gara face aux perceptions de ses sœurs. Obito, quant à lui, ne se sent pas intégré dans la famille, car on ne lui montre presque rien qui pourrait lui être utile pour l'avenir. Pour lui, sa famille n'a aucun espoir pour son avenir.

Concernant mon avenir, je ne pense pas qu'ils disent grand-chose ou qu'ils s'y intéressent même. Parce que moi, on ne me montre presque rien. C'est toujours à mes frères. S'ils ne me montrent pas comment faire certaines choses, comment vais-je les faire plus tard ? J'ai mon cousin qui est mort à l'âge de 20 ans. Il était drépanocytaire. Peut-être qu'ils n'ont pas d'espoir pour moi non plus.

Nous avons pu observer les conséquences de la maladie au sein de la famille vis-à-vis du sujet lui-même : le mouvement (réciproque) de protection de l'environnement familial vers le sujet, qui est trop protecteur pour les participants. Le sentiment de différence se manifeste au niveau du corps et du sang, souvent perçu comme une transgression provenant des parents ou du sujet lui-même. La question du « pourquoi moi ? », surtout lorsque le sujet est le seul à être

symptomatique de la maladie, a été fréquemment exprimée au cours des entretiens. Certains sujets ont pu s'entendre dire que leur existence découlait d'une malédiction, qu'ils étaient des enfants maudits. Certains ont été rejetés, voire méprisés et stigmatisés, à cause de leur statut de « mourant » attribué par les autres. Par cette désignation, les personnes drépanocytaires, en raison des crises et de la représentation collective d'une espérance de vie courte, sont perçues comme des « revenants », ceux qui sont morts et revenus à la vie. La séparation entre les vivants et les morts (mais aussi les malades) se justifie par la préservation du groupe. Seuls certains membres de la communauté, culturellement acceptés, peuvent être en contact avec les malades et/ou les morts.

Freud écrivait déjà en 1913 que le contact avec l'objet tabou est prohibé sous peine de contamination : « Celui qui a eu le malheur de violer une de ces prohibitions devient lui-même prohibé et interdit, comme s'il avait reçu la totalité de la charge dangereuse. Cette force est inhérente à toutes les personnes qui présentent quelque chose de particulier [...] elle est inhérente à tous les états quelque peu exceptionnels, [...] ou à des états mystérieux, tels que la maladie, la mort, à tout ce qui est susceptible de se répandre et de semer la contagion. Sont 'tabou' toutes les personnes, toutes les localités, tous les objets et tous les états passagers qui possèdent cette mystérieuse propriété ou en sont la source. [...] Quiconque a violé un tabou en touchant à l'objet tabou devient lui-même tabou et personne ne doit entrer en contact avec lui. »

Ce thème met en lumière la dynamique dans laquelle chaque sujet se trouve face à la maladie. Au sein du discours des sujets, c'est le sous-thème « Souffrir » qui comporte le plus d'occurrences : souffrir de se sentir différent, isolé des autres et de sa famille, notamment durant les hospitalisations ; souffrir du risque de ne pas être soulagé de la douleur des crises. Souvent, les sujets cachent leur souffrance face au regard de l'autre, ressentent un sentiment de honte et même un sentiment d'illégitimité à exister en tant que malades. Ils souffrent également de ne pas recevoir de transmissions familiales pour les transmettre à la future génération, car la famille considère qu'ils n'atteindront pas un âge mature.

5.2 Le syndrome d'auto-exclusion chez l'adolescent drépanocytaire

Si le rapport entre l'entourage de l'adolescent malade est étroit, celui-ci peut conduire au syndrome d'auto-exclusion. Comme le mentionne Furtos (2003), les personnes atteintes du syndrome d'auto-exclusion vivent psychologiquement dans un monde à l'envers pour se protéger de ce qu'elles vivent au sein de la famille. Ce mécanisme de défense, mis en place par les participants de notre étude, est la résultante de leur quotidien. Le syndrome d'auto-exclusion n'est

pas unique, mais représente une dernière défense commune contre tous les processus d'exclusion lorsqu'une personne n'est plus reconnue comme ayant de la valeur dans une situation donnée. « Le syndrome d'auto-exclusion n'est pas spécifique, il constitue la défense ultime commune pour tout processus d'exclusion lorsqu'un être humain n'est plus reconnu comme digne d'exister dans une situation extrême : précarité sociale, maladie à valence excluant, situation d'inhumanité » (Furtos, 2003, p. 15).

Pour nos participants, cette maladie est considérée comme excluant et, dans le cadre familial, ils se sentent comme des étrangers sans place. Cela a de grandes conséquences sur plusieurs aspects de leur vie tels que : leur sentiment d'appartenance, leur autonomie, leur intégration sociale, et leur perception de leur avenir. Ils sont souvent perçus et traités comme des individus sans futur, aggravant leur sentiment de différence et de rejet.

5.2.1 L'anesthésie de la peau et de la kinesthésie

Le syndrome d'auto-exclusion provoque une anesthésie corporelle. Cette anesthésie, qui est une réaction psychologique, entraîne chez les adolescents drépanocytaires une diminution de la perception des douleurs somatiques. Ils peuvent ne pas ressentir certaines douleurs lors de crises, d'ulcères, ou même de paralysies. Cette auto-anesthésie peut-être confondue avec des maladies neurologiques, de l'hystérie, une pauvreté émotionnelle, ou des troubles cognitifs, mais ce n'est pas le cas. Furtos (2009) décrit cela comme une véritable auto-anesthésie, qui peut être liée au stress. Le stress permet de théoriser une souffrance d'exclusion durable, car en état de stress, on se concentre uniquement sur ce qui nous stresse et oublie tout le reste. La souffrance vécue par nos participants est une souffrance hebdomadaire et durable, due à une exclusion presque quotidienne.

Cette anesthésie cutanée et kinesthésique est observable chez Inata, dont les crises vaso-occlusives ont laissé des séquelles de méningite :

Chez Inata :

Parfois, quand j'ai une blessure et que je suis trop fâchée, ça ne me gêne plus. Je suis focalisée sur les poteaux du salon parce qu'on m'a refusé de faire ce que je voulais faire. C'est après la colère que je me rends compte que j'ai eu une blessure. Quand je pense à ce que je veux faire et que je

ne peux pas faire, ou à ce que je vais porter et qu'on va refuser parce que je sais qu'on va refuser, je fixe le poteau au point où je ne parviens plus à bouger. Souvent, je ne sais pas comment cela arrive, c'est quand on me touche que je sursaute.

Parfois, quand on me refuse de sortir avec mes amis, je suis dans un état que je ne peux exprimer. Ma tête gonfle, je me mets à trembler. Quand je m'assois dans la chambre, je ne ressens plus mon bras qui est paralysé parce que, à cet instant, mon problème ce n'est pas ça. Je suis dans mon monde où je fais ce que je veux dans ma tête.

Chez Sakura :

Comme ils me font régulièrement des choses qui m'énervent, pour éviter de penser à ça tout le temps, quand j'ai une petite douleur dans les articulations, je ne comprends rien parce que ma tête est ailleurs. C'est comme si j'étais dans un endroit seul, comme un rêve. C'est quand j'arrête de réfléchir à ça que je me rends compte que j'ai mal depuis.

5.2.2 La rupture des liens transgénérationnels

Les liens qu'entretiennent les adolescents avec les personnes de leur entourage sont souvent rompus, préférant rester de leur côté. Cette rupture des liens transgénérationnels rompt toute relation aidante, familiale ou amicale, car ils ne croient plus ni en eux-mêmes ni en autrui. Furtos (2009) décrit cela ainsi : « Ils aiment être à distance par l'errance, une manière d'aimer en fuyant celui ou celle avec qui ils sont en lien » (p. 33). Les participants de cette étude rompent les liens avec leur famille et leurs amis et passent la plupart du temps dans leur chambre pour ne plus avoir de contact direct avec eux. Ils ne parlent pas de leur maladie parce qu'ils se sentent incompris et ne sont parfois pas pris au sérieux lorsqu'ils expriment leurs douleurs, leurs frères et amis considérant que ce sont des caprices. Cette incompréhension renforce leur mauvaise image de soi. Selon Dong et Njifon (2021) :

Les patients éprouvent, devant leur corps, un sentiment d'inquiétante étrangeté. Leurs discours sur la maladie s'accompagnent de rires. Ce qui se rapproche de cette impression que produisent les figures de cire, les poupées savantes et les automates, où l'on doute qu'un être en apparence animé ne soit vivant et, inversement, qu'un objet sans vie ne soit en quelque sorte animé (p. 7).

Les participants, comme Inata, non seulement rompent avec leur famille, mais aussi avec leur entourage. Elle relate :

Chez Inata :

Docteur, à la maison, chaque fois ils disent que j'aime rester seule parce que je suis toujours dans un endroit où on ne me connaît pas. À l'école, je restais toujours en classe, seule sur mon banc, quand les autres sortent pendant la pause pour causer avec les camarades des autres classes. Quand je sors, on me regarde trop, car je suis toujours malade et petite de corps. Même quand on m'invite à des fêtes, je ne vais pas, car quand j'arrive là-bas, je ne pourrai pas danser comme eux. Même pendant les cours de sport, je suis en classe car je sais que le professeur de sport va refuser que je participe. Je ne pars donc pas chercher quoi là-bas.

Les participants vivent leur maladie comme un véritable fardeau quotidien. L'ignorance de certaines personnes au sujet de la maladie crée une exclusion et une peur. Le sentiment de solitude devient alors pesant.

Un jour, un camarade m'a dit que je profitais de la maladie parce que c'est faux. Je donne toujours le maximum et le meilleur de moi-même. Si j'en arrive à un point où je suis obligée de décaler mes cours ou contrôles, c'est parce que je n'ai pas le choix. Cette remarque, je l'avais très mal vécue. Comment rester avec des personnes comme ça, je ne peux pas.

Elle ajoute :

« J'ai toujours eu peur de me retrouver avec des gens qui ne savent pas ce qu'est ma maladie, qui ne savent pas prononcer son nom, qui ne savent pas quoi faire en cas d'urgence et qui me laissent mourir. C'était vraiment ma peur ».

5.2.3 Une tendance générale à l'incurie et à l'absence de souci de soi-même

Le manque de soins est une caractéristique des personnes atteintes du syndrome d'auto-exclusion, y compris ces adolescents qui devraient être bien soignés pour ressembler à des individus de leur âge. Ici, nous observons le contraire chez nos participants, qui ne demandent pas d'aide et refusent même l'aide proposée. Furtos (2009) note : « Il y a des gens que l'on voudrait aider et qui ne peuvent pas l'accepter pour des raisons qu'il faudrait approfondir. Non seulement ils ne peuvent pas l'accepter, mais ils récusent l'aide » (p. 32). Ils accumulent les choses sans distinguer ce qu'il faut garder de ce qu'il faut jeter. Certains objets, même perdus ou périmés, sont hyper-investis. Les participants de cette étude, à l'instar de Gara, n'aiment pas qu'on ne les aide ni qu'on entre dans leur chambre pour ranger :

Chez Gara :

Monsieur, je n'aime même pas demander de l'aide parce qu'ils m'ont déjà pris pour un garçon fragile et faible. Si je demande de l'aide, ça va confirmer ce qu'ils pensent. Quand ils me voient soulever un seau, même s'ils ont peur que je vais le renverser, ça me permet de leur montrer que je peux.

Il ajoute :

Même dans ma chambre, je n'aime pas quand on entre, ils vont vouloir ranger mes affaires alors que je sais où chaque chose se trouve. J'ai demandé à mes petites sœurs de ne plus toucher à mes affaires. Les parents savent aussi que, quand ils bavardent trop, j'arrive comme je veux.

Chez Obito :

Docteur, ma mère dit souvent que je suis trop étrange, que je sais que je suis fragile, mais quand on propose de m'aider, je refuse. Elle envoie souvent mes frères m'aider à porter, par exemple, le seau d'eau. Je les chasse et m'efforce à le faire. Quand je rentre, elle bavarde, ça m'énerve. De plus, comment accepter l'aide de ceux qui ne connaissent pas ce que tu vis ? Ils pensent savoir, mais ils ne savent rien. S'ils comprenaient, ils ne refuseraient pas que je travaille souvent avec eux.

5.3 Vécu traumatique

Face à cette situation, l'adolescent drépanocytaire vit la maladie de manière traumatique. Dong (2016) mentionne que face à ces souffrances et terreurs agonisantes, l'adolescent se voit comme une proie pour une angoisse sidérante. La famille l'ayant déçu, il se tourne uniquement vers la maladie pour se morfondre sur son sort. Ce qui se passe à l'intérieur de lui peut être décrit comme un « ébranlement traumatique de tout son être » selon Roussillon (2008). Pour Bokanowski (2002), le traumatique désigne l'aspect économique du traumatisme, où le manque de « pare-excitant » entraîne un type de fonctionnement « à empreinte traumatique » ou « en traumatique ». Même si une partie de ses effets peuvent être représentables, figurables et symbolisables, ils ne le sont jamais totalement (p. 747).

Ducrocq et al (2007) précise que le vécu traumatique, matérialisé par une sorte de frayeur selon Frey (2005), peut mettre un individu dans un état qui l'empêche de penser clairement. Fixé par ce qui lui arrive et par les multiples crises qu'il subit, il est plongé dans une souffrance accrue, pensant également à ce que sa famille endure malgré le syndrome d'auto-exclusion.

Chez Sakura :

Comme je suis toujours dans ma chambre avec tout ce qu'on me refuse, je dis que c'est ma maladie la cause. Quand je pense à ce que ça m'a fait rater avec mes frères et camarades. En plus, ces multiples crises qui rendent mon corps comme celui d'un enfant. J'ai très peur que ça vienne arracher même cette petite liberté que j'ai en me clouant au lit. À ce moment-là, je suis dans un mauvais état, les soucis foncent, et les yeux

rouges car je pleure beaucoup. Mon père dit souvent que j'aime trop avoir les yeux plissés.

Elle ajoute :

Cette maladie est un enfer sur tous ses aspects. Elle te prive de tout. À tout moment, tu peux avoir des crises, même de ta liberté. Avec la peur qu'elle me donne souvent, je suis tout le temps fâché, je ne parle à personne. Les infirmiers, quand je suis en crise, me demandent de sourire souvent. C'est parce qu'ils ne connaissent pas la douleur que j'ai.

Sakura est marquée par la peur que la drépanocytose lui enlève définitivement tout ce qu'elle possède, ce qui la met dans un mauvais état. Elle vit dans la frayeur constante, pleurant par rapport à ce qui lui arrive, et la maladie la plonge continuellement dans cette frayeur, accentuée par ce que sa famille lui fait subir.

Chez Inata :

Inata raconte une expérience similaire, détaillant comment la maladie et l'exclusion familiale renforcent son vécu traumatique et son isolement social.

Monsieur, quand je réfléchis souvent à ma maladie avec la paralysie qui est laissée comme séquelle, j'ai parfois peur qu'elle revienne et laisse autre chose de pire que la paralysie. Parfois même je pense à la mort et, quand je pense à ça, je finis par crier. Pendant cette période, je ne comprends plus ce que les gens disent, je regarde droit devant moi, je fuis les regards des gens car c'est comme si, quand je les vois en train de me regarder, ils se disent "regarde comment elle marche avec son petit corps". J'ai même souvent envie de pleurer, mes yeux rougissent. Cette maladie me fait très peur vu ce qu'elle m'a déjà fait.

Chez Inata, en plus de sa paralysie, il y a la frayeur paralysante comme un martyr, car ne parvenant même plus à regarder son entourage, c'est comme une sorte de honte ou un manque de

considération envers ces personnes-là, elle pense à pire que la paralysie laissée par sa maladie. Ceci est également marqué par la désorientation spatio-temporelle qui, selon Pirlot et Cupa (2019), est l'incapacité du sujet à déterminer sa localisation dans le temps et dans l'espace. La désorientation temporelle précède généralement la désorientation spatiale.

Les syndromes de confusion, les syndromes de démence (comme la démence alcoolique et le syndrome de Korsakoff) ou certains types de troubles de l'humeur peuvent même donner l'impression que le temps s'est arrêté. La personne est incapable de se situer précisément dans le temps. Elle mélange les jours, les saisons, voire les années. Elle peine à restituer la chronologie des événements. Par exemple, elle peut ne pas savoir si une visite a eu lieu la veille ou trois jours auparavant. L'événement traumatique vient faire effraction dans la vie psychique du sujet en y provoquant une rupture, et le sujet est figé dans le temps du trauma. C'est pendant leurs pensées ou leurs crises qu'ils ont des difficultés à se repérer, que ce soit dans le temps ou dans l'espace, comme c'est le cas de notre participant Gara.

Il y a des moments où tout est confus dans ma tête, je parle avec quelqu'un comme si je n'étais pas là, je ne suis pas attentif à beaucoup de choses, ma tête est ailleurs, je ne parviens pas à me concentrer. C'est plus grave quand je suis en hospitalisation. Je dis souvent que cette maladie peut rendre fou, ça te fait oublier qui tu es.

Il rajoute que parfois, quand il est en crise, il ne connaît plus les jours ni l'heure parce que ce qui lui importe à cet instant-là, c'est sa douleur. C'est quand ça finit qu'il demande quel jour nous sommes. Parfois, pendant les jours de crise, il pense que c'est seulement un jour pour l'heure, alors c'est comme si le temps ne passait pas. Il attend souvent la nuit, mais elle ne vient pas, il ne regarde pas l'heure, et la chambre de l'hôpital est toujours fermée. On sait quand il fait jour parce qu'il y a trop de bruit à l'hôpital. Les salles d'hospitalisation sont sur un couloir, il n'y a que des lumières, on ne connaît pas quand c'est la nuit ou le jour.

Chez lui, elle peut faire oublier son identité et elle l'empêche également d'être attentif aux conversations car il est très pensif concernant sa situation, ceci encore plus dans ses moments d'hospitalisation où il ne reconnaît plus les jours car sa maladie prend tout son être.

Les participants de notre étude souffrent de vécus traumatiques, plus ou moins latents et dissimulés, mais pour autant, bel et bien présents. Cela met en avant la frayeur paralysante qui occulte leurs pensées par rapport à la souffrance qu'engendre la drépanocytose et se présente sur leur visage par des signes comme la crispation du visage, par exemple. Une appréhension du

manque de contrôle par les perturbations de sommeil à ce moment de peur de ne pas se réveiller. Et pourtant, ce vécu traumatique ne se voit pas, à défaut d'écouter la parole qui les révèle, particulièrement car, comme nous l'avons vu précédemment, les sujets ne parlent pas de leur maladie. D'ailleurs, et c'est aussi en cela que le traumatisme des crises se présente comme structurant leur identité, leur être-au-monde : l'hypervigilance, les problèmes de concentration qu'ils développent à l'égard de leur corps, menaçant et persécuteur, synonyme de danger et de mort, demeure constante. La douleur devient un repère corporel, qui fait office d'agent « vérificateur » de leur état de santé.

Ainsi, d'un côté la douleur s'apparente à un symptôme déstructurant, et de l'autre côté, elle reste ce qui les a toujours habités : ils se réfèrent et se fient à elle pour savoir « *où en est leur corps* ». À ce sujet, Josset-Raffet (2016) évoque un « *accrochage masochiste* » à la douleur chez les enfants drépanocytaires, en ce sens où, dans la douleur, réside cette composante de menace de l'intégrité corporelle qui en est pour autant un vecteur constitutif conduisant même parfois à la désorientation temporo-spatiale chez nos participants. D'autre part, c'est justement dans ce versant que nous pouvons nommer un véritable traumatisme de la douleur drépanocytaire en tant que structurant identitaire. En effet, ainsi que nous l'avons exploré, les sujets ne parlent que peu de leur maladie, la dissimulent (à eux-mêmes et aux autres), en l'occultant parfois complètement de leur vie.

L'expression récurrente « *tomber malade* » au sein de leur discours pour décrire un moment de crise se dévoile particulièrement signifiante de ce que l'on pourrait nommer comme un évitement, mais qui néanmoins, selon nous, ne l'est pas. Expliquons-nous : pour ces sujets, tout se passe comme si, en dehors des crises, ils se vivaient, ou en tout cas, se construisaient une identité dans laquelle ils tentent de s'identifier à un autre, mais surtout, où ils tentent de se montrer, d'être vus par les autres, comme s'ils étaient un autre (non malade). Ce sont des idées auxquelles ils réfléchissent tout le temps, ce qui met en exergue des symptômes neurovégétatifs. Ces pensées qui occupent leur temps leur empêchent de se concentrer. Or, cette démarche s'avère épuisante pour eux, en cela qu'ils ne sont véritablement jamais eux-mêmes : pour toutes les raisons que nous connaissons maintenant, cette dissimulation de leur identité à soi se justifie (appréhension de l'exclusion, de la stigmatisation, d'être vus comme différents).

D'ailleurs, malgré le sentiment de solitude qu'ils font face dans la famille et durant les hospitalisations (et la souffrance engendrée), beaucoup d'entre eux nous relataient que ces

moments étaient en fait des moments où ils n'avaient pas à mentir sur leur état de santé, où ils n'avaient pas à cacher leur douleur (physique et psychique) et durant lesquels ils pouvaient réfléchir sur eux-mêmes. Au sortir d'une crise, au-delà de sa composante traumatogène, certains sujets témoignaient d'un certain renouveau, comme une renaissance et parfois appelés revenants par les proches. La crise douloureuse drépanocytaire se dévoile ainsi comme détenant les mêmes processus que la crise psychique, qui tend vers un renouveau, une modification de l'identité : elle produit un avant et un après. Au demeurant, ces dimensions de renouveau et d'altération durable de la personnalité s'entrevoient à la suite d'un événement traumatique (lequel peut, en outre, être une hospitalisation prolongée), que l'on se situe dans le cadre de la drépanocytose ou non. Cependant, la singularité du contexte drépanocytaire réside, encore une fois, dans sa répétitivité.

5.4 PERSPECTIVES DE L'ÉTUDE

Les trois modalités qui ont servi de cadre à notre travail sont : le rapport de l'adolescent malade avec sa famille, le syndrome d'auto-exclusion, et le vécu traumatique, tous marqués par les verbatims des participants.

Dans ce travail, nous avons examiné la problématique du syndrome d'auto-exclusion chez l'adolescents drépanocytaire. À l'issue des résultats obtenus et après les analyses, il ressort que dans les groupes familiaux, les blessures narcissiques occasionné par le vécu traumatique favorisent la construction du syndrome d'auto-exclusion, ce qui amplifie le vécu traumatique de la maladie chez l'adolescent drépanocytaire. La famille étant trop rigide envers ses adolescents, cette rigidité et cette surprotection, surtout à un âge où ils ont besoin de s'épanouir, créent en eux un sentiment d'exclusion et de rejet. Ils se sentent comme s'ils ne faisaient pas partie de la famille car, comme ils le disent, ils ne servent à rien car on ne leur laisse rien faire, ni à l'intérieur ni à l'extérieur de la famille. Le psychisme familial est ici brisé, car c'est cet appareil psychique qui parvient à rassembler tout le psychisme de la famille pour n'en faire qu'un.

De plus, quand un élément manque, elle devient incomplète. C'est dans cet appareil que chaque individu de la famille vient déverser ses émotions. Or, comme les participants de cette étude ne se sentent pas acceptés au sein de la famille, ils ne peuvent pas déverser leurs émotions dans l'appareil psychique familial. En effet, ce resserrement des liens familiaux semble perdre toute sa fonction, car les sujets de cette étude sont incompris et exclus des activités. Ce qu'ils disent ne pas avoir besoin à leur âge, alors il n'existe pas de communication inconsciente entre

ces sujets et leurs familles. Ainsi, affirmer que l'on aime un enfant alors que l'on n'a pour lui aucun projet de vie, que l'on ne s'emploie pas à lui enseigner le monde et ses lois pour qu'il puisse s'imprégner de cela et perpétuer les valeurs de la famille, ne pas savoir ce qu'il ressent, au vu de comment on se comporte avec lui, est une faille pour le bon développement de l'enfant (Halmos, 2006).

L'analyse théorique de ce travail montre également que le cadre de vie de l'adolescent drépanocytaire de cette étude est caractérisé par des frustrations internes et externes dues à de nombreuses restrictions. En tant que sujet singulier pluriel et du fait des alliances inconscientes, du contrat narcissique, de la fonction de contenant et des pactes, la famille n'est plus ce support où il pourrait s'appuyer pour contenir ses émotions. Au contraire, elle est plutôt source de frustration et de souffrance. Pour essayer d'atténuer ces souffrances, ces adolescents mettent en place le syndrome d'auto-exclusion, et cela renforce le vécu traumatique. Ils vivent donc une double souffrance, celle créée par la maladie et l'autre créée par la famille.

La famille doit mettre en avant la période à laquelle les sujets se trouvent pour résoudre le problème. En dehors d'être drépanocytaires, ils sont des adolescents, et à cette période critique, tout adolescent a besoin de se faire comprendre par les siens. Encadrer l'adolescent est bien, mais le comprendre est encore mieux. La famille est cimentée par l'affectivité, la sexualité, l'éducation des enfants et les contraintes sociales, qui organisent un champ affectif si proche que le rituel y perd son efficacité. Un milieu sécurisant favorise l'actualisation psychobiologique des promesses génétiques. Mais il est aussi vrai que l'excès de sécurité a un effet engourdissant qui transforme toute stimulation en angoisse.

Un enfant ne peut avancer que s'il y est poussé, et il l'est de deux choses selon la vision de Dolto : le désir inconscient qu'il sent chez ses parents de le voir grandir, et par la façon dont ils manifestent ce désir. Si les parents ne cèdent pas, ils bloquent l'enfant dans son développement. Il régresse et produit des symptômes qui sont douloureux et invalidants. Occuper fièrement sa place physique, affective, psychologique et sociale, voilà ce qui permet le fait d'appartenir. Une mauvaise représentation d'appartenance souille le sentiment d'estime de soi.

De ce fait, le groupe familial n'étant plus structurant, la cohésion du groupe étant mise en péril induit, selon Kaës (2010), des changements dans les repères identificatoires par rapport aux modèles d'origine. Ces changements sont souvent vécus comme une trahison des alliances qui scellent les liens d'appartenance, et comme un refus de se soumettre aux obligations de l'endettement. La trahison est une manière de sortir d'un endettement psychique devenu

insolvable, mais c'est aussi un mouvement de rupture des liens établis pour chercher ailleurs comment contenir ce désir. La mise en place du syndrome d'auto-exclusion chez nos participants à un impact très négatif sur le vécu traumatique de la maladie. Cela marque le refus d'« identification à l'autorité externe qui impose le renoncement pulsionnel accepté par l'individu pour conserver son amour » (Freud, cité par Kaës, 2010, p. 96) et la défaillance de l'exercice de la fonction alpha décrite par Bion, sous-tendant un contrat de renoncement. La défaillance de la fonction du cadre est une trahison que l'adolescent tente de résoudre par la recherche de nouveaux repères.

Les sentiments ne peuvent, à eux seuls, définir l'amour parental, car l'enfant a besoin, pour se construire, de l'éducation de ses parents. Ces derniers ne peuvent donc prétendre l'aimer que s'ils l'éduquent ; que s'ils font, jour après jour, rimer « aimer » avec « éduquer ».

La famille a besoin d'être épaulée dans sa tâche et qu'on lui donne des repères clairs. Ils ont surtout besoin aujourd'hui qu'on leur permette de comprendre qu'éduquer un enfant n'est pas l'asservir, le brimer et l'entraver, mais au contraire l'aider à se développer. Et que c'est, à ce titre, la plus belle façon de l'aimer. Même s'il est drépanocytaire, il doit aussi se sentir comme une personne de son âge afin de jouir de cette période.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Ce mémoire intitulé « vécu traumatique de l'anémie à falciforme et syndrome d'auto-exclusion : une étude de quatre cas d'adolescents drépanocytaire » a pour objectif d'appréhender les mécanismes du vécu traumatique de l'anémie à falciforme dans le cadre familial qui favorisent le syndrome d'auto-exclusion chez l'adolescent drépanocytaire. L'adolescent vivant au sein d'une famille où est constitué l'appareil psychique familial de Ruffiot (1981). Ce dernier est tenu de fonder le sentiment de dépendance de permanence, de contenance, de transformation des parties psychotiques, non différenciées. Il est censé répondre aux besoins affectifs, sociaux et cognitifs de l'adolescent pour son autonomie. Avec la maladie au sein de la famille il est exclu des activités familiales pour prétexte ne pouvant pas les effectuer il subit des rejets, l'adolescent drépanocytaire ne se sent pas à sa place dans sa famille car il n'est pas comme un membre vu la différence qu'il y'a entre ses frères et lui. Or ce cadre familial pose toujours le problème de manque, de défaut de par sa fixité, ses recompositions et remaniements entraînant des crises, des ruptures. Il vit la maladie de façon traumatique à cause de sa souffrance qui est d'abord engendré par la maladie de par les douleurs physiques et celle engendré au sein de la famille de par ses exclusion, incompréhension, rejet... Pour faire face à cette situation il va mettre en place ce que Furtos (2009) a appelé le syndrome d'auto-exclusion.

Nous avons au tout début de notre travail présenté l'adolescence et syndrome d'auto-exclusion ou nous avons présenté l'adolescence comme une période critique et problématique en faisant appel aux travaux de Mouraud (2007) , ensuite présenté la notion de soi à l'adolescence qui constitue un phénomène phase de cette période car une bonne estime de soi favorise le bon développement alors que une mauvaise estime de soi peut mettre en mal ce développement ici nous avons utilisé les travaux de Damasio (1999), L'Ecuyer (1978), (Rosenberg, 1979). Suivie des tâches développementales de Claës comme les tâches liées au soi, les tâches liées au corps et les tâches liées à l'autre. Nous avons terminé cette partie avec les phénomènes pouvant entraver ses tâches développementales à l'instar du syndrome d'auto-exclusion de Furtos (2009) qui sont mise en place pour des personnes qui se sentent exclu, rejeté ou stigmatisé.

La section réservée au vécu traumatique de la maladie à débiter par la drépanocytose pathologie psychosomatique comme effraction du psychisme. Nous avons débuté ici par affection corporelle en occurrence donné les manifestation simple et complexe de cette maladie nous avons poursuivi avec les effractions ou nous avons abordé le vécu traumatique avec les manifestations de Ducrocq et al (2007). Les effractions liées au corps avec les travaux de Schilder (1950), Dolto (1984), Anzieu (1985) avec la fonction de contenance et de transformation de Ciccone (2012). Toujours dans cette effraction corporelle nous avons parlé de la plainte

douloureuse avec les travaux de Garnier & Roy (2006), Bioy (2020), Dong & Njifon (2021), Rouget (2022). En dehors d'effraction corporelle nous avons abordé l'effraction groupal avec la famille comme groupe qui a son psychisme familial selon Ruffiot (1981). Eiguier (1983) ici à met l'accent sur les organisateurs familiaux et le le soi familial, le contrat narcissique à aussi jouer un rôle dans cette partie avec Freud (1914), Aulagnier (1975) et Kaës (2009)

Du point de vue méthodologique, nous avons opté pour l'approche qualitative, notamment la méthode clinique, en nous basant principalement sur l'étude de cas. Cette méthode a été choisie grâce à sa capacité à fournir une analyse en profondeur des phénomènes dans leur contexte d'émergence. Suivant nos critères d'inclusion et d'exclusion, nous avons fait usage d'un guide d'entretien qui nous a permis de récolter nos données à l'aide de l'entretien semi-directif, réalisé auprès de quatre participants : Inata 16 ans, Gara 14 ans, Obito 15 ans et Sakura 19 ans la collecte de donnée s'est faite à l'HCY au service hématologie et oncologie. L'autre dans leur domicile respectif

À l'issue des résultats obtenus et après les analyses, il ressort que dans les groupes familiaux, à travers la blessure narcissique qu'il occasionne, le vécu traumatique contribue au syndrome d'auto-exclusion chez l'adolescent drépanocytaire, ce qui amplifie le vécu traumatique de la maladie chez l'adolescent drépanocytaire. La famille étant trop rigide envers ses adolescents, cette rigidité et cette surprotection, surtout à un âge où ils ont besoin de s'épanouir, créent en eux un sentiment d'exclusion et de rejet. Ils se sentent comme s'ils ne faisaient pas partie de la famille car, comme ils le disent, ils ne servent à rien car on ne leur laisse rien faire, ni à l'intérieur ni à l'extérieur de la famille. Le psychisme familial est ici brisé, car c'est cet appareil psychique qui parvient à rassembler tout le psychisme de la famille pour n'en faire qu'un. La famille doit mettre en avant la période à laquelle les sujets se trouvent pour résoudre le problème. En dehors d'être drépanocytaires, ils sont des adolescents, et à cette période critique, tout adolescent a besoin de se faire comprendre par les siens. Encadrer l'adolescent est bien, mais le comprendre est encore mieux. La famille est cimentée par l'affectivité, la sexualité, l'éducation des enfants et les contraintes sociales, qui organisent un champ affectif si proche que le rituel y perd son efficacité. Un milieu sécurisant favorise l'actualisation psychobiologique des promesses génétiques. Mais il est aussi vrai que l'excès de sécurité a un effet engourdissant qui transforme toute stimulation en angoisse.

Les sentiments ne peuvent, à eux seuls, définir l'amour parental, car l'enfant a besoin, pour se construire, de l'éducation de ses parents. Ces derniers ne peuvent donc prétendre l'aimer que s'ils l'éduquent ; que s'ils font, jour après jour, rimer « aimer » avec « éduquer ».

La famille a besoin d'être épaulée dans sa tâche et qu'on lui donne des repères clairs. Ils ont surtout besoin aujourd'hui qu'on leur permette de comprendre qu'éduquer un enfant n'est pas l'asservir, le brimer et l'entraver, mais au contraire l'aider à se développer. Et que c'est, à ce titre, la plus belle façon de l'aimer. Même s'il est drépanocytaire, il doit aussi se sentir comme une personne de son âge afin de jouir de cette période.

REFERENCE BIBLIOGRAPHIQUE

Amin, M. E. (2005). *Social Science Research: Conception, Methodology & Analysis*. Makere University Printed.

Anzieu, D. (1985). *Le moi peau*. Dunod.

Aulagnier, P. (1975). *La violence de l'interprétation : du pictogramme à l'énoncé*. PUF.

Bandura, A. (2014). A social cognitive perspective on positive psychology. *International journal of social psychology*, 7-20

Bioy, A., & Lignier, B. (2020). *Clinique et psychopathologie de la douleur*. Dunod

Blanchet, A. & Gotman, A. (2001). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Saint-Germain-du-Puy : Nathan Université.

Blanchet, A. & Gotman, A. (2014). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Armand Colin.

Blanchet, A. (1985). *Dire et faire dire : l'entretien*. Armand Colin.

Bokanowski, T ; (2003). traumatisme, trauma, et traumatique. *Revue française de psychologie*, 745-757

Bruset, B. (2003). Honte primaire ou honte traumatique. *Revue française de psychanalyse*, 1777-1780

Castillo, M.-C. (2021). L'analyse de contenu en psychologie clinique. Dans A. Bioy, M.-C. Castillo et M. Koenig (dirs.), *les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie* (p. 113-127). Dunod.

Castillo, M-C (2006). Les techniques de l'entretien (161-212). In S. Ionescu et A. Blanchet. *Psychologie clinique et psychopathologie*. Paris: Presses Universitaires de France.

Claës, M., & Grand-willems, L (2014). La psychologie de l'adolescent. *Presse universitaire de Montréal*

Claes, M. (2010). L'étude scientifique de l'adolescence : d'où venons-nous, d'où allons-nous ? *Enfance*, 4(4), 427-430. <https://doi.org/10.4074/S0013754510004052>

Damasio, A. R. (1999). *Le sentiment même de soi : corps, émotion, conscience*. Editions Odile Jacob.

Damasio, A. R. (2010). La conscience et le soi. *Cerveau et psycho*, 42(3). <https://www.cairn.info/cerveau-et-psycho-42>

- Dolto, F. (1984). *L'image inconsciente du corps*. Masson.
- Dong, T. (2016). Drépanocytose et dépersonnalisation : clinique de la souffrance du jeune adulte homozygote : une étude de cas au Cameroun. Université de Yaoundé 1 [Thèse de doctorat, Université de Yaoundé 1].
- Dong, T. (2023). Une étude de cas de la dépersonnalisation-déréalisation chez trois jeunes adultes drépanocytaires homozygotes du Cameroun. *Elservier*
- Dont, T., & Njifon, H. (2021). le travail de souffrance au cœur d'une situation de handicap : le cas de la drépanocytose. *Elservier*
- Doron, J. et Pedinielli, J-L. (2006). Histoire, théories et méthodes (5-25). In S. Ionescu et A. Blanchet (Eds.). *Psychologie clinique et psychopathologie*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Doron, J. et Pedinielli, J-L. (2006). Histoire, théories et méthodes (5-25). In S. Ionescu et A. Blanchet. *Psychologie clinique et psychopathologie*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Doron, R., & Parot, F. (1991). Dictionnaire de psychologie. PUF
- Dorud et al. (2013). Estime de soi, soutien social et perçu, stratégies de coping et usage de produits psychologiques à l'adolescence. *Psycho.fr*
- Ducrocq et al. (2007). Psychotraumatisme et risque suicidaire en France : prévalence croisée dans l'enquête SMPG. *Revue francophone du stress et du trauma*, 67-77
- Ebakisse- Badassou, E. (2010). L'organisation internationale de lutte contre la drépanocytose (OILD) et la lutte contre la drépanocytose. *Médecinetropicale*.70: 464-466. Mis à jour le 12 janvier 2006 dans le site www.revue-medecinetropicale.com et tiré de ce site le 20 avril 2014.
- Ecuyer, R. (1978). Concept de soi et identité. *Presse universitaire de France*
- Eiguer, A. (1983). Le divan familial. *Paris : le centurion : païdo*
- Eiguer, A. (2021). Changement catastrophique dans la famille. *Le divan familial*, 29-43
- Faure, J. et Romero, M. (2003.). Retentissement psychologique de la drépanocytose. Tiré de www.uraca.org/download/questionsante/retentissements_psychologiques_drepanocytose-PDF-Xchange-viewer le 12 septembre 2013

- Fernandez, L., & Catteeuw, M. (2001). *La recherche en psychologie clinique*. Nathan. *infirmiers*, 50, 81-88.
- Fortin, M.-F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Chenelière Education.
- Freud, S. (1914). *Pour introduire le narcissisme*. Petite Bibliothèque Payot.
- Freud, S. (1915). *Pulsions et destin des pulsions*. Métapsychologie. PUF.
- Freud, S. (1917). *Deuil et mélancolie*. Métapsychologie. PUF.
- Freud, S. (1920). *Au-delà du principe de plaisir*
- Fsuliadis, S. (2019). Exclusion social et identité précaire : l'histoire de Paul. *Cahier de psychologie clinique*, 133-142
- Furtos, J. (2002). Le syndrome d'auto-exclusion. *Le coin*
- Furtos, J. (2009). *De la précarité à l'auto-exclusion*. RUED'ULM
- Gagnier, J., & Roy, L (2006). Souffrance psychique et enjeux relationnels dans le contexte de maladie grave. *Cahier critique de thérapie familiale et de pratique de réseau*, 69-79
- Gagnier, J., & Roy, L (2006). Souffrance psychique et enjeux relationnels dans le contexte de maladie grave. *Cahier critique de thérapie familiale et de pratique de réseau*, 69-79
- Habib, M., & Cossottim, M (2015). Le temps des regrets. Comment le développement du regret influence t'il la prise de décision au risque des enfants et adolescents. *Dans l'année psychologique*, 637-664
- Kaës, R. (2009). *Les alliances inconscientes*. Dunod.
- Kaës, R. (2010). *Le sujet, le lien et le groupe : Groupalité psychique et alliances inconscientes*. Dunod.
- Lainé, A. et Dorie, A. (2009). Perception de la drépanocytose dans les groupes atteints. Communication présentée au cours de la journée « *drépanocytose et prénatalité, entre maladie et société* » tenue le 2 octobre 2009 à la bourse du travail de Saint Denis, France
- Laplanche, J., & Pontalis, J.B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. PUF.
- Lauru, D. (2004). Dépersonnalisation, le doute existe. *Revue française de psychanalyse*, 87-89
- L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu*. Québec : Les Presses de l'Université Laval du Québec.
- Lehmann, A. (2014). *L'atteinte du corps : Une psychanalyste en oncologie*. Éditions érès.
- M'uzan, M (1970), *Le même et l'identique*. p. 441-451. *Revue française de psychanalyse*.

- Marty, L et al. (2011). Recherche qualitative en médecine générale : Expérimenter le focus group. *Exercer*, 98, 129-135.
- Morin, C. (2013). *Schéma corporel, image du corps, image spéculaire : neurologie et psychanalyse*. Eres.
- Mouraud, I. (2007) *l'adolescent et son développement*. Eres
- Mvessomba, A. E. (2013). *Guide de méthodologie pour une initiation à la méthode expérimentale en psychologie et à la diffusion de la recherche en sciences sociales*. Groupe inter press.
- Njifon NSangou, H. (2015). *Intrusion du personnel dans la relation mère enfant et sentiment de culpabilité chez les mères d'enfants drépanocytaires hospitalisés* (mémoire de Master, Université de Yaoundé 1).
- Organisation mondiale de la santé (2006). *Sickle-cell anemia: report*. Mis en ligne le 24 Avril 2005 et tiré de URL : http://apps.who.int/gb/ebwho/pdf_files/WHA59/A59-9-en.pdf, le 20 septembre 2013.
- Organisation mondiale de la santé, bureau régionale de l'Afrique (2010). *Drépanocytose : une stratégie pour la région Africaine de l'OMS*. Malabo : Soixantième session du comité régional de l'Afrique.
- Pedinielli, J. L. (1994). *Introduction à la psychologie clinique*. PUF
- Pedinielli, J.-L. (1995). Recherche clinique et méthodes quantitatives. O. Bourguignon & M. Bydlowski (dir.), *La recherche clinique en psychopathologie* (p. 123-134). PUF.
- Rouget, S. (2021). Crise douloureuse répétée à l'adolescence : comment en sortir. *pédiatol*
- Ruffiot, A. (1983). *La thérapie familiale analytique*. Paris bordus
- Schilder, P. (1980). *L'image du corps*. Gallimard
- Tsala Tsala, J-P. (2009). *Familles africaines en thérapie : Clinique de la famille camerounaise*. Harmattan.

ANNEXES

REPUBLIQUE DU CAMEROUN
Paix-Travail-Patrie
.....
MINISTRE DE LA SANTE PUBLIQUE
.....
SECRETARIAT GENERAL
.....
DIRECTION DE L' HOPITAL CENTRAL DE YAOUNDE
.....
SECRETARIAT MEDICAL



N° 125/24 / AP/MINSANTE/SG/DHCY/CM/SM

REPUBLIC OF CAMEROUN
Peace-Work-Fatherland
.....
MINISTRY OF PUBLIC HEALTH
.....
GENERAL SECRETARY
.....
DIRECTORATE OF CENTRAL HOSPITAL OF YAOUNDE
.....
MEDICAL SECRETARY

Yaoundé, le 20 MARS 2024

ACCORD DE PRINCIPE

Je soussigné Professeur FOU DA Pierre Joseph, Directeur de l'Hôpital Central de Yaoundé, marque mon Accord de Principe à Monsieur MBIADOU MEKAM Marius Kévin, étudiant en Master de Psychopathologie et Psychologie Clinique au département de Psychologie de l'Université de Yaoundé I, sous le thème « VECU TRAUMATIQUE DE LA MALADIE ET SENTIMENT D'EXCLUSION : UNE ETUDE DE CAS CHEZ L'ADOLESCENT DREPANOCYTAIRE » à l'Hôpital Central de Yaoundé, sous l'encadrement du professeur NGO SACK Françoise.

Pour Le Directeur et par ordre
Le Conseiller Médical,



[Handwritten signature in blue ink]

[Handwritten signature in red ink: M. Agr. Pierre Ngoko Logo]

Ampliations :

- Conseiller Médical ;
- Chef service concerné ;
- Intéressé ;
- Chrono/Archives.

Yaoundé, le 18 décembre 2023

MBIADOU MEKAM Marius Kévin
 Université de Yaoundé I
 Faculté des Lettres et Sciences Humaines (FALSH)
 Département de Psychologie
Matricule : 18K649
Tel : (237) 650 33 88 32/696 87 62 09
Email : kevinmbiadou0@gmail.com

A

**Monsieur le Directeur de l'Hôpital Central de
 Yaoundé (HCY)**

Objet : *Demande d'autorisation de recherche
 au cours d'un stage académique de trois mois*

Monsieur le Directeur,

Je viens, par la présente, solliciter une autorisation de collecte de données au cours d'un stage académique de trois mois au sein de l'institution sanitaire dont vous avez la charge.

Je suis étudiant, régulièrement inscrit en Master de Psychopathologie et Psychologie Clinique au Département de Psychologie de l'Université de Yaoundé I. Sous la Direction du Professeur MGBWA Vandelin, je mène une étude sur le retentissement psychologique de la maladie organique grave. Nous l'avons formulé : **VÊCU TRAUMATIQUE DE LA MALADIE ET SENTIMENT D'EXCLUSION : UNE ÉTUDE DE CAS CHEZ L'ADOLESCENT DRÉPANOCYTAIRE**. Il est de notoriété publique que votre structure hospitalière, au travers du **Service Hématologie et oncologie**, abrite la plus importante offre de soins à cette catégorie de personnes. A ce titre, il constitue le cadre institutionnel idéal pour mener notre observation et notre collecte de données.

D'un point de vue éthique, nous promettons que : la confidentialité et la dignité de ces personnes seront rigoureusement respectées. Nous nous plierons aux règles de votre institution et au respect de vos différentes équipes de soins.

Vous remerciant par avance de l'intérêt que vous porterez à notre sollicitation, nous vous prions d'agréer, Monsieur le Directeur, l'expression de notre respectueuse considération.

P-J : - *L'attestation de recherche ;*
 - *La liste de sélection des candidats en Master 2 ;*
 - *Guide d'entretien clinique.*



MBIADOU MEKAM Marius Kévin

RÉPUBLIQUE DU CAMEROUN
Paix – Travail – Patrie

UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I

Faculté des Arts, Lettres et Sciences
Humaines

DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE
B.P 7011 Yaoundé (Cameroun)



REPUBLIC OF CAMEROON
Peace – Work – Fatherland

UNIVERSITY OF YAOUNDE I

Faculty of Arts, Letters and Social
Sciences

DEPARTMENT OF PSYCHOLOGY
P.O Box 7011 Yaoundé (Cameroon)

ATTESTATION DE RECHERCHE

Je soussigné, Professeur NGUIMFACK LEONARD, coordinateur adjoint du laboratoire du développement et du mal développement de Psychologie de l'Université de Yaoundé I, atteste que Monsieur **MBIADOU MEKAM Marius Kévin**, Matricule **18K649**, a libellé son sujet de Master II, option psychopathologie et clinique ainsi qu'il suit : « **Vécu traumatique de la maladie et sentiment d'exclusion chez l'adolescent drépanocytaire** ».

Ses travaux qui s'effectuent sous la direction du Professeur MGBWA Vandelin de l'Université de Yaoundé I nécessitent une investigation sur le terrain.

En foi de quoi, la présente attestation lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit.

Fait à Yaoundé, le... 18... 2016

Coordonnateur adjoint du laboratoire

du développement et du mal développement

PO Le coordinateur adjoint

Leonard Ngimfack
Professeur DPT de Psychologie
UYDE I

GUIDE D'ENTRETIEN

SUJET : VÉCU TRAUMATIQUE DE LA MALADIE ET SYNDROME D'AUTO-EXCLUSION. UNE ÉTUDE DE QUATRE CAS D'ADOLESCENTS DRÉPANOCYTAIRES

Identification :

Thème 1 : Le rapport entre l'adolescent drépanocytaire avec famille

Sous thème 1 La façon dont ils ou elles le voient

Sous thème 2 : Leurs rapports à lui ou elle

Sous thème 3 : Ce qu'ils/elles se disent par rapport à sa situation et par rapport à son avenir

Thème 2 : Le syndrome d'auto-exclusion

Sous thème 1 : Le corps est anesthésié ou hypoesthésies

- sur le plan cutané
- Sur le pan cénesthésique

Sous thème 2 : Une rupture activement entretenue des liens Transgénérationnels

- Rupture de liens familiaux
- Rupture de liens familiaux

Sous thème 3 : une tendance générale à l'incurie, à l'absence du souci de soi-même. Et l'aide proposée souvent refusée

- La demande d'aide est abolie
- L'aide proposée souvent refusée

Thème 2 : Vécu traumatique

Sous thème 1 : Frayeur paralysante

- Regard douloureux
- Crispation du visage

Sous thème 2 : Désorientation temporo-spatiale

- État de confusion
- Désorientation spatiale

Sous thème 3 : Symptômes neurovégétatifs très intenses

- Hypervigilance
- Réactions et sursauts exagérés
- Problèmes de concentration
- Perturbation du sommeil

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Sujet : Vécu traumatique de l'anémie à falciforme et syndrome d'auto-exclusion : une étude de quatre cas d'adolescents drépanocytaires.

A l'intention des participants :

Les renseignements recueillis pendant notre recherche sont anonymes et confidentiels. Ils ne peuvent être exploités dans un autre but que scientifique. La participation à cette recherche est volontaire. Aucun renseignement permettant de vous identifier ne figure sur ce formulaire de consentement éclairé et sur l'entretien qui vous est soumis. Comme dans toute étude scientifique, nous souhaitons avoir le maximum d'informations pour confirmer la validité de nos résultats. Toutefois, ces informations pourront être utilisées dans des publications scientifiques, mais sans que l'on puisse vous identifier personnellement. C'est pourquoi nous osons croire que votre participation est indispensable dans sa réussite.

Votre participation à cette étude est librement consentie. Vous avez le droit de vous retirer à tout moment au cours de l'étude. On vous a expliqué la teneur de l'étude, vous avez lu et compris ce formulaire de consentement, nous avons répondu à vos questions et nous convenons que vous puissiez participer à cette étude. Nous allons vous remettre une copie du présent formulaire de consentement dûment signé.

Date et signature du participant



Date et signature du chercheur



Nous vous remercions de votre participation

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Sujet : Vécu traumatique de l'anémie à falciforme et syndrome d'auto-exclusion : une étude de quatre cas d'adolescents drépanocytaires.

A l'intention des participants :

Les renseignements recueillis pendant notre recherche sont anonymes et confidentiels. Ils ne peuvent être exploités dans un autre but que scientifique. La participation à cette recherche est volontaire. Aucun renseignement permettant de vous identifier ne figure sur ce formulaire de consentement éclairé et sur l'entretien qui vous est soumis. Comme dans toute étude scientifique, nous souhaitons avoir le maximum d'informations pour confirmer la validité de nos résultats. Toutefois, ces informations pourront être utilisées dans des publications scientifiques, mais sans que l'on puisse vous identifier personnellement. C'est pourquoi nous osons croire que votre participation est indispensable dans sa réussite.

Votre participation à cette étude est librement consentie. Vous avez le droit de vous retirer à tout moment au cours de l'étude. On vous a expliqué la teneur de l'étude, vous avez lu et compris ce formulaire de consentement, nous avons répondu à vos questions et nous convenons que vous puissiez participer à cette étude. Nous allons vous remettre une copie du présent formulaire de consentement dûment signé.

Date et signature du participant



Date et signature du chercheur



Nous vous remercions de votre participation

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Sujet : Vécu traumatique de l'anémie à falciforme et syndrome d'auto-exclusion : une étude de quatre cas d'adolescents drépanocytaires.

A l'intention des participants :

Les renseignements recueillis pendant notre recherche sont anonymes et confidentiels. Ils ne peuvent être exploités dans un autre but que scientifique. La participation à cette recherche est volontaire. Aucun renseignement permettant de vous identifier ne figure sur ce formulaire de consentement éclairé et sur l'entretien qui vous est soumis. Comme dans toute étude scientifique, nous souhaitons avoir le maximum d'informations pour confirmer la validité de nos résultats. Toutefois, ces informations pourront être utilisées dans des publications scientifiques, mais sans que l'on puisse vous identifier personnellement. C'est pourquoi nous osons croire que votre participation est indispensable dans sa réussite.

Votre participation à cette étude est librement consentie. Vous avez le droit de vous retirer à tout moment au cours de l'étude. On vous a expliqué la teneur de l'étude, vous avez lu et compris ce formulaire de consentement, nous avons répondu à vos questions et nous convenons que vous puissiez participer à cette étude. Nous allons vous remettre une copie du présent formulaire de consentement dûment signé.

Date et signature du participant



Date et signature du chercheur



Nous vous remercions de votre participation

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Sujet : Vécu traumatique de l'anémie à falciforme et syndrome d'auto-exclusion : une étude de quatre cas d'adolescents drépanocytaires.

A l'intention des participants :

Les renseignements recueillis pendant notre recherche sont anonymes et confidentiels. Ils ne peuvent être exploités dans un autre but que scientifique. La participation à cette recherche est volontaire. Aucun renseignement permettant de vous identifier ne figure sur ce formulaire de consentement éclairé et sur l'entretien qui vous est soumis. Comme dans toute étude scientifique, nous souhaitons avoir le maximum d'informations pour confirmer la validité de nos résultats. Toutefois, ces informations pourront être utilisées dans des publications scientifiques, mais sans que l'on puisse vous identifier personnellement. C'est pourquoi nous osons croire que votre participation est indispensable dans sa réussite.

Votre participation à cette étude est librement consentie. Vous avez le droit de vous retirer à tout moment au cours de l'étude. On vous a expliqué la teneur de l'étude, vous avez lu et compris ce formulaire de consentement, nous avons répondu à vos questions et nous convenons que vous puissiez participer à cette étude. Nous allons vous remettre une copie du présent formulaire de consentement dûment signé.

Date et signature du participant



Date et signature du chercheur



Nous vous remercions de votre participation

Corpus des entretiens

Renseignement généraux du participant

Code participant : Participant « Inata »

Sexe : Féminin

Age : 16 ans

Rang dans la fratrie : 3^e/4

Ethnie paternelle : Bamiléké

Ethnie maternelle : Ewondo

Village paternel : Dschang (région de l'ouest)

Religion : Témoign de jehova

Entretien avec le participant Inata

Nous : bonjour à vous

Participant Inata : Bonjour monsieur

Nous : comment vous allez aujourd'hui

Participant Inata : pour aujourd'hui je vais mieux

Nous : ravie. Ok comme convenu aujourd'hui nous allons travailler pour cette recherche ; alors parlé moi de vous

Participant Inata : je suis comme vous me voyez que Voulez-vous encore je sois d'autre, je suis une jeune fille âgée de 16 ans qu'on ne remarque pas vu qu'on me voit comme une petite fille de 18 ans, je suis drépanocytaire et j'aime beaucoup mangé c'est mon meilleur compagnon

Nous : vu votre situation comment vous vous voyez par rapport au membre de votre famille ?

Participant Inata : Je me sens très différente par rapport à mes frères et sœurs et pas forcément comme les autres amies ou mes autres copines, parce que quand je me regarde dans un miroir, je remarque directement la différence sur mon corps qui est petit pour mon âge et mon bras qui est paralysé, etc. Je suis atteinte de la drépanocytose, et il y a toujours ce mot drépanocytose qui vit en moi, voilà, et qui vient dans ma tête chaque fois. Je ne peux pas l'enlever, et j'ai l'impression que c'est une impression que j'ai, mais quand un inconnu me voit, ou une amie ou n'importe qui, j'ai l'impression qu'il y a toujours ce mot drépanocytose sur

mon front qui est écrit, donc quand on me voit, j'ai l'impression qu'on voit que la drépanocytose.

Nous : vous pouvez donner plus de détail svp

Participant Inata : Par exemple, les personnes, en me voyant, la personne va se dire voilà donc elle est limitée quoi, ils peuvent percevoir une personne handicapée. J'ai l'impression voilà d'être handicapée. Le mot même c'est handicap. On va dire pour moi je suis handicapée de... physiquement mais je ne suis pas handicapée mentalement. Ça serait comme, on va dire, je serais handicapée à 50%, bon après c'est ce qui me concerne moi j'aurais plutôt dit ça, mais après par rapport à ce que les autres, la vue que les autres ont sur moi, je ne sais pas du tout. Moi j'ai cette impression qu'on me considère comme une handicapée parfois. Surtout ma famille.

Nous : concernant la famille dit moi quel est la quelle quels sont vos rapport avec ses membre

Participant Inata : Je n'ai pas de rapport direct avec mes frères et mes parents je suis constamment dans ma chambre puisqu'ils refusent que je fasse certaines choses avec eux comme aller se promener , puiser de l'eau et quand je veux sortir avec mes amis on refuse disant qu'ils me protègent c'est comme si je suis une étrangère dans la maison là c'est à cause des choses comme ça que je suis toujours dans ma chambre à mon âge on pense toujours que je suis l'enfant je dis souvent à mes frères que chacun reste de son côté.

Nous : au vu de tout cela comment vous vous sentez

Participant Inata : très mal c'est comme si je ne fessais pas partir de la famille

Nous : arrive t'il souvent que vous vous pensez telle a ça au point de ne plus sentir vous douleur ou même bouger

Participant Inata : Parfois du genre quand j'ai une blessure et je suis trop fâché ça ne me gêne plus je suis focalisée sur le poteau du salon parce qu'on m'a refusé de faire ce que je voulais faire c'est après que la colère passe que je me rends compte que j'ai eu une blessure. Quand je pense à ce que je veux faire et je ne peux pas faire à ce que je vais porter et on va refuser pare ce que je sais qu'on va refuser je fixe le poteau ou point ou je ne parviens plus à bouger sois même souvent je ne connais pas comment je fais pour que ça arrive c'est quand on me touche que je sursaute.

Nous : quels sont les liens que vous entretenez avec les membres de votre famille ou amis

Participant Innata : Docteur à la maison chaque fois ils disent que j'aime rester seule parce que je suis toujours dans un endroit où on ne connaît pas à l'école je suis toujours restée en

classe seule sur mon banc quand les autres sortent pendant la pause pour causer avec les camarades d'autres salles de classe quand je sors je sors on me regarde trop comme je suis toujours malade et petite de corps même quand on m'invite dans les fêtes je ne pars pas parce que quand je vais arriver là-bas je ne pourrais pas danser comme eux et même pendant les cours de sport je suis moi en classe car je sais que le professeur de sport vas refuser que je fasse sport , je pars donc chercher quoi là-bas

Nous : au regard de ça vous leur demandez souvent de l'aide

Participante Inata : Parfois, mes sœurs proposent de m'aider, je refuse. Elles disent chaque fois que je suis malade et que je dois demander de l'aide, mais je refuse même quand je ne peux pas faire. Je leur dis chaque fois que je suis le bébé. Si j'accepte leur aide, c'est seulement quand mes crises me font très mal au point où je ne peux pas me lever. Même mes parents connaissent cela, ce qui fait qu'ils me laissent maintenant faire mes choses, mais ils continuent à refuser que je fasse certains travaux de la maison ou que je sorte. Ils me laissent faire mes choses seules.

Nous : comment vivez-vous cette maladie

Participante Inata : de la pire des façons Monsieur, quand je réfléchis souvent à ma maladie et à la paralysie qui est restée comme séquelle, j'ai parfois peur qu'elle revienne et laisse quelque chose de pire que la paralysie. Parfois, je pense même à la mort et, quand je pense à ça, je finis par crier. C'est comme si je n'étais plus là pendant cette période. Les gens disent que je ne regarde plus droit devant moi, je fuis les regards parce que j'ai l'impression que quand ils me regardent, ils se disent : 'Regardez comment elle marche avec son petit corps.' J'ai même souvent envie de pleurer, mes yeux rougissent. Cette maladie me fait très peur, vu ce qu'elle m'a déjà fait.

Nous : C'est la seule chose que vous ressentez

Participante Inata : Je me demande si je suis la seule personne qui existe sur la terre ci en plus de la drépanocytose la méningite ça ne pouvais pas arrêter une autre personne. Me voici qui porte mon corps partout je marche doucement avec ma main. Avant je pouvais aller à la cantine acheter mon pain mais depuis que la méningite m'a arrêté je ne peux plus trop sortir les gens me regarde mal j'envoie ma camarade m'aider à acheter. On me dit souvent que je refuse de grandir comme si c'est de ma faute. À la maison je ne suis pas libre de faire ce que je veux avec mes

frère et amis on ne m'invite même plus par ce qu'on sait que je ne vais pas venir. Parfois je marche les lames coulent seul par ce que je réfléchi à ce que je vie. La méningite pouvait arrêter une autre personne et me laisser avec la drépanocytose, je n'aime plus rien faire je vais même faire quoi avec mon état. La maladie est un enfer. Elle me fait parfois oublier le jour où on est, je ne parviens plus à connaître l'heure. Le temps passe vite. Il y a des moments où, quand je suis à l'hôpital, je demande à ma mère où nous sommes. Parfois, je regrette pourquoi on m'a accouchée. Elle [la maladie] prend jusqu'à ce que tu oublies où tu te trouves, donc je ne suis pas différente d'une folle.

Corpus des entretiens

Renseignement généraux du participant

Code participant : Participant « sakura»

Sexe : Féminin

Age : 19 ans

Rang dans la fratrie : 2^e/10

Ethnie paternelle : Sawa

Ethnie maternelle : litarol

Village paternel : douala (région de litoral)

Religion : catholique

Entretien avec le participant Sakura

Nous : bonjour à vous

Participant Inata : Bonjour monsieur

Nous : comment vous allez aujourd'hui

Participant Sakura : par la grace de Dieu je vais mieux

Nous : nous allons dont travailler aujourd'hui comme on s'était dit la dernière fois alors comment vous vous sentez auprès de votre famille

Participant Sakura : je me sens mal les gens de la maison pense que je suis seulement l'enfant oh je ne sais pas humm quand ils veulent faire leur choses il ne me mette jamais à l'intérieur

Nous : quand vous vous regardez votre situation vous pouvez me dire la façon dont vous vous voyez par rapport aux membres de votre famille

Participant Sakura C'est petit à petit que j'ai su que je n'étais pas comme mes frères et sœurs j'ai commencé à comprendre vraiment que c'était plutôt important. comme on fréquentait dans la même école par exemple pendant les récréés je ne pouvais pas jouer avec eux ou avec mes amis Je restais avec les maîtresses ou dans la salle de classe ou à la véranda ma mère était passé à l'école laisser les instructions au directeur ,quand il pleuvait je ne pouvais pas jouer dans la pluie avec eux j'ai toujours voulu savoir ce que ça fait de jouer ou se laver dans la pluie ou quand il

faisait froid, on me demandais de porter directement le pull-over et Je devais boire de l'eau souvent, tout le temps, j'avais droit à une bouteille d'eau comparé à mes frères ils avaient pas le droit à une bouteille d'eau . Ce sont ces petits détails qui m'ont fait comprendre que j'étais différente d'eux.

Nous : quelle rapport vous entretenez avec eux

Participant Sakura : (soupire) Je n'ai aucun rapport avec ma famille déjà que le sang qui coulent dans nos veines ne sont pas les mêmes si on avait le même sang ils devaient me comprendre pour quelqu'un de mon âge ce que je devais avoir besoin malgré ma malade. Comprendre que je dois m'épanouir aller marcher avec les amis et même parfois taper les commentaires avec mes frères mais ils sont toujours là tu as bus tes remèdes je comprends pourquoi ils font ça mais ils exagèrent parfois ils refusent que je grandisse.

Nous : Par rapport à votre situation qu'est ce qu'ils disent

Participant Sakura Par rapport à ce qu'ils se disent de ma situation et à mon avenir ma grande sœur, surtout l'autre là elle me dit souvent que je reste là-bas, qu'il ne me reste pas beaucoup de temps pour mourir, que je viens embêter les gens et ma petite sœur également j'ai ma petite sœur, celle qui vient après mon petit frère, elle dit souvent qu'elle a peur de rentrer dans ma chambre. Parce-que je suis un fantôme (rires). Une mort-vivante Et ma grande sœur avait l'habitude de me dire quand je sortais d'une crise que La revenante est là ça veut dire je suis morte et je suis revenue. La revenante tu es réveillée et elle le disait mais quand y'avait des gens et ils riaient Pour eux c'était un jeu c'était amusant. Y'avait rien de mal pour eux, ils ne savaient pas que ça me blessait du plus profond de moi

Nous : vous ne ressentez souvent pas les douleurs

Participant Sakura : Comme ils me font régulièrement des choses qui m'énerve pour éviter de penser à ça tout le temps quand j'ai des petites douleurs dans les articulations je ne comprends rien par ce que ma tête est ailleurs c'est comme si j'étais dans un endroit seul comme un rêve c'est quand j'arrête de réfléchir à ça que je me rends compte que j'ai mal depuis. Quand je pense à ce que je veux faire et je ne peux pas faire à ce que je vais porter et on va refuser pare ce que je sais qu'on va refuser je fixe le poteau ou point ou je ne parviens plus à bouger sois même souvent je ne connais pas comment je fais pour que ça arrive c'est quand on me touche que je sursaute.

Nous : vous leur demandé souvent de l'aide

Participant Sakura : jamais avec ce qu'ils me font là mieux je fais me chose seule et leur demandé de l'aide c'est leur montré qu'ils ont raison que je suis faible

Nous : quel liens entretenez-vous avec eux

Participante Inata : Un jour un camarade m'a que je dise que je profite de la maladie parce que c'est faux. Je donne toujours le maximum et le meilleur de moi et si j'en arrive à un point ou je suis obligé de décaler mes cours, contrôles c'est parce que je n'ai pas le choix. Cette remarque je l'avais très mal vécu comment rester avec des personnes comme ça je ne peux pas. Et elle rajoute « J'ai toujours eu peur de me retrouver avec des gens qui ne savent pas ce qu'est ma maladie, qui ne savent pas prononcer son nom qui ne savent pas quoi faire en cas d'urgence et qui me laisse mourir. C'était vraiment ma phobie

Nous : Vous pouvez me dire comment la maladie se manifeste

Participante Sakura : Comme je suis toujours dans ma chambre avec tout ce qu'on me refuse, je me dis que c'est ma maladie la cause. Quand je pense à ce que ça m'a fait rater avec mes frères et camarades, et en plus ces multiples crises qui rendent mon corps comme celui d'un enfant, j'ai très peur que ça vienne arracher même cette petite liberté que j'ai en me clouant sur le lit. En ce moment-là, je suis dans un mauvais état, les sourcils froncés et les yeux rouges car je pleure beaucoup. Mon père dit souvent que j'aime trop avoir les yeux plissés. Cette maladie est un enfer sur tous ses aspects. Elle te prive de tout, à tout moment tu peux avoir des crises, même de ta liberté. Avec la peur qu'elle me donne souvent, je suis tout le temps fâché, je ne parle à personne. Les infirmiers, quand je suis en crise, me demandent de sourire souvent. C'est parce qu'ils ne connaissent pas la douleur que j'ai.

0Corpus des entretiens

Renseignement généraux du participant

Code participant : Participant « Gara »

Sexe : Masculin

Age : 14 ans

Rang dans la fratrie : 3^e/4

Ethnie paternelle : Sawa

Ethnie maternelle : ethon

Village paternel : ethon (région de centre)

Religion : catholique

Entretien avec Gara

Nous : bonjour monsieur comment vous allez

Participant Gara : bonjour monsieur je vais bien en plus aujourd'hui je suis pas malade

Nous : ok nous allons travailler sa sera comme un échange je vais vous posez un nombre de question que vous allez répondre

Participant Gara ok monsieur

Nous : au vu de votre situation comment vous vous voyez par rapport au membre de votre famille

Participant Gara : Par rapport à mes frères et sœurs je me sens malade chaque dimanche matin mon père va faire le sport avec mes frères et me laisse à la maison parfois j'étais toujours de côté voilà je regardais les autres faire et j'attendais qu'on rentre. Je ne peux pas faire la vie comme je veux. Je ne peux pas. La personne par exemple qui n'a pas la drépanocytose ne peut pas se rendre compte forcément de tout ce qu'elle peut faire ou qu'elle n'a pas de limites et elle peut vivre comme elle veut. Tandis que moi pas exemple, j'ai des limites, je ne peux pas tout faire. La vie elle ne m'a pas forcément gâtée ils peuvent profiter à fond dans leur vie tandis que moi non.

Nous : quelle type rapport vous avez avec eux

Participant Gara : Monsieur avec mes frère et parent c'est la guerre comme on dit souvent au quartier En fait, quand je tombais malade mes frères me disaient à chaque fois qu'on voyageait

de ne pas venir avec eux qu'ils risquaient de rentrer tôt et du coup donc à eux comme je suis malade je n'ai pas aussi droit aux vacances. Quand ils partaient en vacances je restais à la maison avec les parents mon cou était gros je ne les parlais plus parfois à cause de ça même à mes parents parce qu'ils ont accepté. Ils disent que je vais aller dérangé les gens là-bas qu'ils ne veulent pas déranger les personnes chez qui mes frères et sœurs partent en vacances je ne dois pas aussi partir en vacances.

Nous : qu'est ce qu'il se disent par rapport à votre situation

Participant Gara : Par rapport à ce qu'ils se disent de ma situation et à mon avenir ma grande sœur, surtout l'autre là elle me dit souvent que je restes là-bas, qu'il ne me reste pas beaucoup de temps pour mourir, que je viens embêter les gens et ma petite sœur également j'ai ma petite sœur, celle qui vient après mon petit frère, elle dit souvent qu'elle a peur de rentrer dans ma chambre. Parce-que je suis un fantôme (rires). Une mort-vivante Et ma grande sœur avait l'habitude de me dire quand je sortais d'une crise que La revenante est là ça veut dire je suis morte et je suis revenue. La revenante tu es réveillée et elle le disait mais quand y'avait des gens et ils riaient Pour eux c'était un jeu c'était amusant. Y'avait rien de mal pour eux, ils ne savaient pas que ça me blessait du plus profond de moi

Nous : au vu de tout cela comment vous vivez la maladie parfois vous ne ressentez pas de douleur quand vous pensez à toutes ces choses

Participant Gara : oui oui très souvent j'ai mal j'oublie la douleur et en plus quand je pense aux exclusion concernant avec mes amis ou aux taches de la maison

Nous : comment est votre rapport avec eux :

Participant Gara : Monsieur je n'aime même pas d'abord demander de l'aide car ils m'ont déjà pris comme pour un garçon fragile et faible si je leur demande de l'aide ça va confirmer ce qu'ils pensent et ça leur permet de ne pas me parler et se moquer de moi car quand ils me voient soulever un sceau même s'ils ont peur que je vais le renverser ça me permet de leur montrer que je peux. Même dans ma chambre je n'aime pas quand on entre ils vont vouloir arranger mes choses alors que je connais où chaque chose se trouve. J'ai demandé à mes petites sœurs de ne plus toucher mes choses. Et les parents connaissent aussi quand ils bavardent déjà trop j'arrive comme je veux.

Nous: Nous comme vie tu la maladie elle fait souvent peur

Participant Gara : Ma mère ne demande rien quand elle sait que j'ai enfermé ma chambre. Quand c'est fermé, on sait que je suis en train de penser à ce qui me fait souffrir, la maladie. Elle dit souvent que quand elle me parle de ça, j'ai les yeux plissés, la bouche crispée, les sourcils froncés. Mais je sais juste que j'ai l'air très fâché avec la bouche fermée. Comment ne pas l'avoir avec tout ce que la maladie m'a fait ? Cette maladie est un enfer sur tous ses aspects. Elle te prive de tout, à tout moment tu peux avoir des crises, même de ta liberté. Avec la peur qu'elle me donne souvent, je suis tout le temps fâché, je ne parle à personne. Les infirmiers, quand je suis en crise, me demandent de sourire souvent. C'est parce qu'ils ne connaissent pas la douleur que j'ai. Je ne parviens pas à dormir souvent. Je me lève beaucoup la nuit jusqu'au matin. À l'école, je ne dors pas souvent. Je pense que, arrivé à l'école quand le professeur sera en train de faire cours, je vais dormir mais je ne dors pas. Je suis toujours la seule à me coucher à la maison. On connaît déjà mes yeux, ils sont souvent rouges.

Nous : vous avez souvent des insomnies

Participant Gara : Mes camarades me demandent si j'ai même dormi la nuit. Il y'a des moment où je veux bien dormir mais le sommeil ne vient pas tout ça c'est la drépanocytose je pense souvent avec la méningite qui me fait esquiver tout je ne peux pas tourner mon corps comme je veux quand je m'assois je dois bien vérifier ou je vais m'asseoir pour ne pas tomber par ce que si je tombe je ne vais pas pouvoir mettre ma main au sol pour amortir ma chute parce que ma main est paralysé même quand je marche je ne dois pas marcher vite de peur de tomber je me dit souvent que si le chien me poursuit je suis morte quand je vois le chien en routes je marche tout doucement

Corpus des entretiens

Renseignement généraux du participant

Code participant : Participant «Obito »

Sexe : Masculin

Age : 15 ans

Rang dans la fratrie : 2^e/5

Ethnie paternelle : Bamiléké

Ethnie maternelle : Bamenda

Village paternel : Badjoun (région de l'Ouest)

Religion : protestant

Entretien avec Obito

Nous : bonjour monsieur comment vous allez

Participant Gara : bonjour monsieur je vais bien la maladie me laisse un peu

Nous : la dernière fois nous nous sommes fixé rdv aujourd'hui pour travailler

Participant Gara ok monsieur

Nous : comment vous vous sentez auprès de votre famille

Participant Obito : ils n'énervent beaucoup je ne sais même pas e que je vais dire quand ils veulent pas que je fasse quelque chose ils mettent la maladie devant

Nous : par rapport à vos frères et sœur comment vous vous voyez

Participant Obito : humm je suis d'abord le seul malade de la maison, c'est la première différence que j'ai par rapport à eux, dont je suis le seul porteur de la malédiction.

Nous : quel rapport vous avez avec eux

Participant Obito : Le fait d' être drépanocytaire fait en sorte que tu n'es plus libre de tes choix je ne peux pas faire ce que je veux à la maison quand je porte un pantalon slim on me dit vas retirer parfois même on me demande si j'ai but de l'eau comme si c'était à un enfant qu'on demandait je ne demande plus la permission pour sortir avec mes amis quand ils ont leur anniversaire parce que je sais que les parents vont refuser et le fait je ne vienne pas a fait en sorte qu'ils ne m'invitent même plus avec mes parents on s'entend bien quand je demande l'argent et avec mes frère quand je veux qu'ils fassent quelque chose que je ne peux pas en dehors de ça on a rien qui nous lie parce que même le sens-là n'est pas pareil

Nous :qu'est ce qu'ils se dissent par rapport à votre situation et ton avenir :

Participant Obito : Mes parents disent souvent que je suis un enfant, y'a plein de trucs que je n'ai pas eu le droit de faire, Mes frères avaient reçu des vélos pour Noël, moi je n'ai pas de vélo parce-que, je ne pouvais pas pédaler donc au bout d'un moment c'est énervant ils disent que je grandis moins que mes amis et avec ma situation mon père m'a déjà dit qu'il ne peut pas autoriser que je fasse tout ce qu'il veut par ce qu'après c'est lui qui va aller dépenser à l'hôpital. Concernant mon avenir je ne pense pas qu'ils disent grand-chose ou qu'ils s'intéressent même par ce que à moi on ne montre presque rien c'est toujours à mes frères s'il ne me montre pas comment on fait certaine chose dans l'avenir là je les ferai comment ? j'ai mon cousin qui est mort à l'âge de 20 ans il était drépanocytaire et comme il est mort jeune ils n'ont pas aussi d'espoir sur moi

Nous : Dite moi parfois vous ne ressentez plus la douleur ou votre corps

Participant Obito : Mes parents m'énervent souvent jusqu'à ils voient le mal partout et me prennent comme l'œuf qu'on doit bien conserver pour qu'il ne casse pas parfois ils envoient mes frères regarder ce que je fais comme si je suis un enfant. Même pour partir puiser l'eau avec mes frères on refuse et je reste à la maison seule quand ils partent. C'est pour ça que je suis moi toujours dans ma chambre pour éviter de subir tout ça ça me fait parfois très mal au point où pour ne plus y penser je suis capable de me plonger dans un fantasme jusqu'à mon corps ne bouge plus je n'arrive pas à ressentir des crises qui viennent de temps en temps ils exagèrent je suis déjà grand.

Nous : comment est votre relation avec la famille et vos amis avec eux

Participant Obito : Monsieur ils ont déjà fait jusqu'à ce que je n'aime plus moi demander à faire quelque chose quand ils travaillent je reste sur mon coin à manipuler mon téléphone. Je préfère même rester dans ma chambre parce que quand je suis au salon ou dehors ils travaillent et le fait que je ne les assiste pas m'énervé donc je reste loin d'eux. Même sortir on refuse ça ne sert plus à rien de demander. Je reste dans ma chambre et je fais mes choses.

Nous: leurs demandez vous souvent de l'aide ou vous refusez quand on la propose

Participant Obito :Docteur, ma mère dit souvent que je suis trop étrange, que je sais que je suis fragile. Mais quand on propose de m'aider, je refuse. Elle envoie souvent mes frères m'aider à porter, par exemple, le seau d'eau. Je les chasse et m'efforce de le faire moi-même. Quand je rentre, elles bavardent, ça m'énervé. De plus, comment accepter l'aide de ceux qui ne connaissent pas ce que je vis ? Ils pensent savoir, mais ne savent rien. S'ils comprenaient, ils ne refuseraient pas que je travaille souvent avec eux

Nous la maladie vous effraie souvent au point de ne plus bourger

participant Obito : Docteur, je suis fatigué de tout ça. C'est une punition, la vie me dégoûte, je ne sais pas ce que je fais ici, si c'est pour continuer à souffrir. Je ressens une fatigue à tout moment, je sais que c'est ça. C'est comme si j'ai envie de m'évader mais je ne sais pas où. Je fais des choses comme si on me forçait donc lentement je me lasse vite avant de faire quelque chose je me pose beaucoup de question si je le fais es ce que demain je vais me lever pour l'utiliser ça sert même à quoi de faire si je ne vais pas utiliser comme je veux. Tout ce qui m'arrive n'est que mauvais on me refuse de m'épanouir les crises ne finissent pas j'ai le corps avec les cicatrices des injections partout. Mon corps qui ne ressemble pas à celui de mes amis. Ils me regardent souvent comme si je suis un fantôme.

Nous : êtes-vous parfois vigilant

Participant obito : très même Je remarque tout autour de moi. Par exemple, je ne sais pas quand les crises vont me prendre. Quand je suis quelque part, je suis attentif à tout ce qui est autour de moi. Si j'ai une crise, je sais du côté où je peux prendre appui ou me coucher. Je me rappelle le jour de mon anniversaire, quand j'avais 11 ans, mes parents avaient organisé quelque chose. Quand on rangeait la maison, j'étais vigilant sur tout ce qu'on disposait. Parfois, quand je marche, j'ai peur que quelque chose me tombe dessus, même si c'est un caillou sur la route, je le retire.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE D'ÉDICACE	i
REMERCIEMENTS.....	iii
LISTE DES ABRÉVIATIONS	iv
LISTE DE TABLEAUX	v
RÉSUMÉ.....	vi
ABSTRACT	vii
CHAPITRE 0 : PROBLÉMATIQUE DE L'ÉTUDE	1
0.1 CONTEXTE DE L'ÉTUDE.....	2
0.2 ET FORMULATION ET POSITION DU PROBLÈME.....	6
0.3 QUESTION DE RECHERCHE	9
0.4 OBJECTIF DE L'ÉTUDE.....	9
0.5 ORIGINALITÉ ET PERTINENCE DE DE L'ÉTUDE	9
0.6 DÉLIMITATION CONCEPTUELLE ET EMPIRIQUE DE L'ÉTUDE.....	10
0.6.1 Délimitation conceptuelle.....	10
0.6.1.1 Vécu traumatique.....	10
0.6.1.2 Syndrome d'auto-exclusion.....	11
0.6.1.4 Drépanocytose	12
0.6.2. Délimitations empiriques.....	13
0.6.2.1 Du point de vue spatial	13
0.6.2.2 Du point de vue temporel	13

CHAPITRE 1 :L'ADOLESCENT ET SYNDROME D'AUTO-EXCLUSION.....	14
1.1 L'adolescence une période critique et problématique	15
1.1.1 Le développement physiologique et psycho-sexuel de l'adolescent.....	15
1.1.1.1 Les transformations physiologiques	15
1.1.1.1.1 Incidences psychologiques	16
1.1.1.1.2 L'image du corps	17
1.1.1.2 Le développement psycho-sexuel.....	18
1.1.1.1.1 L'autre sexe	18
1.1.1.1.2 Résurgence du complexe d'Œdipe	18
1.1.1.2.3 Se défendre contre ses pulsions	19
1.1.1.3 La sexualité à l'adolescence	20
1.1.1.3.1 Les facteurs influençant les filles et les garçons.....	21
1.1.1.3.2 Les filles et les garçons.....	21
1.2 L'estime de soi à l'adolescence.....	22
1.2.1 Le concept de soi	22
1.2.2 Les types de soi.....	24
1.3 Les tâches développementales à l'adolescence	27
1.3.1 Les tâches liées au corps.....	27
1.3.2 Les tâches par rapport à l'autre.....	28
1.3.3 Les tâches par rapport à soi	28
1.3.1 Phénomène pouvant entraver les tâches développementales à l'instar du syndrome d'auto-exclusion	30

CHAPITRE 2 :VÉCU TRAUMATIQUE DE LA DRÉPANOCYTOSE.....	34
2.1 : La drépanocytose : une pathologie psychosomatique comme effraction psychique à l'adolescence	35
2.1.1 Affection corporelle.....	35
2.2 effraction du psychisme à l'adolescence	39
2.2.1 L'effraction corporelle.....	42
2.2.1.1 De la plainte douloureuse chez l'adolescent drépanocytaire.....	48
2.2.1.1.1 La douleur chronique.....	49
2.2.1.1.2 La plainte	51
2.2.1.1.3 Mise en récit	52
2.2.1.1.4 La douleur et l'identité	52
2.2.1.1.4 La construction du récit	54
2.2.1.1.5 Un récit de lutte : expérience douloureuse, chronique et lutte contre son corps	55
2.3.3.2 Le psychisme groupal.....	57
a) La groupalité psychique et le sujet	58
c) Les formations intermédiaires	59
2.3.3.3 La famille : un groupe particulier	59
2.3.3.4 Le Contrat Narcissique	63
 CHAPITRE 3 :MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....	 73
3.1 RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE.....	74
3.1.2 Problème.....	74
3.1.2 Question de recherche	74
3.1.3 Hypothèse générale.....	77
3.1.4 OBJECTIF DE L'ÉTUDE.....	78

3.2 Tableau synoptique.....	79
3.3 TYPES ET MÉTHODES DE RECHERCHE	81
3.3.1 TYPES DE RECHERCHE.....	81
3.4 SPÉCIFICITÉ DE LA MÉTHODE CLINIQUE.....	81
3.4.1 ÉTUDE DE CAS	82
3. 5 TYPE DE RECHERCHE ET JUSTIFICATION	82
3.5.1. Présentation de l'Hôpital Central de Yaoundé (HCY)	83
3.5.2 Présentation du service de d'hématologie et oncologie l'hôpital central de Yaoundé	84
3.6. Procédure et critères de sélection des participants	84
3.6.2 Critères d'inclusion.....	84
3.6.3 Critères d'exclusion.....	84
3.7 Caractéristiques des participants	85
3.7.1 Les participants de l'étude	85
3.8. INSTRUMENT DE COLLECTE DES DONNÉES ET DISPOSITIONS ÉTHIQUES	85
3.8.1. GUIDE D'ENTRETIEN.....	85
3.9 DÉROULEMENT DES ENTRETIENS ET DISPOSITIONS ÉTHIQUES DE RECHERCHE Ici, il est question de présenter comment les différents entretiens se sont déroulés et les attitudes que nous avons adoptées.	88
3.9.1. DÉROULEMENT ÉTHIQUE DES ENTRETIENS	88
3.9.2 Entretiens proprement dits.....	89
3.11 Analyse thématique	91
3.12 Considérations éthiques.....	92
CHAPITRE 4 :PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS.....	94
4.1 Présentation des cas	95

4.1.2 GARA.....	96
4.1.3 OBITO.....	97
4.1.4 SAKURA.....	97
4.2. Analyse thématique des données de l'entretien.....	97
4.2.1. Le rapport de l'adolescente malade avec sa famille.....	98
4.2.1.1 La façon dont ils ou elles se voient par rapport à sa famille.....	98
4.2.1.2 Leurs rapports à lui ou elle.....	101
4.2.1.3 Ce que la famille se dit par rapport à sa situation et par rapport à son avenir.....	103
4.2.2 Le syndrome d'auto-exclusion.....	105
4.2.2.1 Anesthésie du corps ou hypoesthésie.....	105
4.2.2.3 Une rupture active des liens transgénérationnels.....	108
4.2.2.3 Une tendance générale à l'incurie, à l'absence de souci de soi-même.....	110
4.2.3. Vécu traumatique.....	112
4.2.3.1 La frayeur paralysante.....	112
4.2 3.2 Désorientation temporo-spatiale.....	115
4.3.3.3 Les symptômes neurovégétatives très intenses.....	116
4.4 Synthèse des résultats.....	119
CHAPITRE 5 :INTERPRÉTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	121
5.1 Le rapport entre l'adolescent drépanocytaire et sa famille.....	122
5.2.1 La façon dont l'adolescent drépanocytaire se voit par rapport à sa famille.....	122
5.2.2 son rapport à sa famille.....	124
5.1.3 Ce que la famille de l'adolescent se dit par rapport à sa situation et à son avenir.....	126
5.2 Le syndrome d'auto-exclusion chez l'adolescent drépanocytaire.....	128
5.2.1 L'anesthésie de la peau et de la kinesthésie.....	129

5.2.2 La rupture des liens transgénérationnels	130
5.2.3 Une tendance générale à l'incurie et à l'absence de souci de soi-même.....	132
5.3 Vécu traumatique.....	133
5.4 PERSPECTIVES DE L'ÉTUDE.....	137
REFERENCE BIBLIOGRAPHIQUE.....	144
ANNEXES	148