

⇒ **Chaque parent construit sa parentalité autour de 3 représentations de son enfant :**

- L'enfant imaginaire, parfait, idéal, celui qu'on s'imagine.
- L'enfant fantasmatique, celui qui correspond aux attentes inconscientes du groupe familial transgénérationnel.
- L'enfant de la réalité (avec les signes de la maladie transmise).

L'enfant malade est un choc pour les parents. L'enfant doit se développer avec cette différence.

1- Les réactions parentales

* **L'anxiété parentale et les réactions anxieuses** vont avoir des conséquences. Elles engendrent souvent un sentiment de culpabilité plus ou moins conscient qui rend très difficile la mise en place des limites à l'enfant malade et parfois sa fratrie. Cette difficulté à imposer des limites à l'enfant ou l'adolescent malade est renforcée par une croyance, irrationnelle, selon laquelle, si le parent confronte l'enfant ou l'adolescent à une frustration, cela risque d'aggraver sa maladie ou le vécu de sa maladie. Il peut ainsi arriver que certains enfants ou surtout adolescents vont paradoxalement tenter de construire ces limites en se mettant en danger. Ces comportements déroutants de l'adolescent rencontrent une grande incompréhension des parents et des soignants. La culpabilité des parents est renforcée par la société qui a encore de gros progrès à réaliser pour accueillir les personnes malades. Avoir une bonne information sur permet de dépasser ces sentiments de culpabilité et d'y faire mieux face.

L'anxiété des parents entraîne, à leur insu, la dépendance de l'enfant et de l'adolescent. Cela potentialise leur besoin de rester dépendant de la maladie, pour rassurer les parents. Certains adolescents vont continuer à se faire administrer les médicaments par leur mère, tandis que d'autres vont souhaiter assez brutalement gérer « tout seul », surtout les préadolescents. Cette autonomie dans la prise des médicaments et du traitement à la préadolescence et à l'adolescence doit se faire progressivement. Il faut instaurer une relation de confiance qui permet à l'adolescent de partager cette expérience nouvelle, de s'appropriier, en part, la gestion de son traitement, sans se sentir « abandonné » ou « contrôlé » par ses parents.

* **Les réactions dépressives** des parents devront être identifiées par l'entourage familial et gérées par le médecin qui accompagne la famille dans les traitements de l'enfant. Ces réactions dépressives peuvent être masquées notamment chez les pères qui parfois réagissent dans l'activisme professionnel ou l'évitement de la confrontation directe à la maladie de leur enfant. Souvent cette souffrance n'est pas

exprimée. La participation active **des deux parents** aux soins, aux consultations permettent de mieux assumer ce risque dépressif.

***Les réactions d'énervement**, de manque de patience, admises dans les familles, sont, pour les parents d'enfants et d'adolescents malades, source de culpabilité et ne sont pas assumées comme élément normal de la vie émotionnelle des relations parents- enfants. Elles doivent pourtant être admises et non annulées car elles font partie intégrante, quant elles sont ponctuelles et contextualisées, du développement émotionnel de la personne du jeune malade.

L'enfant se développe, se construit avec la maladie .Il doit se l'**approprier** .Il doit faire face au regard des autres qui est difficile à supporter. Le danger principal est qu'il efface sa vraie personnalité au profit de celle d' « enfant ou d'adolescent malade ». Alors , à l'adolescence, il arrive qu'il bloque le processus de développement de sa personnalité vers l'autonomie adulte. Soit il reste très dépendant, soit il s'affirme en prenant des risques qui empêchent également l'essor de sa personne adulte autonome Il faut que les **parents puissent accepter les conflits** avec leurs enfants, car ces conflits, temps de crise, sont souvent des **étapes maturatives nécessaires** à l'enfant et surtout à l'adolescent.

2- La fratrie :

Les parents d'enfants malades ont plus d'exigences vis-à-vis de la fratrie que dans les familles habituelles. Ils **parentifient** le frère, la soeur : ils leur demandent consciemment ou inconsciemment d'avoir des comportements ou des pensées comme s'ils étaient eux-mêmes les parents de l'enfant malade. Le but de cette parentification de la fratrie est de protéger l'enfant malade et ses parents. Cela aboutit généralement, à une **absence ou une répression implicite de la rivalité** vis-à-vis du frère ou de la sœur malade. L'enfant prend ainsi une place particulière et prépondérante dans l'organisation des liens familiaux. Il devient central peut se transformer en « tyran ».

L'expression de l'agressivité entre frères et sœurs doit pourtant pouvoir exister Chaque membre de la fratrie doit avoir une place à part entière

La fratrie manifeste **sa souffrance par des signes masqués** :

- Soit des difficultés scolaires à se concentrer, à travailler,
- Soit un hyper-investissement scolaire afin de trouver un statut particulier.

Certains frères et sœurs semblent aller toujours très bien. Les parents, les enseignants et les médecins traitants doivent veillés à ce que ne s'installe pas une personnalité « hyperadaptative ». Le pédiatre-psychanalyste anglais Donald Wood WINNICOTT a parlé d'enfants, d'adolescents qui se construisent en « **faux self** ». L'enfant qui fonctionne en « faux soi », répond toujours positivement pour s'adapter à ce

qu'exige de lui, implicitement l'environnement, en annulant ce que ressent son « vrai soi », sa personnalité affective véritable.

La fratrie peut également manifester sa souffrance par d'autres signes : des difficultés de sommeil ou d'alimentation, une tendance à se plaindre de « bobos », maux de ventre... : ces signes ne doivent pas être **banalisés et doivent être pris en compte rapidement.**

Dans toutes ces situations, il ne faut pas hésiter à aller prendre l'avis d'un psychologue. Souvent quelques consultations psychologiques résolvent les difficultés.

Il est conseillé, à chaque parent, de trouver du temps et de la disponibilité pour privilégier des moments particuliers à consacrer à chaque enfant ou adolescent de la fratrie.