

« Pas de case, pas de soin »

Parents d'un jeune hikikomori qui a vécu reclus dans sa chambre pendant plusieurs années, Virginie et Cédric Ponsot se sont investis dans un groupe de parole pour les familles. Retour sur une expérience salvatrice.

• **Quand et comment est né le groupe d'échange de parents d'hikikomori ?**

Pour bien comprendre, il faut rappeler le contexte. En 2017, quelques familles ont été réunies au sein de ce groupe de parole à l'initiative du Docteur Guedj, souvent après des parcours de vie et de soins tumultueux autour des troubles de nos enfants. En grande souffrance, confrontés à des soignants qui ne nous comprenaient pas, mis à l'écart des soins, nous avons souvent entendu jusque-là : « *Votre fils est normal, voire très intelligent, très sensible, mais en phobie scolaire ou retrait social, il fait une longue crise d'adolescence et ne pouvons rien faire pour lui car il refuse de venir nous voir, désolés* ».

En ce qui nous concerne, après une longue errance auprès de nombreux médecins, nous avons « découvert » le syndrome *hikikomori* dans un roman de Katherine Pancol (1). Peu de temps après, par chance, nous avons rencontré le Docteur Guedj. Dans sa consultation sans patient, nous avons enfin trouvé une compréhension de notre situation, notamment familiale, une écoute attentive et une grande créativité dans l'approche médicale, bref, une véritable démarche de recherche était à l'œuvre face à un phénomène d'une grande complexité.

Nous avons compris alors que nous n'étions plus seuls et que de nombreuses familles partageaient notre histoire. Quelques mois plus tard, le Docteur Guedj nous a proposé de rencontrer d'autres parents dans la même situation au centre psychiatrique d'orientation et d'accueil (CPOA) de Sainte-Anne. Le groupe s'est installé ensuite avec une grande simplicité et fluidité. La première réunion a été très intense car chacun d'entre

nous éprouvait beaucoup de sentiments très forts, culpabilité, incompréhension, isolement, colère, tristesse, fatigue... Très vite, la parole s'est libérée, nous nous sommes rendu compte à quel point nos histoires étaient similaires et nos ressentis très proches, même si nous n'étions pas tous au même stade de l'histoire de nos enfants.

• **Quels sont les objectifs de ce groupe ?**

Un seul objectif dans ces rencontres : échanger, partager nos expériences et soulager notre souffrance en parlant. Sortir de l'isolement, évoquer le cas de son enfant avec des personnes qui nous comprennent, trouver des solutions concrètes pour la vie quotidienne et petit à petit, s'appuyer sur les expériences positives des uns et des autres pour faire évoluer nos enfants.

• **Comment fonctionne ce groupe ?**

Il se réunit une fois par mois depuis maintenant trois ans, pendant 2 heures (souvent le mercredi de 12 à 14 heures), avec en moyenne une quinzaine de parents. Lorsque certains quittent le groupe, le Dr Guedj invite de nouvelles familles à nous rejoindre, mais elle nous consulte avant. Depuis le début, une quarantaine de familles ont pu participer à ces réunions. La majorité réside en Île-de-France et participe en présentiel, quelques autres, plus éloignées, nous rejoignent en visioconférence. Ce sont souvent les parents, mais aussi dans quelques cas des très proches (comme un oncle très investi auprès du jeune). Plusieurs professionnels de Sainte-Anne assistent également au groupe, en dehors du Docteur Guedj : d'autres psychiatres,

Dominique Sillau, la cadre infirmière de santé, Maia Fansten, la sociologue. Ils apportent un éclairage différent de notre vision de parents, ce qui nous paraît fondamental pour avancer. Cependant, il n'y a pas de « hiérarchie » dans les échanges, ni d'animateur désigné, et la parole circule librement.

Nous discutons de tout, partageons nos quotidiens mais également sur l'état de nos enfants ou nos propres souffrances. Nous pouvons par exemple aborder la question de la vie nocturne des jeunes sur Internet, la propreté de leur chambre, nos relations difficiles avec eux, ou encore débattre de l'hospitalisation sous contrainte. Nous reprenons des forces grâce aux éléments positifs que certains parents rapportent, nous rassurons ceux en grande souffrance, bref nous nous faisons du bien...

Durant le confinement lié à l'épidémie de Covid-19, nous avons mis en place une séance hebdomadaire en visio d'une heure qui a été maintenue jusqu'à fin juillet et a parfaitement fonctionné. Cela a permis de garder le lien et d'affronter cette période très compliquée en étant mieux entourés.

En parallèle, il y a deux ans, le groupe a décidé de créer un blog (2), pour centraliser des informations sur le sujet et aider les autres familles. Ce blog est devenu très rapidement une référence sûre et nous recevons chaque mois plusieurs dizaines de demande de soutien de familles ou de proches.

• **Que révèle le groupe sur le vécu commun des familles ?**

Nous constatons que l'ensemble des parents ou parfois des proches racontent invariablement la même histoire, qui

fini toujours derrière une porte close... Le poids d'un enfant reclus dans sa chambre nous conduit tous à faire petit à petit le vide autour de nous. Pour éviter d'avoir à expliquer l'inexplicable, parce que plus le temps passe et moins il nous est possible de répéter que rien ne change. Par culpabilité. Pour moins souffrir. Pour le cercle familial un peu plus large ou les amis (les proches extérieurs du domicile), il est quasiment impossible de comprendre la situation, en partie parce qu'elle est très compliquée à exposer clairement. Ils essaient alors de rapprocher ce syndrome inconnu de ce qu'ils connaissent, dépression, crise d'adolescence, addiction aux jeux vidéo, et cette incompréhension mutuelle ne fait que nous éloigner les uns des autres. « *Vous devriez faire ci ou cela...* »

La réclusion est comme un poison qui s'étend dans la famille, avec en toile de fond, souvent, la peur du suicide. Pour les mères, cette angoisse est très présente, même si très peu de cas sont apparus. Les parents et la fratrie sont mis à rude épreuve et passent alors leur temps à guetter le moindre bruit, la lumière sous la porte... C'est le Docteur Guedj qui pour la première fois a évoqué la possibilité que dans ce syndrome, l'enfermement puisse être assimilé à une forme de conduite addictive, dont il faut se préoccuper avant toute chose.

Pour ces jeunes, la réclusion est un pouvoir absolu contre tous les maux de la société, une position de toute-puissance régressive. En disant non à tout et en refusant de sortir, ils trouvent, bien malgré eux, l'arme absolue pour ne rien accepter de faire. Par ailleurs, l'attitude de nos enfants est très régressive. Il faut leur donner à manger, remplir les papiers administratifs à leur place, appeler le coiffeur quand ils acceptent d'y aller, racheter un ordinateur quand le leur est cassé, bref, ils adoptent un comportement infantin que

nous entretenons malgré nous. Quand le jeune est majeur, il devient un « oublié » administratif (pour la sécurité sociale, les aides diverses, il faut se déplacer, faire des démarches...). Sans statut, personne ne vient lui demander quoique ce soit et aussi étrange que cela puisse paraître dans un pays développé, cette situation pourrait sans doute durer infiniment.

Pour la fratrie, la souffrance est aussi intense, avec des sentiments qui passent du rejet total à la compassion, de la colère à la déprime. Il ne faut pas la négliger, même si souvent « l'enfant malade » a tendance à attirer toute l'attention.

• **Comment analysez-vous aujourd'hui le manque de réponse des soignants ?**

Ce point est fondamental. Nous témoignons tous de l'incompréhension sidérante (au sens littéral de la sidération dans laquelle cela nous plonge) des soignants. Ne comprenant pas, ils préfèrent nous laisser à nos problèmes et souvent, « lâcher l'affaire ». Ce sentiment d'abandon car le soignant n'y arrive pas est constant dans les récits des parents et très destructeur. Toutes les familles traversent des années de ballottements, parfois de diagnostics approximatifs, d'impuissance et d'abandons de médecins pourtant expérimentés... Nous faisons l'hypothèse que ces adolescents, en mettant en échec les approches classiques de la psychiatrie, confrontent certains soignants « non avertis » à un échec insupportable. Ce sentiment les amène à quitter le processus de soin quand il a eu la chance de démarrer, faisant empirer la situation. Pour résumer, nos enfants ne rentrent pas dans les cases : « *Pas de case, pas de soin* ».

• **Quels enseignements tirez-vous de ces groupes d'échanges ?**

Pour toutes les familles mais également pour l'évolution de nos enfants, ce groupe est un élément fondamental du dispositif global qui doit être mis en place autour

du jeune reclus. C'est un lieu de ressource constant où nous tirons tous plus de force pour continuer ce long parcours de vie.

Nous l'avons souligné, un des points importants de ce syndrome est la toute-puissance dans laquelle s'installent les jeunes et leur grande capacité à mettre en échec tout type d'aide ou d'initiative. Nous constatons souvent que ce n'est qu'en mettant en place autour d'eux un système extrêmement coordonné (parents, fratries, amis, soignants...) et avec beaucoup d'énergie qu'ils évoluent positivement. Ce groupe est donc un élément clé du dispositif, qui permet également pour chacun d'entre nous de tenir, de reprendre pied.

Pour notre part, depuis environ trois ans, notre fils va mieux. Il a intégré un centre dans le sud de la France, où il se reconstruit avec d'autres jeunes adultes. Aujourd'hui, nous rêvons que la psychiatrie s'ouvre davantage, qu'elle accepte de s'interroger et de former les soignants. Nous rêvons que nos enfants trouvent leur place et fassent leur vie, même si cette vie sera singulière, mais belle (nous en sommes sûrs), qu'ils rencontrent l'âme sœur et construisent leur autonomie. Démultiplier ces groupes dans toutes les régions de France nous semblerait très utile. Depuis le confinement et le reportage diffusé sur France 5 (3) en juin 2020, des centaines de familles nous ont écrit et attendent de l'aide...

1- K. Pancol, *Muchachas 3*, Albin Michel, 2014.

2- Site dédié aux familles de jeunes présentant le syndrome hikikomori : des jeunes qui se retirent du monde et restent dans leur chambre. <https://hikikomori.blog>

3- Hikikomori : les reclus volontaires ? Documentaire réalisé par M. Gagnet, *Le monde d'en face*, France 5, 16 juin 2020, 68 min.

Résumé : Cet article retrace la mise en place d'un groupe de parole de parents d'enfants d'hikikomori. Après trois années d'expérience, plusieurs enseignements peuvent être tirés sur les difficultés des familles.

Mots-clés : Adolescent – Cas clinique – Famille – Groupe de parents – Groupe de parole – Relation soignant famille – Retrait relationnel – Témoignage.