

De l'annonce diagnostique à l'intégration dans la vie quotidienne: l'impact de la maladie pour chacun dans le système familial

**Intervention du dimanche 20 octobre à St-Malo
« Journée des familles »**

**Mme GELINEAU Catherine, psychologue clinicienne
Mme CAILLOT Sarah, psychologue clinicienne**

L'annonce de la maladie

- **Moment clé** qui va impacter sur le vécu ultérieur de la maladie.
- Choc brutal, non préparation, **évènement potentiellement « traumatique »** :
- Le patient et sa famille se retrouvent « débordés » dans leurs capacités à symboliser ce qui arrive: **sidération**.
- **Communication** des professionnels **pas toujours adaptée** au contexte. Pas d'attention sur la forme, « annonce brutale » vécue comme très violente, sans empathie.
- ou parfois moment de « soulagement » quand on met un nom sur les troubles avec la mise en place d'un traitement adapté , ce qui met fin à de nombreuses recherches et examens angoissants.

Un respect nécessaire d'un temps d'intégration

- Intégrer certaines informations demande **beaucoup de temps**.
- **Paradoxe** avec la réactivité parfois exigée par les professionnels du soin vis-à-vis des parents et du patient.
- Nécessité de « **digérer** » l'annonce.
- Nécessité de **temps pour intégrer concrètement dans le quotidien** affectif et social la maladie, ses conséquences, ses effets sur l'organisation de la famille.
- Travail petit à petit de « **reconstruction** » et de « **réinvestissement** ».
- **Retrouver du sens** là où l'annonce a fait voler en éclats les rêves et les projections de chacun .
- Ce temps peut être accompagné par le psychologue qui accompagne la mise en élaboration et en sens de ce vécu, il est « **dégagé** » des enjeux affectifs mobilisés entre les membres de la famille proche et élargie.

L'importance de l'accompagnement professionnel et du soutien familial

- Sentiment d'isolement, de solitude face à cet événement qui est venu comme une « cassure ». Chacun se sent très seul avec sa souffrance.

Objectifs de l'accompagnement des parents et des patients:

- **Sortir du choc** et de la sidération.
- **Verbaliser les émotions et les croyances limitantes** qui peuvent avoir un impact fort sur la manière d'investir l'enfant plus tard.
- **Reconstruire un « espace » pour « rêver » l'enfant**, le sortir des projections dramatiques que la maladie peut induire par rapport à l'avenir.

- **Mobiliser les ressources** personnelles de chaque membre de la famille et de la famille en tant que « système ».
- **Reconstruire des stratégies de défense** contre l'angoisse, la fatigue, la peur de l'avenir, la souffrance psychique: aider à l'adaptation de la famille à cette nouvelle redistribution des rôles et des places de chacun.
- Cf: Stratégies de « *coping* » différentes en fonction de chacun, de son histoire personnelle, de ses ressources et ses angoisses etc..
- L'accompagnement doit être « **sur mesure** » pour chaque famille et chaque patient

Chaque famille et chaque patient est unique dans ses modalités d'adaptation ... ou d'inadaptation

- **Défenses psychologiques: véritables « barrières » contre l'angoisse elles sont utiles à chacun et doivent être respectées dans leur fonction.**
- **Double tâche: s'adapter aux exigences des réalités extérieures et maîtriser suffisamment les conflits intérieurs engendrés par la nécessité de s'ajuster et en même temps de lutter.**
- **Objectif: s'ajuster à une situation délicate en retrouvant un équilibre personnel.**

- Ces « processus » ne sont **pas forcément conscients**: c'est là que **l'accompagnement par des professionnels peut être utile!**
- Ils sont aussi « dynamiques », c'est-à-dire **rien n'est figé dans le marbre!**
- **Heureusement nous évoluons**, et nos manières de nous ajuster aux situations difficiles changent en fonction de nos expériences, de notre âge, de nos apprentissages, de la situation qui peut elle aussi se modifier!
- Nous pouvons donc aussi **apprendre à mobiliser d'autres stratégies** que celles qui nous encombrent parfois! Surtout si elles ne sont pas utiles pour nous et notre famille car
- ... parfois: elles peuvent être un **frein** pour intégrer et faire face à une situation difficile = **paradoxe**

Des « défenses » qui peuvent être à terme source de souffrance ...

- **Centré sur l'évitement d'une réalité trop dure à supporter:**
 - **Déni:** « Je sais mais je ne veux pas voir, ça n'existe pas! »
 - **Refoulement:** « j'essaie de ne pas penser à tout ça, je le garde en moi et je n'en parle surtout pas »
 - **Clivage:** «de toutes façons il n'y a que moi et ma famille qui savent gérer la situation, les autres ne comprennent rien et ne peuvent m'aider »
 - **Projection:** «Tout est de la faute de.... » « C'est eux qui ont un problème nous on va très bien! »
 - **La fuite dans des conduites qui éloignent de la réalité:** par exemple une dépendance dans le travail, à l'hyper-activisme, à des substances toxiques (alcool, médicaments ...).

Et des ressources... qu'on se découvre

- Le patient et sa famille **se mobilisent pour analyser les difficultés** que cette nouvelle situation requiert, ils **recherchent des informations et des soutiens aidants** et **construisent de nouveaux rôles**, s'attribuent de nouvelles places, mettent en place des « solutions » alternatives pour faire face.
- La **recherche de support social** permet de ne pas s'isoler, de rester dans une **relation aux autres vivante et dynamique**, de **prendre de la distance** en prenant en compte d'autres « point de vue », d'autres manières de s'ajuster.
- **L'apprentissage de techniques pour modérer l'impact des émotions négatives et stressantes** qui majorent la souffrance: psychothérapie, relaxation, sophrologie, pleine conscience..

Les bouleversements familiaux

- La famille n'est pas juste la somme de parties différentes.
- C'est aussi un véritable « **système** » qui repose sur une **complexité de liens et de rôles/ places qui peuvent évoluer avec l'annonce de la maladie**. C'est donc aussi un ensemble qui a son propre fonctionnement, ses propres lois et ses propres stratégies de défense, **son propre équilibre!** C'est comme un mobile qui trouve un équilibre et se déséquilibre lors d'une secousse!!
- **Cet équilibre va être profondément bouleversé par l'annonce de la maladie = CRISE qui va demander des ajustements et une redistribution des rôles pour retrouver l'équilibre. Et en même temps parent et enfant doivent rester à leur place!**

- Le fonctionnement propre d'une famille n'est **pas forcément conscient et maîtrisé!** L'équilibre peut parfois être fragile et se fissurer lors d'évènements difficiles soudains.
- Il peut parfois être utile de rencontrer un professionnel afin de **faire le point sur ce fonctionnement, l'équilibre familial d'avant la maladie, la crise que le couple peut traverser, les remaniements sur les relations aux autres enfants, les rapports frères et sœurs etc.**
- Chacun est pris dans sa **représentation** de la maladie, ses propres peurs, ses propres doutes, mais **l'ensemble et l'interaction de ces représentations**, peurs et doutes **peuvent s'ajouter et empêcher à chacun d'être entendu et de trouver la sécurité et le soutien dont il a besoin.**
- **Chaque parent a sa propre histoire et ses transmissions générationnelles, chaque famille a une histoire avec la maladie et le monde médical, l'arrivée de la maladie va venir faire résonance avec des histoires anciennes personnelles pour chacun avec parfois des incompréhensions de l'autre dans ses réactions.**

Le vécu unique du patient



- L'ensemble de ce qui a été développé précédemment sur le vécu lors de l'annonce, les modalités spécifiques de défense et d'adaptation face à cette situation difficile est valable tant pour les patients eux-mêmes, et donc les enfants, que pour la famille entière.
- Difficultés liées aux hospitalisations, à la douleur de certains soins:
 - angoisses et sentiment d'insécurité face aux « séparations » enfants/ parents, difficulté à mettre du sens sur les événements douloureux et sur la maladie qui peut augmenter l'angoisse, la difficulté à se projeter dans un avenir rassurant.
 - estime de soi qui peut être basse si l'enfant croit qu'il n'est pas « aimable » des parents car trop différent de l'enfant « idéal » et rêvé.
 - construction difficile de sentiment de confiance en soi, de « compétence » dans la relation à l'autre, dans les apprentissages etc.

- mauvaise **image de soi et de son corps** ayant un impact sur l'investissement du corps comme support fiable et source de bien être, de plaisir

= **impact sur la vie relationnelle future, le vécu de l'intimité,**

la bienveillance envers soi-même car méconnaissance de ses besoins et de ses limites.

- difficulté à trouver sa place au sein du système familial, à l'école, dans le monde car perturbations dans la construction de l'identité

= **nécessité de bien aider l'enfant à se construire dans une identité positive et centrée sur son être, ses capacités, ses valeurs, sa singularité non par rapport à la maladie ou ses «difficultés».** Mise en avant de la différence par sa personnalité, ses goûts, ses qualités/défauts... Il est unique! Il est avant tout une personne avant d'être un « malade »

Le couple

- **Impact de la maladie dans la vie quotidienne qui va avoir un effet sur la vie de couple:**

- Mise à l'épreuve de chacun mais aussi des liens entre les deux conjoints:

solidarité réconfortante/ isolement chacun dans sa bulle,
envahissement de l'espace d'intimité du couple par le quotidien de la maladie et/ou du handicap,

sentiment d'angoisse et d'insécurité sur l'avenir qui peut bloquer toute « relance » d'un projet de vie dynamique et « désirant »,
dépression du couple, culpabilité pour l'enfant et pour les frères et soeurs etc..

- Certains « pactes conscients/inconscients » qui vont mobiliser le couple:

soit sur un versant positif « on va vivre au jour le jour à 100% l'instant »

= pacte s'appuyant sur la « pulsion de vie »

soit sur un versant négatif «on ne parlera plus jamais de nos émotions et va enterrer tout sentiment pour ne plus souffrir »

= « anesthésie émotionnelle », fermeture du couple au dialogue et à l'émotion partagée, censure/ dénégation absolue rendant obturant toute possibilité de « relance du désir et d'un projet commun »

- Importance pour le couple de garder ses moments à lui, pour lui, différenciant ainsi sa place de parent et celle d'amants, notifiant ainsi à l'enfant que le couple parental peut vivre des moments séparés, lui faisant confiance pour vivre lui aussi sa vie d'enfant sans eux.

La fratrie

- **Capacités très précoces** des frères et sœurs à **percevoir la différence et la maladie.**
- Tendance à « **cacher** » la **tristesse, la peur, l'envie d'une attention privilégiée de la part des parents ou d'un des parents.**
- **Crainte de « rajouter » à la peine et/ou à l'angoisse familiale:** sentiment de **culpabilité** « pourquoi j'éprouve ça, c'est pas bien », de **honte** aussi parfois « je devrais avoir honte de penser à moi alors que mon frère est gravement malade » « Je n'ai pas à me plaindre, de toutes façons on ne m'entendra pas, toute l'attention est pour ma sœur » etc. etc..

= **repli sur soi et refoulement des émotions, accentuation des « non-dits », croyances limitantes** «j'ai toujours été quelqu'un de transparent, je n'intéressais pas mes parents et de toutes façons personne n'aura envie plus tard de s'intéresser à ce que je ressens »

= « **parentalisation** » **vis-à-vis de l'autre enfant malade** « je dois m'occuper de mon frère au même titre que papa/maman, c'est mon devoir. Je ne dois pas penser à moi c'est égoïste »

= **angoisse d'abandon, insécurité car manque de « consistance » de l'attention parentale**

= **difficulté d'accès au partage de son ressenti émotionnel, qu'il soit positif ou négatif**

- **Confrontation précoce à des problématiques** pour lesquelles ils n'ont pas toujours les capacités de compréhension symbolique (la maladie, la douleur, la mort, la différence)
- **Difficulté à « expérimenter » le lien à l'autre** car relation « biaisée » avec le frère ou la sœur malade (oubli de soi dans la surprotection de l'autre ou à l'inverse sentiment de jalousie et de haine non élaborée et ayant des effets dans la relation à l'autre en général).
- Une « cristallisation » possible des difficultés lors du **passage à l'adolescence** tant de l'enfant malade que de ses frères et sœurs.

Pour conclure ... et ouvrir la discussion!

- **Sur l'annonce de la maladie:**
- Il est essentiel que l'enfant, le patient adulte, sa famille puisse être **le mieux accompagné possible** dans les différentes « étapes » de leur cheminement personnel, et familial.
- Nécessité de **prendre appui sur les ressources** de chacun mais aussi du « système » tout entier.
- Nécessité de « **laisser du temps** » et un « **espace pour penser/rêvé** » **aux malades et à leur famille:** la vie ne doit pas s'arrêter à l'arrivée de la maladie, elle doit continuer AUTREMENT.
- **Respecter les rythmes et les représentations de chacun,** ne pas aller trop vite et devancer les questionnements, entendre les non-dits, les peurs et les besoins de chacun dans sa singularité.
Personne n'est identique!

- Le cheminement personnel de chacun implique un certain « travail sur soi », sur ses « représentations », sur sa propre histoire familiale qui peut induire certaines croyances, peurs, blocages, modes particulier de défense.
- Nécessité parfois de « faire le point ensemble » lors d'un accompagnement de type « soutien psychologique familial » afin que chacun puisse trouver la place juste dans le système et composer avec cette nouvelle situation.
- Bien comprendre que chacun fait partie intégrante de l'équilibre de la cellule familiale, tout le monde « à son mot à dire » et son « rôle » à inventer pour que cet équilibre soit le plus sécurisant et solide possible.

The background is a smooth blue gradient. On the left side, there is a bright, glowing area that resembles a sun or moon reflecting on water, creating a shimmering effect. The rest of the background is a solid, deep blue color.

MERCI de votre attention !