

Impact psychologique dans la famille

Marcela Gargiulo et Martine Frischmann

Institut de Myologie
Paris

Marcela Gargiulo 14/05/2011

Il est plus aisé pour le patient de s'adapter à la maladie lorsque sa famille est émotionnellement stable, avec de la harmonie dans le couple, des parents ouverts vers l'extérieur, prêts à discuter régulièrement des problèmes de manière franche et d'exprimer leurs sentiments.

La maladie contraints les parents...

a) **Renoncer aux projets:** « *Je ne fais plus de projet à long terme, chaque jours la vie passe. Le temps ne passe pas, il s'entasse!* »

b) **Restreindre la liberté de chacun:** « *La maladie ne nous quitte pas, nous ne sommes jamais en vacances de la maladie!* »

c) **Faire face aux problèmes de fatigue.** Dépression réactionnelle/ anxiété/ épuisement physique et émotionnel.

d) **A redistribuer les rôles au sein du couple.** Nouvelles charges, nouvelles représentations de l'avenir, nouvelles obligations et responsabilités. D'autres valeurs.

Le couple parental

- Résultat du changement notable que provoque la maladie dans la vie du couple. Les priorités ne sont plus les mêmes.
- Parfois les points communs avec les autres se diluent, ce qui peut donner le sentiment de n'avoir plus rien à partager avec le réseau social « d'avant la maladie »
- La maladie peut faire peur à la famille. Elle rappelle aux proches qu'ils ont beaucoup de chance de ne pas être confrontés à cette épreuve
- Occasion de lier ou d'approfondir des liens « hors-norme »

Le couple parental

- La solitude du couple devant l'épreuve de la maladie est l'une des expériences de vulnérabilité la plus radicale qui puisse exister.
- La détresse sociale dans laquelle le patient et sa famille peuvent se trouver est tout aussi dramatique.
- Aucune aide psychologique ne peut venir compenser ces manques du « minimum vital ».
 - Rôle majeur des association des parents!

1. Couples en état d'hostilité.

- Ils ne peuvent plus dialoguer, échanger calmement, tout sujet de conversation est source de conflit.
- Seuls ou en présence des autres, les tensions sont constantes.
- Ils éprouvent une profonde insatisfaction, mais lorsqu'on les interroge, ils ne savent plus dire pourquoi ils restent ensemble.
- Chacun rend l'autre responsable de ce qui arrive et leur amertume s'exprime dans des disputes parfois blessantes. Les enfants peuvent être pris à témoin sans pouvoir se dégager.

2. Couples dévitalisés.

- L'insatisfaction n'est pas exprimée ouvertement, il n'y a ni conflit ni demande. Entre eux, il n'y a plus qu'indifférence et apathie.
- Ils n'ont plus d'intérêts en commun, aucune activité partagée en dehors de tâches quotidiennes, en dehors de la maladie...
- Le couple est résigné à vivre ainsi et n'a plus d'envie, même pas celle d'un conflit qui le secoue.
- Les enfants peuvent être poussés à jouer un rôle d'intermédiaire entre ses parents et à réanimer par sa présence la communication entre eux.

Ce qui aide...

- Parler, apprendre à s'écouter, à prendre le temps, à s'asseoir pour discuter
- Sortir de la plainte
- Accepter les différences
- Se donner du répit

Clés

- CROYANCES
 - Donner du sens à l'adversité
 - Opter pour une perspective positive
- STRATEGIES
 - Flexibilité
 - Connexions
- COMMUNICATION
 - Clareté
 - Expression émotionnelle franche
 - Résolution collaborative de problèmes.
 - Coping variés centrés sur le problème et sur l'émotion

La fratrie

Marcela Gargiulo 14/05/2011

- Les relations entretenues au sein de la fratrie sont souvent déterminantes pour la formation de l'être humain.
- Le vécu commun aux frères et sœurs sert de banc d'essai: à l'attachement, à l'amitié, à la rivalité.
- La fratrie peut expérimenter à la fois la honte, la tristesse, mais aussi l'exaltation, la fierté, la tendresse de s'occuper de l'autre; de l'aider.

Etre frère et sœur

- Les conséquences sur la fratrie ne sont pas seulement déterminées par la maladie du frère ou sœur, mais surtout par la manière que les parents ont de réagir devant la découverte de la maladie.
- La dépression consécutive peut faire émerger ce qu'André Green^[1] appelait « la mère morte », se référant à une mère commotionnée et déprimée à la suite d'un événement dramatique comme un deuil.
- La mère est là, présente en chair et en os, mais en fait absente et indifférente, comme si le lien à l'enfant était détruit.

Parler aux enfants et frères et sœurs de la maladie

Marcela Gargiulo 14/05/2011

La culpabilité d'être en bonne santé le syndrome du survivant

Marcela Gargiulo 14/05/2011

- Il a été observé le développement d'une culpabilité qui s'apparente à celle du survivant par rapport aux membres atteints, surtout dans la fratrie.
- Le syndrome du survivant a été décrit chez les rescapés de diverses catastrophes, notamment chez les survivants des guerres et des camps de concentration.
- Bettelheim[1] a souligné la difficulté de survivre à une telle épreuve : « *On se sent obligé de justifier la chance qu'on a eu de faire partie des rares rescapés, alors que d'autres....ont été exterminés* ».

Pour lui le rescapé se pose la question suivante : Pourquoi ai-je été épargné ? et la voix de la conscience lui répond : «... parce qu'un autre est mort à ta place ».

Cyrulnik^[2] attire notre attention sur un autre aspect de la culpabilité du survivant. Il souligne la « fierté honteuse du survivant » : il a honte du bonheur qu'il éprouve à avoir survécu alors qu'il se sent coupable de la mort de ceux qu'il aime.

^[1] Betheleim B Le Cœur conscient, collection Pluriel, Robert Laffont, Paris, 1972 (The informed Heart, The Free Press, A Corporation, New York 1960.

Olivier Bergis, frère et père de personnes
handicapées mentales, docteur en Sciences.

« Je me suis donné très tôt comme mission de consoler mes parents; même si cela ne m'avait jamais été demandé. Comment consoler ses parents lorsqu'on est un petit enfant? Tout simplement en tentant d'être exemplaires, de leur « faire plaisir » le plus souvent possible? »

- *« C'était une mission impossible. Ma mère ne pouvait pas être heureuse: elle ne savait pas se faire plaisir. Mes parents ne sortaient pas, ils n'allaient jamais au théâtre ni au restaurants. Ils n'avaient pas de vie sociale. »*

« Je n'ai pas réussi à la consoler d'avoir un enfant handicapé, d'où le sentiment d'échec qui a été ravivé à sa mort, il y a huit ans: elle a été emportée par un embolie pulmonaire massive, et arrivé le premier à son chevet, avant les secours; je n'ai pas réussi, malgré tous mes efforts, à la remmener à la vie! »

Impact de la maladie sur les frères et sœurs

- hyper-maturité
- isolement de chacun dans sa souffrance
- culpabilité d'être en bonne santé
- rivalités réfrénées
- influence sur le choix professionnel
- risque génétique dans la fratrie

LE COUPLE CONJUGAL

Marcela Gargiulo 14/05/2011

LE COUPLE ET LA MALADIE

- Le couple est submergé depuis l'annonce du diagnostic et la découverte de la maladie
- Le couple savait que la maladie existait dans la famille? Redéfinir le contrat initial
- Des habitudes de vie désorganisées
- Des problèmes de communication, une vie sociale réduite
- Une sexualité perturbée

LE TEMPS DE L'ANNONCE

Parler de la maladie en famille?

La personne malade a d'abord besoin de s'approprier sa maladie avant de pouvoir en parler aux autres

Le patient craint le changement de regard, d'être perçu comme une charge, d'être abandonné, jugé...

Ne pas en parler ? Un engrenage négatif risque de s'instaurer. Silence, honte, non dits.

Garder le secret implique de devoir tout contrôler pour cacher les signes de sa maladie.

LE COUPLE ET LA MALADIE

- Blessure narcissique.
- Sentiment d'injustice : « pourquoi nous ? »
- Sentiment de culpabilité, agressivité, angoisse face au spectre du handicap et dans certains cas à la transmission aux enfants
- Le couple fait face à la thématique du deuil et de la perte: du couple d'avant, de la santé perdue, de ce qu'on pensait devenir, de la « famille idéale »...

- L'évolutivité et la gravité augmentent l'anxiété et l'incertitude. Peur de l'avenir. Nombreuses angoisses existentielles.
- Angoisse de séparation, angoisse de mort, sentiment d'insécurité, peur de la transmission.
- Redistribution des rôles au seins du couple
- Attention à l'infantilisation et la parentification • Sentiments de culpabilité ou de dette amplifiés par la dépendance.

- La configuration conjugale antérieure joue un rôle déterminant dans la manière de vivre la maladie
- Une structure conjugale souple va intégrer la maladie plus facilement
- Un système rigide risque de générer un processus pathogène (malade rejeté ou maladie-ciment)

Comment rester un couple conjugal lorsque la maladie est là?

Le conjoint a des multiples tâches:

1. doit pouvoir contribuer à préserver l'harmonie du système familial
2. répondre à l'impact financier de la maladie
3. repenser son activité professionnelle: reconversion, passage à un temps partiel ou l'arrêt de travail
4. aider concrètement et physiquement au quotidien (se laver, s'habiller, se nourrir)

Comment aider?

- Délimiter la mission du conjoint. Toute puissance!!!
- Prendre la mesure de son engagement
- Hiérarchiser les priorités
- Mettre en place précocement un accompagnement psychologique
- S'autoriser au répit ou renfort ponctuel

Processus de résilience chez la personne malade et l'entourage

- La résilience est la capacité à résister à la destruction et en même temps la capacité à se construire une vie en dépit des circonstances difficiles.
- « *resilientia* » = résistance au choc, capacité d'un élément à absorber les variations brutales du milieu = il s'agit d'un procès.

Un malheur n'est jamais merveilleux. C'est une frange glacée une boue noire, une escarre de douleur qui nous oblige à faire un choix: nous soumettre ou le surmonter. La résilience définit le ressort de ceux qui, ayant reçu le coup, ont pu le dépasser. **L'oxymore** décrit le monde intime de ces vainqueurs blessés.

Cyrulnik (1999) Le merveilleux malheur.

- Capacité de la personne à réveiller l'empathie.
- L'humour.
- Ne pas se considérer un victime.
- Avoir un projet.

- De nombreux personnes peuvent avoir le sentiment d'être définitivement détruits par l'épreuve de la maladie de leur enfant.
- B. Cyrulnik a théorisé sur la capacité de certains individus, gravement traumatisés, à surmonter leurs souffrances, à survivre en dépit de l'adversité, à se reconstruire après la catastrophe.

- Elle permet d'affirmer que le passé ne condamne pas nécessairement l'avenir et qu'à tout moment une trajectoire de vie peut être modifiée, transformée.
- Il n'y a pas de douleur sans métamorphose

- Pour l'auteur il est ainsi possible de sortir grandi d'une situation extrême. Il l'explique par la métaphore de la perle et l'huître

« Quand un grain de sable pénètre dans une huître et l'agresse au point que, pour s'en défendre, elle doit sécréter la nacre arrondie, cette réaction de défense donne un bijou dur, brillant et précieux ».

- Il ne s'agit pas d'héroïser la souffrance, mais de savoir que, même dans la douleur, on peut continuer à apprendre et à créer.
- Beaucoup de personnes disent qu'ils ont découvert, grâce à la maladie, des personnes qu'ils n'auraient jamais rencontrées et affirment vivre des expériences de partage « hors norme ».
- La maladie, en dépit ou à cause de la douleur qu'elle implique, peut être l'occasion de rencontrer sa propre humanité.