

Pour visionner le replay [cliquez ici](#)

LES FONCTIONNEMENTS FAMILIAUX

Axelle VAN LANDER, Psychologue clinicienne-
psychothérapeute USP- CHU Clermont-Ferrand
Docteur en Psychologie Maître de conférence
associé UCA HDR

Objectifs pédagogiques

- Mieux comprendre les familles dans ce qu'elles vivent de l'épreuve de la maladie létale
 - Les accompagner de façon ajustée et respectueuse des liens familiaux
-

PLAN

I. Pourquoi accompagner la famille ?

II. Quoi : la famille avec une maladie grave ?

- Des relations spécifiques pour tenir, un fonctionnement en crise
- Des Détresses spécifiques

III. Comment ? Un Accompagnement ajusté

I. Pourquoi accompagner la famille ?

1. Une obligation légale

- Soutenir l'entourage (Loi 99 Art. L.1er B.) :
« *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à **soutenir son entourage.*** »
-

-
- Depuis 2005 un statut juridique avec « la personne de confiance ».

<http://www.sfap.org/rubrique/la-personne-de-confiance#:~:text=La%20personne%20de%20confiance.%20La%20SFAP%20met%20%C3%A0,confiance.%20Vous%20renseigner%20sur%20la%20personne%20de%20confiance.>

2. Une demande des patients et des familles.

Intérêts :

- Étayage mutuel : les angoisses sont vivables par le lien à l'autre
 - Le deuil ultérieur de la famille est facilité par sa participation au temps de la maladie et du mourir (thèse d'Isabelle Godard-Auray, 2016)
-

3. Est-ce une pratique courante dans le soin à l'hôpital ?

- Présence de l'entourage lors des annonces de diagnostic ?
- Présence du patient lors des annonces de pronostic engagé ?
- Présence lors des soins qui étaient pourtant fait antérieurement par la famille ?
- Présence lors d'une sédation profonde et continue... ?
- Propos d'oncologues vis-à-vis de familles de notre USP : « *ils n'entendent pas, ils sont dans le déni* » ; « *on l'a dit à l'épouse mais pas au patient* », « *famille pathologique : l'épouse demande à rester en permanence* »...

Témoignages de familles après le décès

- Qu'avez-vous vécu de la maladie de votre proche ?
 - Qu'avez-vous vécu dans la relation aux équipes et médecins qui soignaient votre mari ?
 - De quoi auriez-vous eu besoin ?
-

Ecrit : Conjointe Eric, 41 ans

(témoignage pour Van Lander, 2015)

L'annonce d'un premier diagnostic mon mari l'a reçu par téléphone un soir de mai 2012, même si le médecin avait été très succinct et n'avait pas encore parlé de cancer il n'avait pas été rassurant pour autant.

Quel choc cela a été pour mon mari et pour moi de recevoir cet appel !

Peu avant son décès mon mari m'a exprimé une nouvelle fois son incompréhension et trouvait inconcevable qu'une annonce soit faite ainsi par téléphone.

La nuit a été blanche, avec pleins d'incertitudes pour notre avenir, pour notre vie de famille.

Suite à une célioscopie et à une biopsie, le véritable diagnostic a été posé et annoncé à mon mari dans une chambre d'hôpital, par un nombre important de « blouses blanches et vertes », sans ma présence puisque on m'a demandé de sortir de la chambre.

Quelle violence pour mon mari qui seul a entendu la terrible nouvelle et pour ma part c'est dans un couloir de l'hôpital que le diagnostic m'a été annoncé.

Aujourd'hui, je ressens encore de la colère face à cette attitude, cette absence d'empathie comme si montrer de l'empathie à ce moment là dépasse le cadre des fonctions d'un médecin.

J'ai retrouvé mon mari en pleurs sur son lit d'hôpital, de caractère positif il s'est très vite ressaisi et avait décidé de se battre. Me concernant, j'étais dévasté et personne du service médical n'était là pour nous soutenir face à cette terrible nouvelle.

Quel choc ! Le ciel nous tombe sur la tête, on n'arrive pas à comprendre ce qui se passe, les mots ne viennent pas et surtout pas les questions, c'est l'incompréhension même si on s'était préparé au pire.

Besoins ?

Une semaine avant sa disparition mon mari a été hospitalisé au service de soins palliatifs du CHU de Cébazat.

Toute l'attention a été portée sur mon mari afin de lui apporter tout le confort nécessaire mais aussi sur ma famille, mes enfants et moi-même.

Quel réconfort pour nous d'être pris en compte, d'être accueillis et soutenus comme on doit l'être dans ces moments de souffrance.

Un espace « salon pour les familles » est aménagé, c'est un lieu de décompression où les larmes peuvent couler, autour d'un thé ou d'un café on retrouve un espace de réconfort.

La psychologue et le médecin ont préparé mes enfants à la nouvelle du départ de leur papa avec des mots simples, en répondant à leurs questions et en les soutenant dans leur dernier au revoir. Même si ce moment là a été une terrible épreuve, cela a été pour moi un soulagement d'être accompagné par des professionnels qui ont trouvé les mots justes pour apaiser la douleur de perdre un papa et un mari.

Cela fait 4 mois que mon mari est parti et j'ai la possibilité ainsi que mes enfants de continuer les suivis (gratuits) avec la psychologue qui m'apporte un soutien, un espace de réflexion afin de surmonter cette épreuve et d'apaiser la douleur.

L'accueil, l'écoute, la disponibilité, la considération, la compassion, l'empathie sont pour moi ~~essentiels à l'hôpital pour les patients et les familles afin d'aborder les épreuves de la maladie pour~~ mieux les surmonter.

Témoignage vidéo

-
- Donc accompagner la dyade Patient-entourage une nécessité !
 - Mais c'est quoi une famille ?
 - 1^{er} repère : désignée par le patient...
-

II. C'est quoi une famille avec une maladie grave ?

1. De façon générale

Définition de Francine André :

« C'est un groupe qui forme une entité particulière avec ses propres lois de fonctionnement : ce n'est pas une somme d'individus mais un ensemble organisé, caractérisé par des liens d'alliance, de filiation, de consanguinité. Ces liens sont régis par les interdits fondamentaux du meurtre et de l'inceste » (Francine André, 1997).

-
- Une nécessité qu'éprouvent les humains d'être liés.
 - Un collectif, un nous qui touche l'identité commune et qui s'enracine dans l'inconscient. (Eiguer, 1984)
 - Fonction de la famille : la pensée groupale aide à contenir et élaborer les éprouvés, les angoisses archaïques... La réalité est perçue à travers un prisme plus ou moins déformant : c'est une interprétation fondée sur ce qu'il est possible d'accepter, de comprendre et de dire.
-

- Un sens collectif qui donne un sens à la vie de chacun. Les membres de la famille se trouvent en relation intersubjective et tissent un maillage psychologique. « *La famille se donne un sens, c'est sa force et sa fragilité. Sa force parce que, grâce au sens, elle se définit et se projette dans l'avenir ; sa faiblesse, parce qu'elle vacille quand le doute s'installe* (Eiguer, 2011).
- En situation extrême la famille peut être débordée par l'angoisse et met en place pour ne pas s'effondrer des défenses ultimes ou des fonctionnements particuliers.

2. Les Fonctionnements spécifiques

Relations oedipiennes

Proche/personne malade en position parentale.
Réponse à la situation de détresse du proche,
retour à la relation oedipienne expérimentée enfant.
Position naturelle dans une relation soignante pour
soigner l'autre vulnérable...

Difficultés dans la relation à l'équipe :
relation de concurrence, irritation avec le
sentiment d'un patient infantilisé...

Relations « border-line »

Présence de l'autre nécessaire en permanence. Absence = mort. Présence étayante : ne peut exister comme individu qu'au travers de son groupe.

Relation à l'équipe : incompréhension de cette présence envahissante. Va à l'encontre de l'Idéal de l'individu autonome

Relations fusionnelles

« ***on est ensemble*** »

Le groupe se vit comme souffrant au même titre que le patient. Ce dernier peut en être le catalyseur ou le symptôme. Les décisions ne seront pas prises en fonction de ses désirs mais en fonction de ceux du groupe.

Equipe : envie de décoller l'individu « *que veut le patient ?* » Crainte de répondre aux désirs du groupe que subiraient le patient

Fonctionnement fusionnel dans une position narcissique paradoxale « vivre ensemble nous tue, nous séparer est mortel »

Oscillation entre:

- une relation fusionnelle étouffante
- Une tentative de décollement mais synonyme d'angoisse d'effondrement.

Fantasme de mort collective avec déni de la mort individuelle. L'individu n'existe pas.

Equipe : conseil de repos, distance impossible

Les Contrats familiaux pour maintenir les liens

- Pacte dénégatif : accord inconscient sur ce qui doit rester impensé et fait lien, attire chez l'autre. Ce pacte contient et met à l'abri. Une censure familiale. Selon Kaes le pacte dénégatif est nécessaire à la survie du lien. (Kaes, 2005)

« Boite de pandore » : à respecter comme nécessaire aux liens familiaux!

-
- Contrat psychotique : contrat de survie pour maintenir cohésion du groupe. Le patient incarne la boîte de pandore : en l'évitant, on évite le traumatisme. Le patient est l'innommable. Pas de lien mais son existence est nécessaire au groupe.

Plus fréquents lorsque sédation, démence dégénérative...

Equipe : colère à l'égard de la famille qui abandonne...

3. Détresses spécifiques

- Des relations : changement ou inversion des rôles, vécu d'abandon...
 - De l'image de sa propre vie sans l'autre : deuil de l'avenir commun
 - Du vécu du temps : un temps suspendu fait d'instants
 - De la perte de l'illusion de l'immortalité : « ce n'est pas possible qu'il meure »
-

III. Comment accompagner ?

1/ Un temps nécessaire pour se familiariser

- Les premiers temps d'hospitalisation : confusion pour la famille entre les différents espaces de soins, les interlocuteurs...

Equipe : agacement, sentiment d'envahissement. « *Une famille vient dans l'espace de pause !* »

Intérêt des entretiens d'accueil !

- Un temps de rituels et repères

L'institution est appréhendée dans sa globalité. Les différents espaces ne sont pas encore perçues (importance des petits repères...)

Equipe : la famille nécessite d'être encore accompagnée, ça prend du temps.

- familiarisation

Les différentes fonctions professionnels et espaces sont compris, utilisés ou interpellés de façon appropriée. Sentiment d'appartenance ou de rôle. Appropriation de certains espaces.

2. Quel lien équipe/famille ?

Le lien devrait s'inscrire dans une position égalitaire entre collaborateurs hors souvent c'est un échange entre une position adulte (l'institution) et une position minorisée (la famille).

Donataire : la famille est dans la position de l'enfant qui reçoit. Dans cette position elle est dépossédée du lien familial : les soignants s'approprient les patients.

L'institution = position bienveillante, prise de décision, responsabilités.

-
- Ce processus de minorisation à l'œuvre dans les institutions transforme les adultes en mineurs. L'institution positionne les familles en position de recevoir et non de donner. Nous pourrions les considérer plutôt comme donateur : les familles peuvent nous donner des informations essentielles, nous aider à rentrer en relation avec le patient, faire avec ce dernier les bons choix lorsque les informations leur sont communiquées.

Rééquilibrer le lien famille/institution

2. Les Objectifs de l'accompagnement

(Bioy et al, 2017)

- Soutenir la différenciation : « *ce n'est pas moi qui est en train de mourir* », « *nous ne ressentons pas la même chose et c'est normal!* » « *je souffre de ma place d'épouse* »
 - Soutenir le sens : les aider à se construire une représentation de l'évènement. « *Qu'est-ce qui se passe?* »
 - Elaborer les liens. Selon Serge Héféz (2008) le rôle du thérapeute : développer l'expression d'une rêverie familiale : comprendre et soutenir ce qui aide à rester ensemble « *fabriquer de la famille* »
-

Moyens

- Choix de se dégager de soins pour éviter les associations présence=vie et absence=mort.
- Donner les mêmes informations dans le même temps, que la famille ne soit pas détentrice d'infos qui peuvent tuer
- Penser le temps du deuil et l'anticiper

Dispositif : des entretiens familiaux !

Pas d'appétence des médecins : Diviser pour mieux regner ?

- Une attention à plusieurs niveaux : l'intersubjectivité, l'intrapsychique, relation à la maladie tiers.
- Valoriser l'interlocuteur et donc la qualité du lien entre eux
- Meilleure contenance à plusieurs
- Un temps plus long...

CONCLUSION ?

- L'accompagnement des familles est moins aisé que l'accompagnement d'un individu et pourtant cette dernière est une illusion
 - Le rapport aux familles suscite notre propre idéal de la famille : source de beaucoup de projections jugeantes en comparaison ...
-

Références

- F. André (1998). « L'enfant insuffisamment bon » en thérapie familiale psychanalytique, Bron.
- F. André-Fustier (1997). « L'approche psychanalytique de la famille à l'épreuve de l'institution », Parents/Famille/Institution-Approche groupale d'orientation psychanalytique, Université Lumière-Lyon 2, Les publications du Centre de recherches sur les inadaptations, pp. 5-49.
- Bioy A, Van Lander A, Mallet D, Belloir MN. (2017). Aide-mémoire de soins palliatifs. Dunod, Paris.
- A. Eiguer (1984). « Le lien d'alliance, la psychanalyse et la thérapie de couple », in A. Eiguer, A. Ruffiot et al., La thérapie psychanalytique du couple (pp. 1-83). Paris, Dunod.
- A. Eiguer (2011). « Le sens de la famille, le nous et le lien », Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 47(2), p. 52.
- I. Godard-Auray (2016). Processus de deuil du «proche-tiers» — La relation de soins : un espace transitionnel ouvert. Thèse de Doctorat de psychologie, université Lumière Lyon II.
http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2016/auray_i/info
- S. Hefez (2008). « Au nom du père », in J. Aïn (dir.). Familles : explosion ou évolution (pp. 147-157). Toulouse, Erès.
- R. Kaës (2005). « Pour inscrire la question du lien dans la psychanalyse », Le divan familial. Les liens familiaux aujourd'hui, 15(2), p. 87.
- JG Lemaire et al. (2007). L'inconscient dans la famille. Dunod, paris.
- Van Lander A (2015). Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs. Toulouse, Erès.