

9ème Congrès de la SFAP

Nice, 5-7 juin 2003

Conférence Publique en collaboration avec le Dr. Mireille Périneau

## **Le malade et sa famille face à la maladie grave**

René Schaerer\*

Pr. Hon. de Cancérologie

Université Joseph Fourier, Grenoble

Nous avons compris le titre qui nous avait été demandé comme orientant notre réflexion sur la famille en tant qu'ensemble que frappe une maladie grave, c'est à dire mortelle, ou potentiellement mortelle, et, bien souvent, - c'est ce qui justifie les soins palliatifs, - en phase terminale. La famille, comme ensemble dont fait partie le malade, a été décrite, ces dernières années, par des psychologues, comme un système qui possède son propre mode de fonctionnement et de résolution des crises et des conflits, ses propres représentations de la maladie, ses points faibles en lien avec son histoire propre, bien entendu. Cette approche systémique a pour avantage de permettre une stratégie d'accompagnement des familles, mais elle nécessite une formation que nous n'avons ni M.Périneau ni moi. Si bien que, ce soir, nous parlerons de la famille dans la perspective de Dame Cicely Saunders, la fondatrice du Mouvement des Soins Palliatifs, qui avait coutume de dire que l'une des quatre dimensions de ce qu'elle appelait la « Douleur Totale » du malade en fin de vie était la « Douleur Sociale », c'est à dire la souffrance que la famille, - malade inclus, -éprouve en tant que groupe à l'approche de la mort de l'un des siens. C.Saunders, énumérait, comme composant cette souffrance sociale, les soucis matériels du malade et de ses proches, la fatigue, les difficultés de communication et la peine de la séparation...

En France, les soins palliatifs doivent beaucoup à la réflexion et à l'expérience des soignants et des médecins de gériatrie. Permettez-moi de commencer par une citation de l'une d'entre eux, le Docteur Renée Sebag-Lanoë qui écrivait en 1992 dans « Soigner le grand âge 1 », : « Chaque vieillard nous arrive avec sa famille. Chaque famille porte en elle son stock de plaies vives qui vont se rouvrir à l'occasion de cette crise que représentent souvent la maladie, la dépendance, l'institutionnalisation et la disparition de ce vieillard. Et l'on voit resurgir tout à coup toutes sortes de souffrances anciennes, qui datent parfois même de l'enfance, et qui se réactivent aujourd'hui dans le cœur de ces hommes et de ces femmes déjà mûres. »

L'un des parents que cite Annick Ernoult dans son premier livre « Apprivoiser l'absence »2, décrit l'épreuve de la maladie d'un enfant comme « la vraie souffrance. »

Madame Geneviève Laroque, à qui nous devons la rédaction de la circulaire ministérielle du 26 août 1986 relative aux soins palliatifs disait dans une conférence qu'elle donnait à Paris en 1992 : « Un des objectifs des soins palliatifs est de donner à notre appareil social le moyen de seconder les familles dans l'accompagnement de fin de vie. Je parle, disait-elle, de seconder les familles parce que dans ce domaine comme dans beaucoup d'autres, ce sont les familles qui supportent la charge la plus lourde et nous devons nous efforcer de les aider. »

Enfin la Loi du 9 juin 1999 relative aux soins palliatifs prend en compte la souffrance des familles puisqu'elle admet la nécessité d'un congé d'accompagnement dont le mode de financement reste à définir.

La famille, dans notre rencontre de ce soir, c'est ce que notre malade entend par là quand il dit : « Ma famille. » C'est ce que ses proches entendent quand ils disent : « Nous sommes sa famille. » Il peut s'agir des parents proches mais aussi parfois d'amis. Il s'agit de personnes appartenant à plusieurs générations, des personnes âgées, des adultes et parfois des enfants. Il

peut s'agir d'une famille recomposée avec ces liens complexes qui font que nous avons, nous les soignants, plusieurs interlocuteurs différents qui ne se rencontrent pas et ne se reconnaissent pas toujours comme famille légitime. Il peut s'agir aussi d'un groupe extrêmement restreint, - un seul conjoint très âgé, un ami, - ou d'une famille absente ou éloignée.

Le lieu où cette famille rencontre les soignants est tantôt l'hôpital, avec son caractère impressionnant, anonyme et dont on connaît mal le fonctionnement et les habitudes, -un lieu où tout le monde porte une blouse blanche et où l'on se sent étranger ; ailleurs, c'est au contraire le domicile, là où le malade et sa famille sont chez eux, dans leur territoire, dans le lieu de leur histoire et de leurs habitudes. Mais quel que soit ce lieu, il est important de considérer que la famille, malgré ses faiblesses, est l'accompagnant naturel du malade.

Nous allons chercher à évoquer la souffrance de la famille avec ses différentes composantes, au cours de la maladie, au moment du décès et après lui dans l'épreuve du deuil. Cette réflexion doit beaucoup à Janine Pillot, psychologue à Grenoble et cofondatrice de JALMALV, en particulier à l'un de ses articles paru dans le Bulletin Jalmalv n°27 de décembre 19913.

#### 1 - La souffrance de la famille :

La souffrance atteint d'abord chacun des membres de la famille comme personne dans ses liens affectifs avec le malade ; elle est vécue sur le mode de la douleur, de la tristesse, de la solitude, de l'impuissance, de la culpabilité, ...etc. Elle entraîne des réactions émotionnelles et défensives très semblables à celles qu'E.Kubler-Ross nous a appris à observer chez les malades eux-mêmes : sidération, révolte, déni ou dénégation, marchandage, dépression...etc. Ce qu'il est important de dire ici est que chacun des membres de la famille peut vivre ces émotions et ces réactions défensives à son rythme propre, ce qui crée des décalages sur lesquels nous reviendrons.

Mais la maladie grave, remarque Janine Pillot, est vécue aussi dans la famille en tant que groupe comme une crise qui bouleverse souvent les rôles, les relations et les rapports affectifs ; une crise qui intensifie et déstabilise la vie émotionnelle, obligeant à des prises de distance, sources à leur tour de culpabilité.

Les rôles dit J.Pillot, doivent souvent être réorganisés : d'abord au plan matériel, quand le malade ne peut plus assurer les tâches dont il avait la charge, - gagner la vie de la famille, s'occuper des tâches ménagères, aller chercher les enfants à l'école, ...etc., - mais aussi au plan symbolique, quand, par exemple, dans un mouvement de régression, le malade demande à ses proches des soins de maternage qui font qu'une mère âgée appelle sa fille « Maman ! » ou qu'un conjoint se comporte à l'égard de sa femme comme un nourrisson. Il arrive ainsi que de grands adolescents se trouvent du jour au lendemain avoir des responsabilités d'adultes, voire de chefs de famille. Les relations affectives aussi sont modifiées ou mises à l'épreuve : celui ou celle qui est malade n'est plus tout à fait le même, ni sur le plan physique, ni sur le plan psychique ; une jeune femme disait à J.Pillot sa difficulté à rester amoureuse de son mari dont l'apparence physique était transformée par le traitement. Et puis le pronostic grave qui a été porté par les médecins s'impose parfois comme une chape à l'entourage le plus proche ; Martine Ruzniewski, dans son livre, « Face à la maladie grave, [...] »4 évoque le cas de Jeannette qui ne supporte plus le silence ni l'effroi qu'elle perçoit chez son ami et qui lui donnent l'impression qu'il leur est désormais impossible de vivre à deux dans le temps présent. Quand on lit son histoire, on a l'impression que pour son ami et pour les soignants, elle n'est déjà plus tout à fait vivante.

Les changements de rôle et les changements affectifs perturbent à leur tour les relations entre les membres de la famille en bonne santé : une mère donne à ceux de ses enfants en bonne

santé l'impression qu'elle ne les aime plus et n'a d'amour que pour le frère ou la sœur malade ; un mari se sent abandonné au profit de son beau-père ou de sa belle-mère auquel sa femme consacre tout son temps ; une fratrie adulte est déchirée parce que l'un de ses membres, qui dispose de plus de temps que les autres, le consacre à un parent âgé, donnant l'impression de capter à son profit l'affection de la personne malade.

Et puis une famille en bonne santé ne fonctionne pas, sauf exception, avec pour unique centre l'un de ses membres, mais plutôt comme un réseau dans lequel chacun a un rôle qui lui est propre ; la maladie grave donne souvent une place, sinon un rôle soudain central, à celui ou à celle qui est malade.

Ces changements s'accompagnent ou provoquent souvent un très fort sentiment de culpabilité, bien souvent inconscient mais source de souffrance et de tensions. Il s'origine non pas dans la maladie et ses circonstances mais dans le vécu antérieur des relations familiales, même quand il s'exprime à propos de ces circonstances. Nous devons connaître ce sentiment de culpabilité pour l'identifier en nous quand nous sommes affrontés, en famille, à l'épreuve de la maladie de l'un des nôtres ; nous devons aussi savoir le reconnaître en tant que soignants ou bénévoles d'accompagnement pour donner aux proches des malades que nous accompagnons la possibilité de l'exprimer ; bien souvent en effet, la culpabilité est projetée sur autrui avant d'être exprimée en tant que telle : on accusera les soignants, ou d'autres membres de sa famille avant de se mettre à pleurer en exprimant le sentiment de ne pas arriver à aimer assez son malade ou de ne pas arriver à lui consacrer assez de temps.

Il faut le comprendre, ce qui arrive à cette famille, c'est une crise qui affronte à la séparation. Janine Pillot a remarqué que les proches doivent souvent se séparer dans un premier temps de ce qui leur a déjà été enlevé par la maladie : elle a désigné sous le terme de pré-deuil le travail auquel affrontent ces pertes partielles, perte de l'image de l'autre tel qu'on l'a connu et aimé, perte des rôles qu'il a joués et ne jouera plus, perte de la vie commune qu'on avait avec lui ou avec elle jusque là et enfin perte et renoncement à un avenir commun. « Je vois bien que mon père ne remarquera plus ! », « J'ai bien compris que mon mari ne terminera pas la maison qu'il a commencée à bâtir ! » « J'ai bien compris que nous ne ferons jamais le voyage que nous avons projeté ! » « J'ai bien compris qu'il (elle) ne reprendra pas son travail ! »... Le mérite de J.Pillot a été de faire la différence entre ce pré-deuil qui ne concerne pas la personne aimée tant qu'elle est encore présente et le deuil anticipé dans lequel les proches, anticipant la mort de la personne, s'en détachent par avance, soit parce que le pronostic médical a été trop précis (« Je ne lui donne pas trois mois ! »), soit parce que la perte à vivre est trop douloureuse et impose cette distance comme une protection.

La crise que nous avons sommairement décrite est génératrice d'angoisses liées aux représentations de la maladie, - c'est terrifiant, un cancer ou une maladie neurologique évolutive ! - et au sens qu'elle prend dans l'histoire de la famille (On peut porter, dans la tradition familiale, le souvenir d'un autre malade, atteint au même âge de la même maladie et vivre le nouveau cas comme une fatalité, voire une malédiction). La crise atteint ce qui faisait jusque là le lien du groupe : tensions engendrées par le sentiment de culpabilité que chacun a tendance à projeter sur l'autre ; décalages provoqués par les informations différentes reçues par le malade d'un côté et sa famille de l'autre ; décalages encore quand les attitudes défensives de chacun juxtaposent au sein du groupe familial le déni et l'acceptation, ou la révolte et le marchandage ; rivalités anciennes enfin, qui se partagent sans oser le dire l'affection de la personne aimée...etc.

Bref, la maladie grave a pour conséquence une souffrance psychique qui atteint chacun de ses membres, celui qui est malade et ses proches, chacun dans son vécu propre et à son rythme, mais aussi le groupe lui-même. Faut-il ajouter à cela les conditions matérielles qui viennent aggraver l'épreuve émotionnelle ? La fatigue des tâches familiales à assumer à la place du

malade, les visites à l'hôpital et les trajets, la gêne financière, l'impossibilité de trouver du temps pour soi et se reposer...etc.

De toute cette souffrance, les mots des familles sont révélateurs : elles se disent désemparées, déchirées, angoissées, désespérées ; elles disent que c'est trop lourd, difficile, révoltant ; elles témoignent de leur impuissance, de leur culpabilité, de leur tristesse et de leur inquiétude et enfin d'être devant l'inconnu voire la catastrophe. Elles expriment cette souffrance par ses mots et des attitudes parfois difficiles à accepter : reproches aux soignants, recommandations obsessionnelles, appels téléphoniques répétés, présence envahissante dans les services...etc. Il faut malheureusement vivre soi-même cette situation pour comprendre ces attitudes ! Comment prendre en compte et accompagner cette souffrance ?

## 2 - L'accompagnement de la famille au cours de la maladie, au moment de la fin et au cours du deuil (pistes de réflexion)

La prise en compte de la souffrance des familles est l'objet de recommandations officielles comme celles de la Circulaire du 26 août 1986 : « ...Il s'agit d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir, d'accueillir et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans le deuil. » Mais, en dehors peut-être du cas particulier des Unités de Soins Palliatifs, il ne serait pas honnête de cacher les difficultés de cet aspect des soins palliatifs et de l'accompagnement. En France, d'une part, l'accent est mis sur la personne en tant qu'individu et la manière dont nous concevons les soins en témoigne. Par exemple, on fera sortir la famille pendant les soins, on limitera les temps des visites ou on découragera une famille qui voudrait passer la nuit auprès de son malade ; on comprendra mal qu'un malade veuille avoir un instant d'intimité avec son conjoint. Pour ma part, j'ai longtemps considéré la réception des familles comme un à côté de mes impératifs professionnels et j'ai fait souvent attendre ces familles au-delà du raisonnable. C'est d'un autre regard que nous aurions besoin : un regard qui engloberait le malade et sa famille dans un même projet de soins.

Il nous faut donc essayer de comprendre quels sont les besoins et les attentes des familles à l'égard des soignants. Un besoin de sécurité d'abord : être sûrs que ceux à qui l'on a confié celui qu'on aime est digne de cette confiance. Écoutons les conversations des familles qui sortent d'un hôpital : « Elle est gentille l'infirmière...C'est très propre dans ce service...Le Docteur, c'est un Professeur... ! » (Il arrive aussi, bien sûr, que les phrases entendues témoignent d'un sentiment d'insécurité.) Si la personne a besoin d'être reconnue comme sujet, la famille aussi éprouve le besoin d'être reconnue en tant que telle : d'où ces manières, parfois envahissantes, maladroitement, mais explicables d'affirmer leur présence à l'hôpital. Un autre besoin est celui d'être informé : et nous devons éviter ici des malentendus. Bien des demandes d'information ne doivent pas être entendues seulement au premier degré. Il faut souvent entendre derrière une question un sentiment d'angoisse ou de culpabilité : « Pourquoi a-t-il attrapé cette maladie, Docteur ? » n'appelle pas, - ou pas toujours, - un exposé sur les causes de la maladie mais une aide à se débarrasser du sentiment inconscient qu'on y est pour quelque chose. « Est-ce qu'il y a de l'espoir, Docteur ? » n'appelle pas un pronostic, et surtout pas un pronostic chiffré, mais bien souvent une réponse comme celle-ci ; « Et vous, avez-vous encore de l'espoir ? » La question qui se pose n'est-elle pas : comment pourrions-nous aider cette famille à garder l'espoir dont elle a besoin pour accompagner son malade au fil des jours ? L'information attendue sert aussi à échapper à ce sentiment insupportable d'étrangeté que l'on éprouve à l'hôpital : il nous faut savoir donner des repères sur le fonctionnement de nos services, sur les personnes ressources, sur les heures où l'on peut être rencontré ; il nous faut savoir encourager les proches à participer aux soins les plus simples sans avoir peur

d'encourir des sanctions. L'information donnée, enfin doit éviter autant que possible les décalages entre les membres de la famille : l'idéal est qu'un membre de la famille, - son conjoint, par exemple, - entende les mêmes informations que celles qui sont données au malade, au cours de la consultation ou de la visite. La famille sait alors quels mots le malade lui-même met sur sa maladie et son état ; les mots employés par le médecin servent de repères communs, ce qui évite l'installation de ces silences lourds dont tant de familles ont témoigné. Mais la souffrance dont nous avons parlé constitue elle aussi un besoin : la tristesse, l'angoisse, la solitude, la culpabilité, ne peuvent parfois trouver un lieu d'expression qu'auprès des soignants ou des bénévoles parce que, dans l'entourage ordinaire, ils font l'objet d'une censure. Le besoin d'être écouté constitue un cinquième besoin que les bénévoles connaissent bien. C'est ce qui justifie des espaces et des moments réservés aux membres des familles dans les soins palliatifs. Mais on peut aller plus loin et considérer que la famille comme groupe pourrait faire l'objet d'une prise en soins, être reçue comme telle, pendant la période terminale et au-delà du décès. Tous les soignants savent que certaines familles éprouvent le besoin de revenir dans le service où leur malade est décédé ; elles le font parfois pour un prétexte d'apparence futile, - un certificat à demander, un objet à restituer, une somme d'argent collectée à l'occasion des obsèques, - et puis elles reviennent, comme sur les lieux mêmes d'un lieu où elles ont vécu des événements dont elles ont besoin de reparler. Après tout, nous sommes parfois les derniers à avoir connu leur malade, les seuls à avoir recueilli ses dernières paroles et son dernier souffle. Et puis la société admet encore mal la souffrance du deuil et il peut être réconfortant de trouver des soignants ou des bénévoles qui légitiment l'expression du chagrin et de ce besoin irrépressible de parler encore du défunt. On comprend pourquoi les ouvrages de soins palliatifs considèrent la prise en compte de la souffrance du deuil comme faisant partie des objectifs de soins ; pourquoi il existe en grande Bretagne, au Canada et maintenant en France et en Europe Francophone des associations qui offrent aux personnes en deuil la possibilité d'être aidé, soit individuellement, soit en groupe.

### 3 - Les difficultés pour les soignants.

Les pistes que j'ai données ne doivent pas être prises comme des prescriptions déontologiques : c'est difficile pour un soignant, quel que soit son rôle, de répondre aux attentes des familles ; c'est difficile en raison de l'insuffisance des effectifs ; de la précarité de notre formation et du soutien sur lequel nous pouvons compter ; c'est difficile aussi parce que la relation avec une famille ne va pas toujours de soi. Je ne détaillerai pas cet aspect de notre propos. Je m'adresserai plutôt au public que nous constituons ce soir pour reconnaître quels métiers multiples nous faisons faire aux soignants, - infirmières, aides-soignantes, médecins, ... - quand nous leur demandons d'être non seulement ceux qui soignent nos malades avec des gestes techniques sûrs et avec humanité, mais d'être encore attentifs à notre famille avec son histoire, ses particularités, ses blessures, et ses exigences !

### 4 – Une place immense pour la solidarité

Mais l'accompagnement des familles ne saurait se limiter à des recommandations aux soignants. Quand les membres d'une famille décrivent leur souffrance ils expriment souvent un sentiment de grande solitude, que ce soit pendant la maladie ou dans la traversée du deuil. C'est pourquoi le mouvement des soins palliatifs fait appel à des bénévoles : ils sont importants à la fois par leur présence et pas la solidarité sociale dont elle témoigne. Leur rôle auprès des familles, dans notre expérience, est peut-être aussi important que leur rôle auprès des malades. Il s'agit justement de satisfaire ce besoin d'être écouté dont nous avons parlé. Car, s'il est difficile de rencontrer les soignants, il est difficile aussi de partager sa souffrance auprès de ses relations de voisinage ou de travail. Ce besoin d'écoute des membres des

familles justifie pleinement la création de lieux d'accueil des familles dans les services, lieux où les bénévoles peuvent recevoir les familles pour elles-mêmes ; lieux aussi dont les familles peuvent disposer pour s'isoler ou se reposer.

La solidarité, toutefois, ne devrait pas se limiter au bénévolat d'accompagnement, c'est pourquoi un mouvement comme JALMALV considère que sa responsabilité est aussi d'agir dans la société pour un changement des attitudes et des mentalités. Ce n'est pas avant tout ou seulement pour que parler de la mort redevienne possible, mais aussi pour que ceux et celles qui sont en fin de vie et leurs familles retrouvent autour d'eux des supports de proximité. C'est en particulier l'une des conditions qui permettraient la prise en charge des soins palliatifs à domicile.

#### Conclusion :

Et puis, il faut revenir au malade, à son souci pour ceux à qui il impose des charges nouvelles, à son appréhension de devoir les quitter. Une phrase comme : « Je suis un fardeau pour mes enfants ! Je ne veux pas laisser un trop mauvais souvenir de moi à mes petits enfants ! ...etc. » ne traduit pas, comme on le croit trop souvent, le désir de disparaître, mais un appel à être au contraire reconnu comme étant toujours aimé et légitimement vivant. C'est en aidant les familles à tenir, malgré leur souffrance, leur rôle d'accompagnant naturel, que nous pourrions aussi aider le malade à rester à ses yeux et aux nôtres, un vivant et un être social jusqu'à son dernier souffle.

\* Note : Je reprends ici la majeure partie d'une intervention faite à la 49ème journée régionale de gérontologie de la Région Rhône-Alpes à Privas en 1993 dont l'édition n'a été diffusée qu'aux participants.

1 Renée Sebag-Lanoë – Soigner le grand âge – Paris, Desclée de Brouwer, coll. Epi, 1992. (p. 49 de la 1ère édition)

2 Annick Ernoult – Apprivoiser l'absence, Adieu mon enfant. – Paris, Fayard, 1992

3 Janine Pillot – Soutien des familles dans l'accompagnement – Bulletin JALMALV n°27, décembre 1991, pp.13-26.

4 Martine Ruzniewski – Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants. – Paris, Dunod, 1995.