

LA FAMILLE ET LES SOIGNANTS*

MARCO VANNOTTI

auteur, professeur, psychiatre de liaison. CERFASY
Faculté des Sciences – Chaire de sciences humaines en Médecine
Université de Neuchâtel Suisse
Courriel: ysafrec@cerfasy.ch

MATTHIAS VANNOTTI

Département de psychiatrie – CHUV Service de psychogériatrie
Lausanne Suisse

RÉSUMÉ

Dans le domaine des soins palliatifs, il est conseillé de prendre en compte la famille du patient, mais cette démarche est parfois vue comme une perte de temps et d'énergie.

Il demeure aux yeux des auteurs avantageux d'intégrer dans les soins l'entourage familial, car il est le lieu où se propage une part importante de la souffrance liée à la maladie et un horizon de ressources essentiel pour le patient.

La prise en charge de la famille mérite une approche structurée. Les auteurs esquissent des pistes pour construire une collecte des informations sur la base des réactions que d'ordinaire la famille présente face à la maladie. Ils proposent encore des stratégies d'interventions en soulignant les responsabilités des soignants dans la prise en charge des patients et de leurs proches.

Des exemples cliniques illustrent leurs propos.

INTRODUCTION

Le travail des soignants dans le domaine des soins palliatifs est, par essence, une activité complexe qui opère à l'intersection d'un ensemble de réseaux, parmi lesquels il faut compter le réseau propre de la famille du malade. Il y est d'usage que les soignants prennent en compte les proches, mais cette démarche est parfois vue comme une perte de temps et d'énergie et même comme une source d'incompréhension, de frustrations.

La famille

Les proches touchés par les difficultés des malades, dans la grande majorité des cas, s'efforcent de les prendre en charge et aspirent à partager leur sollicitude avec les professionnels¹.

Les malades sont aux prises avec une radicale insécurité; ils savent – mais cette conscience demeure

* Le présent article est une version partiellement remaniée d'un texte paru dans InfoKara: Marco Vannotti et Matthias Vannotti (2009), *Soins pour la famille ou avec la famille?*, InfoKara 24, 3, p. 141-146.

Les cas présentés dans cet article sont tirés de l'expérience de Matthias Vannotti lors d'un stage au Département de Gériatrie, HUG Service de soins palliatifs CESCO, Genève, Suisse.

Les noms des personnes mentionnées dans les vignettes cliniques sont fictifs.

par moment enfouie – qu'ils s'approchent à chaque étape un peu plus de la mort. La présence d'un entourage bienveillant se révèle utile pour rendre leurs angoisses moins douloureuses et parfois pour les surmonter partiellement.

Même lorsque les malades sont hospitalisés, ils restent l'objet de soins attentifs de leur entourage. La famille constitue un réseau de personnes engagées dans des liens d'attachement et qui se révèle compétent bien des fois lorsqu'il s'agit d'entourer et d'aider celui qui est dans la détresse. Notez bien : compétent ne signifie pas nécessairement a-conflituel. La solidarité des proches, en effet, s'accompagne parfois de récriminations, exacerbées par le sentiment d'impuissance et le chagrin.

La certitude selon laquelle la maladie se termine par la mort – et, en même temps le déni d'une telle évolution dont font preuve tout aussi bien certains malades que des proches – constitue un trait critique et distinctif pourvu d'un impact psychosocial profond pour les proches et modifie les relations qu'ils tissent avec le malade.

La menace de la perte d'un proche – à la fois redoutée et, de façon inavouée, parfois désirée – est une des grandes crises à laquelle une famille se trouve confrontée. Les sentiments de culpabilité qui y sont rattachés vont solliciter des membres de la famille à faire encore davantage tandis que, par un mouvement de déni, d'autres – et pas nécessairement les moins affectionnés – tendent à s'éloigner. Cela augmente la solitude des malades et de ceux qui assument la charge de s'en occuper.

Les proches restent sensibles aux signaux qui reflètent les attentes, les craintes et les souhaits de leurs parents malades. Ils se sentent obligés de leur venir en aide et ont le sentiment de n'en faire jamais assez.

Parfois, les malades n'aperçoivent pas l'effort et l'abnégation dont font preuve leurs familles, ni le prix qu'il leur coûte de prendre soin d'eux, de les consoler et de les accompagner dans leurs derniers jours. L'absence de reconnaissance maintient en éveil le

sentiment de culpabilité des membres de la famille – ce qui est en soi injuste – et elle peut provoquer des dommages importants chez les proches qui s'occupent des malades en phase terminale.

Pourrait-il rentrer dans le mandat des soins palliatifs la tâche de veiller à ce que les familles ne soient pas laissées seules à assumer les malades terminaux? L'attention aux proches en difficulté ne va pas nécessairement de soi. En général ce sont eux que les soignants ont le plus de peine à prendre en charge.

S'il paraît acquis d'intégrer l'entourage familial, car il est le lieu où se propage une part importante de la souffrance liée à la maladie et un horizon de ressources essentiel pour le patient (5), les modalités de prise en charge de la famille ne suivent pas toujours des stratégies d'intervention éprouvées.

Dans le présent article, nous nous proposons d'indiquer quelques pistes pour ce faire.

Nous y aborderons, de manière succincte, le modèle biopsychosocial (6), la réponse de la famille à la maladie et les responsabilités des soignants dans la prise en charge des patients et de leurs proches. Nous allons illustrer nos propos par deux cas cliniques.

LE MODÈLE BIOPSYCHOSOCIAL

La maladie est un événement qui atteint un corps vivant habité par un sujet, mais aussi un corps vivant social; un organisme marqué par l'échange et par la communication intersubjective. En perturbant le fonctionnement biologique, la maladie perturbe l'homme en tant que sujet de relations aux partenaires de son environnement; à l'inverse, l'évolution de la maladie est sensible à ce qui se passe entre le patient et son entourage humain (6).

Les souffrances et la détresse des patients suivis par les soins palliatifs retentissent chez les proches. La maladie terminale fonctionne comme un puissant modificateur de contexte pour le patient lui-même et pour sa famille.

Ainsi, en présence d'une altération organique irréversible, une constellation de facteurs psychosociaux intervient dans la modulation de la prise en charge des patients terminaux et peut offrir des pistes pour un élargissement de l'intervention. Dans l'évolution clinique du patient, deux dimensions nous semblent particulièrement significatives; en interaction avec le facteur biologique, elles codéterminent le devenir de la personne malade. Il s'agit de: a) la réponse de la famille à la maladie; b) l'interaction entre les soignants et la famille.

Nous commencerons par présenter deux vignettes cliniques.

PREMIER CAS CLINIQUE

Madame Pergolèse, 48 ans, a séjourné un mois dans le service de médecine palliative.

Regardons d'abord la dimension biologique de son évolution. La patiente était connue pour un adénocarcinome mucineux du sigmoïde avec métastases pulmonaires, médiastinales et carcinose péritonéale. Elle avait été traitée par résection chirurgicale, puis par chimiothérapie.

Seulement 48 heures après une hospitalisation en neurologie pour une ischémie postcentrale droite, la patiente nous est adressée pour une prise en charge palliative de sa maladie oncologique et d'un iléus mécanique.

Elle est restée en iléus au cours de son séjour. Selon une optique biomédicale, pour améliorer les symptômes intestinaux, il a été, entre autre, recommandé à la patiente de rester à jeun, mais elle ne l'a jamais accepté: elle aimait manger pour le goût, pour le plaisir, et, disait-elle, pour prendre des forces afin de pouvoir rentrer à la maison et de s'occuper de ses deux filles. Nous voyons là une constellation de facteurs psychosociaux qui ont «interféré» sur la stratégie biomédicale, qui visait à apaiser la souffrance.

Ensuite, la patiente a présenté une anémie sévère sur hémorragie par la colostomie. Elle a été transfusée

à plusieurs reprises. À cette occasion, les divergences avec la famille ont mis à mal la disponibilité des soignants: les proches demandaient plus de transfusions que ce qu'il était raisonnable de pratiquer. *Puis l'évolution a été défavorable et la patiente est décédée entourée de ses proches.*

D'un point de vue familial, Mme Pergolèse est d'origine sicilienne, arrivée en Suisse avec son mari il y a 15 ans. Dès la naissance de ses deux filles (âgées aujourd'hui de 10 et 13 ans), elle s'est occupée de son ménage et de l'éducation de ses deux enfants; elle était «la Mamma», le pivot de la vie familiale. Son mari travaillait comme concierge dans une école. Il garantissait la base financière de sa famille, mais il était considéré par son épouse et par les proches comme un peu perdu dans la vie et incapable de subvenir à leurs besoins affectifs.

Madame Pergolèse avait à son actif l'expérience d'une famille forte et dynamique: elle était entourée par ses frères et ses sœurs, qui venaient régulièrement depuis la Sicile en alternance pour lui tenir compagnie et s'occuper des petites filles.

Dans les relations avec les soignants, la famille Pergolèse avait été vue et entendue à plusieurs reprises. Le mari demandait de l'aide à notre assistante sociale pour ses nouvelles tâches parentales et administratives (il se sentait submergé et angoissé par les factures, il devait venir à l'hôpital, s'occuper de ses filles – jeunes adolescentes – et les conduire à l'école et chez les psychologues). Pour leur part, les frères et sœurs de madame avaient d'autres préoccupations: ils ne comprenaient pas pour quelles bonnes raisons nous ne la transfusions pas en continu, mesures thérapeutiques que l'équipe soignante jugeait désormais inutiles.

Malgré cette divergence d'opinion, il a été important d'entretenir avec la famille des relations de coopération. Celles-ci se sont traduites, d'une part, par la prise en compte de la fonction de soutien des proches par le soignants et, d'autre part, par la reconnaissance et de la gratitude exprimées par les proches à l'égard des soignants².

Comment prendre en charge le bouleversement que constituait la maladie – et d’autant plus sa phase terminale – pour les filles et le mari? S’agissait-il d’une tâche dont les médecins avaient à se charger ou pouvait-on penser que les ressources familiales se suffisaient à elles-mêmes? Nous avons retenu qu’il fallait bien soutenir d’une manière empathique le développement des deux enfants, en veillant à ce qu’elles ne soient pas « sacrifiées » à son soutien. L’équipe a laissé ce soin aux psychologues de la Ligue Suisse contre le cancer et renoncé à rencontrer les filles. Celles-ci, aussi jeunes soient-elles, auraient pu bénéficier d’être entendues et reconnues dans leur détresse aussi par les soignants de leur mère.

DEUXIÈME CAS CLINIQUE

Madame Couperin, 52 ans, a séjourné deux mois dans un service de médecine palliative. Elle avait été hospitalisée à la suite d’un état confusionnel. Elle souffrait d’un adénocarcinome d’origine pulmonaire avec métastases médiastinales, osseuses, musculaires et cérébrales. Elle était connue, entre autres, pour des épisodes dépressifs et une dépendance à l’alcool.

L’évolution globale a été marquée par des fluctuations cliniques importantes (des douleurs, de l’état de conscience, de l’humeur et de la mobilisation notamment) et par une anxiété constante essentiellement liée à son contexte familial difficile et à sa situation de fin de vie.

La patiente était la cadette d’une fratrie de deux sœurs. A l’âge de 18 ans, elle a eu une première fille d’une courte relation (âgée aujourd’hui de 28 ans). Cette fille a été élevée par la mère de Madame Couperin. Plus tardivement naquirent, d’une deuxième union, une fille et un garçon (âgés aujourd’hui de 24 et 18 ans). Malgré le divorce successif, Madame Couperin est restée proche de sa belle-famille et de son ex-mari.

Lors de son hospitalisation, la patiente nous fait part de sa peine car sa deuxième fille était incapable de venir lui rendre visite, ce qu’une grande partie de

la famille lui reprochait. Il semblait trop difficile pour cette jeune femme de 24 ans de voir sa mère malade. Elle voulait garder en mémoire l’image d’une mère en bonne santé. Néanmoins, à la suite de quelques encouragements téléphoniques de notre part, elle a pu lui rendre visite encore de son vivant. Cette expérience fut troublante et, en même temps, féconde, pour elle, pour la patiente et ses proches ainsi que pour l’équipe soignante.

En fin de séjour, nous fûmes surpris par l’apparition de la fille aînée, puisque nous ne connaissions pas son existence. Cela a déclenché une certaine tension au sein de la famille : sa place et son rôle n’étaient pas définis ni reconnus par sa mère, ni par la belle-famille.

Cette situation, douloureuse à plusieurs points de vue, est particulièrement illustrative des défis que posent les familles des patients en phase terminale.

Les soignants essayaient de rendre les dernières semaines de vie de Madame Couperin les plus confortables possible. Il ne leur était pas aisé de comprendre les bonnes raisons pour lesquelles la deuxième des filles ne pouvait pas rendre visite à sa mère à l’hôpital. Même s’ils postulaient qu’elle était épuisée et fragile, plutôt que faible, négligente ou indifférente, le désarroi de la patiente leur pesait trop. Dans ce contexte, il aurait été tentant de blâmer cette enfant.

Les soignants ont constaté que les émotions de la jeune femme étaient si fortes qu’elle craignait d’y succomber. Et si tel devait être le cas, elle pensait ne plus pouvoir s’occuper de son frère. C’est probablement la raison qui explique son refus de se rendre au chevet de sa propre mère mourante.

Pourtant ces visites sont indispensables pour permettre au survivant d’élaborer un deuil et de continuer de vivre. C’est le sens que nous pouvons donner à la visite tardive de la³ première fille de Madame Couperin, visite qui, comme on l’a vu a semé le trouble, faute d’avoir été suffisamment préparée.

C’est pourquoi les services de soins palliatifs sont encouragés à mettre en place quelques procédures

simples pour prendre en compte les besoins des proches et essayer de coopérer avec eux pour le bien des malades.

LA RÉPONSE DE LA FAMILLE À LA MALADIE

Les modifications de contexte induites par la survenue de la maladie dans le milieu familial se manifestent à plusieurs niveaux (5). Nous évoquerons les cinq niveaux suivants : pratique instrumentale, affectif de l'attachement, de la communication, de l'histoire et de l'éthique familiale.

1. Niveau pratique instrumentale

La survenue d'une maladie irréversible altère le contact avec les proches et l'aptitude à assumer les fonctions coutumières dans le milieu familial. Elle peut produire une rupture douloureuse dans les relations entre le sujet et son environnement. Elle induit chez le patient des limitations fonctionnelles qui obligent la famille à opérer une redistribution des rôles et des tâches. La maladie entraîne de ce fait un partage différent des responsabilités.

Par exemple, dans le premier cas clinique, la mère ne pouvait plus remplir son rôle, qui, pour elle, consistait à s'occuper de sa maison et de ses filles. C'est ainsi que, dans le cas de Madame Pergolèse, la parenté de Sicile lui a offert de l'aide pendant les derniers mois. Lorsque la mère, pivot central de la famille, viendra à décéder, sa fonction devra être reprise par quelqu'un d'autre sous peine d'une souffrance majeure du mari – dont des ressources ont pu être mises en valeur – ou par les filles dont le jeune âge ne les rend pas aptes à assumer une telle tâche.

Concernant la famille Couperin, l'apparition de la maladie chez une mère relativement jeune avec un fils adolescent a limité la compétence parentale de la patiente. C'est ainsi la deuxième fille – celle qui rechignait à rendre visite à sa mère à l'hôpital – qui a dû endosser le rôle de la mère pour s'occuper de son frère.

2. Niveau affectif de l'attachement

Les membres de la famille sont exposés à l'angoisse de perdre leur proche malade, et ils sont confrontés à la possibilité de la séparation et du deuil. La maladie terminale menace ainsi le lien d'attachement et retentit sur ce qui constitue sa « portée » affective de base : la tension entre sécurité et insécurité existentielles. La sécurité existentielle étant garantie entre autres par une certaine permanence et une certaine fiabilité des liens avec les figures significatives de notre entourage.

Le risque vital, le risque de perdre l'être auquel nous sommes particulièrement attachés, même si son échéance reste indéterminée, se traduit, pour le patient et sa famille, en une confrontation obligée à l'anticipation de la perte. Dans le cas de la famille Couperin, la fille issue de sa deuxième union se refusait de venir à l'hôpital, « pour garder en tête l'image de la mère en bonne santé » et donc vivante. Quant à la famille Pergolèse, que savons-nous de l'anticipation du deuil qui doit avoir vraisemblablement profondément troublé les deux filles ?

3. Niveau des règles de communication

La maladie terminale se répercute également sur la communication dans la famille, en un sens qui vise soit à faire de la maladie le seul argument dont on parle, soit à l'éviter soigneusement, de crainte de faire mal à son interlocuteur. Par exemple, comme le note Rolland (2), « la règle familiale prônant une communication ouverte peut se muer en une règle d'évitement du conflit, dans le but de protéger contre une rechute fatale ». La maladie, avec les menaces qu'elle éveille, est par ailleurs elle-même un sujet dont on parle ou dont on ne parle pas. Elle peut encore se départager, dans l'univers du discours familial, en aspects accessibles à la discussion et en d'autres dont il est implicitement interdit de parler.

Ces propos peuvent être illustrés par notre famille sicilienne : il était impensable de débattre avec

le mari ou les frères de la patiente en sa présence. Encore plus déroutant : le mari voulait parler avec sa femme, mais il se sentait bloqué. Sa femme, de son côté, se plaignait de ne pas être entendue par son époux. Elle aurait voulu régler des contentieux anciens ; il aurait souhaité des encouragements pour la suite.

4. Niveau de l'histoire familiale

La maladie terminale est un facteur qui agit sur l'histoire de la famille. En règle générale, elle tend à accentuer dans la famille les tendances centripètes (tendance au rapprochement protecteur où, comme lors de l'arrivée d'un enfant, la famille se centre sur son espace et ses événements internes, tout en renforçant les limites qui la départagent du monde extérieur). La survenue de la phase terminale d'une maladie à issue fatale dans une famille et la contrainte qu'elle véhicule de gérer une perte menaçante, mais à échéance différée, risque de geler le développement des membres de la famille, en enfermant celle-ci dans une forme de cohésion figée. Avec des patients adultes exerçant une fonction parentale, nous prêtons une attention particulière aux effets potentiellement paralysants que la maladie peut exercer sur le développement des enfants. Dans le cas de la famille Couperin, la fille issue de sa deuxième union était au chômage et restait à la maison pour s'occuper de son frère et du foyer ; chez les Pergolèse, nous avons assisté à la visite des frères et sœurs de la patiente qui venaient de Sicile : pour eux, cela représentait un immense sacrifice non seulement financier (voyage en avion), mais aussi personnel, car ils « sacrifiaient » toutes leurs vacances pour venir au chevet de leur sœur mourante.

5. Le niveau de l'éthique familiale

L'éthique des échanges au sein des familles qui s'articule entre mobiles généreux et altruistes et ceux dictés par l'intérêt et l'égoïsme a été reprise par Olivier

Real(4). Pour Kellerhals (1), la famille se présente comme un lieu essentiel de sens, dans lequel l'idée de profit et de calcul s'avère subordonnée au principe du don et de la solidarité.

Devant la maladie, c'est donc la solidarité qui entre en ligne de compte. Conjointes parents et enfants, préoccupés par la santé et la souffrance de leur proche malade, se sentent investis de la tâche de le soutenir émotionnellement et se mobilisent pour l'aider en pratique. Cela a été bien illustré par la famille de Sicile qui s'était fortement engagée en venant de loin pour prendre soin de la patiente et de ses filles.

Dans les soins, l'énergie déployée par les proches est complémentaire à celle déployée par les soignants. Dans le cas de la famille Couperin, nous pourrions trouver un démenti à cette affirmation. En effet, une des filles de la patiente semble refuser de rendre visite à sa mère à l'hôpital. Ce refus ne nous dit cependant rien des attentions que cette même fille a pu donner auparavant à sa mère.

Nous voulons mettre ici l'accent sur la position particulière des enfants qui accompagnent un parent malade.

Devant la maladie d'un parent, les ressources « réparatrices » de l'enfant sont souvent sollicitées de manière massive, sans que son souci et tous les efforts qu'il déploie pour en prendre soin ne soient reconnus comme tels. Cette absence de reconnaissance peut engendrer d'importantes souffrances et des troubles du comportement ou du développement.

Dans la gestion de la phase terminale, on assiste souvent à un épuisement des familles. Certaines deviennent quérulantes et blâment les soignants. D'autres semblent s'éloigner du malade et l'abandonner. Evaluer alors les manifestations précédentes de solidarité, travailler sur la justice globale des échanges pourrait être une des tâches des soins palliatifs. Lorsque le patient est dans une situation terminale, une rééquilibration est nécessaire pour garantir la justice des échanges et permettre une élaboration suffisante du deuil.

La justice dans les échanges implique notamment que l'ensemble des attentions dont les enfants témoignent et leurs comportements de réparation soient reconnus par les parents.

LE SOIN : UN TRAVAIL POUR OU AVEC LES FAMILLES ?

C'est parce ce que l'on a constaté des transformations qui s'opèrent chez les patients, chez les proches et même chez les soignants qu'il convient d'écouter et d'aider les familles dans la prise en charge des malades terminaux et de coopérer avec elles. Les proches ont parfois tendance à considérer les soignants comme insuffisamment dévoués par rapport à des attentes disproportionnées, alors que ces derniers tendent à penser que les familles sont ingrates ou négligentes. Dans un climat de blâmes réciproques, il ne peut pas y avoir une coopération fructueuse. Par contre, lorsque l'on articule son propre point de vue à celui de l'autre, on crée les conditions « cognitives » permettant dans un premier temps de saisir, puis éventuellement de satisfaire, les demandes et les besoins de l'autre d'un point de vue « opérationnel ».

Un premier obstacle à la coopération réside souvent dans les difficultés à communiquer de manière claire et cohérente. Nous savons combien les informations « passent » difficilement chez le patient. *A fortiori* les membres de la famille risquent de manquer des informations nécessaires à leur propre gestion de la situation. Il importe donc que les soignants soient conscients de ce que leur transmission au patient ne garantit pas nécessairement sa retransmission à la famille. L'aptitude du patient à informer ses proches peut en effet être bloquée par la peur d'envisager sa propre dégradation et sa mort, ainsi que par l'angoisse d'être abandonné. Il est malheureusement fréquent que les proches ne

disposent pas des indications propres à favoriser leur positionnement par rapport à l'ensemble de l'équipe soignante.

Un deuxième obstacle. Notons également que l'éthique médicale prescrit que l'information à la famille ne peut être donnée qu'avec le consentement du patient – ce que certains refusent ! L'on ne pourra donc informer la famille à l'insu du patient, ni lui donner des renseignements qui n'ont pas été clairement fournis au patient lui-même. Cette règle peut paraître évidente, mais la pratique montre que de nombreuses familles cherchent à obtenir des renseignements à l'insu du patient – ce qui conduit fréquemment à des divergences de compréhension, voire à des conflits. Ce problème renvoie, du côté du système soignant, au manque d'apprentissage fréquent de l'aptitude à coordonner des avis divergents à l'intérieur d'une famille. Or, une telle aptitude permet souvent d'aborder ces tentatives de triangulation (demander des renseignements à l'insu du patient) comme une ressource qui, par l'entremise d'interventions appropriées, offre l'occasion d'une information partagée et permet de mobiliser en un sens majorant le souci des proches vis-à-vis du patient et du patient vis-à-vis de ses proches.

L'équipe devrait dans tous les cas encourager la rencontre avec les membres les plus significatifs de la famille et leur participation à la discussion. (Par exemple, les enfants, aussi jeunes soient-ils, ne peuvent que bénéficier d'être impliqués dans un tel processus et de s'y voir reconnaître une place.)

Il est évident que le travail avec les familles ne se fait pas uniquement au niveau de l'information, que nous avons mentionnée ici pour illustrer notre propos. Le travail avec les familles s'explicite surtout par l'attitude empathique de chaque soignant à l'égard de la souffrance du malade et de ses proches, par le partage d'une expérience – celle du soin – qui donne à chacun la mesure de son appartenance à une commune humanité.

DES ÉTAPES CLÉS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE

Pour ce qui est du rôle du soignant, il comporterait au minimum trois exigences.

1. Lors de la *décision de passer à une prise en charge palliative*, moments clés dans l'évolution, le soignant devrait rencontrer la famille, afin de pouvoir transmettre le diagnostic, le traitement, les répercussions sur l'espérance de vie et, enfin, les aménagements requis *et* s'assurer de la compréhension par chacun.

Le moment de la décision de renoncer à la visée curative des soins sollicite profondément les malades et leurs familles. Le soignant doit porter un soin extrême à la manière par laquelle il communique les raisons, les limites, les projets inhérents à une telle décision.

2. Lors des *périodes de transition qui marquent l'évolution de la maladie* (passage à la phase terminale, apparition d'une complication, altération de l'état de conscience...), *ou de transition de la famille*, il importe de convoquer à nouveau les proches. Une telle attention aide les protagonistes à élaborer l'expérience de perte anticipée (3) et à la rééquilibrer en fonction de nouvelles exigences qui auraient surgi.
3. Lors du *décès*, le soignant se devrait de prendre en compte les besoins spécifiques des proches endeuillés, d'anticiper et de favoriser la participation aux rituels de deuil, de confirmer aux membres de la famille – chaque fois que cela est possible – l'importance du soutien qu'ils ont apporté à la personne en fin de vie.

Ces entretiens qui se présentent comme des « événements cadrant » ont une haute fonction préventive : en aidant précocement les familles à établir des *patterns* fonctionnels, le soignant favorise l'adaptation de chacun à la maladie, il contribue à éviter l'établissement destructeur d'un deuil anticipé et il participe à construire les bases de l'élaboration – le moment venu – d'un deuil pleinement traversé.

Les propositions qui suivent visent à fournir, sous une forme résumée, quelques jalons susceptibles de guider l'intervention psychosociale des soignants.

Il convient en particulier de :

- favoriser la compréhension des enjeux familiaux qui gravitent autour de la personne atteinte d'une maladie incurable ;
- tenir compte de la souffrance et des déstabilisations que l'approche de la mort engendre dans une famille et, le cas échéant, sur les enfants mineurs ;
- mobiliser les ressources que l'entourage du patient peut mettre en œuvre ;
- dégager la contribution de chacun face aux exigences induites par la maladie et dans le travail souvent inaperçu de « réparation » du patient, tout en encourageant à une reconnaissance explicite des mérites acquis par chacun ;
- soutenir les possibilités de développement des enfants du parent malade, en veillant à ce qu'ils ne soient pas « sacrifiés » à son soutien.

En tentant de promouvoir une reconnaissance entre les différents membres du réseau familial, le professionnel vise avant tout à aider chaque membre de la famille à continuer à se développer en dépit de l'effet paralysant que la situation palliative exerce sur le devenir des liens.

CONCLUSION

Dans le suivi des patients il est indispensable d'intégrer l'entourage familial. La notion de « soin » implique le travail d'une équipe en coopération avec les malades et leurs proches. Les soignants tendent encore à sous-estimer l'importance de la participation du réseau propre du patient aux stratégies de soins. Cette coopération a un impact certain sur la qualité de vie du malade, et un rôle préventif à l'égard du risque de deuil pathologique.

Pour conclure nous soulignerons l'invitation à rendre explicite le vécu émotionnel de souffrance de

chacun. Les patients tendent à minimiser la profondeur de leur détresse. Le déni des affects pénibles et de la crainte de la mort est en effet l'un des traits récurrents que nous avons observés dans les familles. Leurs membres occultent ces affects et ces craintes pour ne pas augmenter la souffrance supposée des autres. Or, une telle stratégie ne va pas sans sacrifices et chacun a à en payer le prix – les enfants étant, à cet égard, ceux sur lesquels pèse la plus lourde charge.

Nous prôtons de constituer avec le patient et ses proches un espace où chacun puisse exprimer les traits de sa souffrance et de ses attentes singulières et y être entendu. Une certaine levée du déni à l'intérieur de la famille peut se faire sans trop bouleverser les stratégies d'adaptation utiles. Une telle intervention vise avant tout à aider chaque membre de la famille à continuer à se développer en dépit de l'effet paralysant que la maladie exerce sur le devenir des liens.

La mort peut se préparer non pas par une attitude de résignation, mais en travaillant activement à ce que les problèmes relationnels éventuellement restés en suspens, puissent trouver une solution qui facilite la vie et le deuil des survivants. Et les équipes de soins palliatifs ont en cela une chance extraordinaire d'intervenir de manière proactive pour aider concrètement les familles en détresse.

RÉFÉRENCES

- KELLERHALS, J. et N. LANGUIN (2008), *Juste? Injuste? Sentiments et critères de justice dans la vie quotidienne*. Payot, Paris.
- ROLLAND, J.S. (1987), « Family illness paradigms: evolution and significance », *Family System Medicine*, 5, p. 467-486.
- ROLLAND, J.S. (1990), « Anticipatory Loss : A family systems developmental framework », *Family Process*, 1990, 26, p. 203-221.

REAL DEL SARTE, O. (2005), « De l'attachement à la coopération dans une perspective darwinienne », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, vol. 35, n° 2, p. 99-114.

VANNOTTI, M. et M. CELIS-GENNART. (1999), « L'expérience plurielle de la maladie chronique. Maladie pulmonaire et famille » dans *Corps et thérapie familiale*, Bruxelles, De Boeck-Université, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, p. 113-138.

VANNOTTI, M. et M. CELIS-GENNART (2000), « Modèle bio-psycho-social et maladie chronique. La dimension communautaire de la médecine entre individu, famille et société », *Médecine et Hygiène*, 2320, p. 2142-2151.

NOTES

1. Il convient de dissiper un malentendu : une fausse opinion véhiculée en effet une image du déclin de la famille. Selon cette vision, au bon vieux temps, aurait succédé une famille nucléaire, de plus en plus éclatée, et rejetant les personnes en fin de vie dans l'isolement, la solitude. Cette image, qui idéalise le passé, ne rend pas non plus justice à la situation d'aujourd'hui.
2. Coopérer consiste en un double mouvement : prêter ses compétences ou ses « biens » à l'autre comme moyens lui permettant d'atteindre ses buts ; et pouvoir disposer en retour des compétences ou des « biens » de l'autre comme moyens pour atteindre ses propres buts.
3. Celle dont les soignants ignoraient l'existence.

