

AIDER LES FAMILLES AYANT UN PARENT ATTEINT DE MALADIE DEMENTIELLE

APPROCHE GÉRONTOPSYCHIATRIQUE DANS LE RÉSEAU

- *DOCTEUR GUILLAUMOT (PSYCHIATRE), DOCTEUR FATSEAS, DOCTEUR CORVEST (PSYCHIATRES EN FORMATION), DOCTEUR DYAN (GÉRIATRE), MESDAMES SOLOMUD ET DUPONT (INFIRMIÈRES DE SOINS GÉRONTOPSYCHIATRIQUES) - DÉPARTEMENT DE GÉRONTOPSYCHIATRIE, CENTRE HOSPITALIER DES PYRÉNÉES DE PAU*

Depuis une bonne décennie, nous remarquons une évocation légitime de l'aide aux aidants dans ce type de problématique, que ce soit dans les textes de lois, les réglementations, publications médicales ou sociales qui y font référence. De la même façon, localement, une réunion du Centre d'Information et de Coordination de Pau (CLIC de Pau) nous montre que de nombreux acteurs s'y considèrent engagés, et y oeuvrent sans information réciproque ni coordination. Paradoxalement, le contenu et les modalités de cette aide aux aidants est rarement défini, sinon partagé. Pourtant une sorte de consensus général existe concernant une sorte de liste de ce qu'il conviendrait de faire : information, soutien, discussion, prestations d'aide et de répit, aide financière, meilleur suivi à domicile, politique de développement des services et structures, augmenter et qualifier le personnel, créer une maison des aidants, création de consultations spécifiques de guidance familiale, conceptualiser l'existant, repérer et prévenir l'épuisement, prévenir la maltraitance, ... Il a paru intéressant de faire le point sur la façon dont notre expérience d'un Département de Gérontopsychiatrie publique tentait de modéliser cette approche de l'aide aux aidants pour la partager avec les autres et mieux repérer notre éventuelle spécificité et favoriser les complémentarités.

I - Le contexte d'un Département de Gérontopsychiatrie publique

En partant du constat, en 1988, d'une prédominance et sans doute d'un excès de recours aux hospitalisations temps plein multi fonctions (contention, exclusion, abandon, protection, soins pour vieillards perturbateurs, ...) nous avons logiquement positionné un dispositif essentiellement ambulatoire de façon à prendre en compte plus tôt et de façon plus écologique le malade, son environnement familial et ses aidants formels tels qu'ils se trouvaient à domicile, lieu de vie essentiel. Parce que cette maladie induit une dépendance et qu'elle modifie profondément les possibilités de communication, il nous est apparu essentiel de localiser notre travail sur les interactions et évolutions des relations entre le malade et tout son environnement humain significatif, qui le « porte » et « l'étaye » aussi longtemps qu'il le peut, car tous ces changements ne vont pas de soi. Ainsi, le développement d'une équipe mobile ambulatoire infirmière de Gérontopsychiatrie coordonnée par un psychiatre devait permettre de mieux repérer les situations de souffrance des malades comme des familles, de mieux anticiper les changements et d'accompagner les crises, ainsi qu'aider à trouver des solutions plus satisfaisantes que l'abandon, les ruptures violentes, générateurs d'un surcroît de culpabilité et de honte pour les familles et d'accentuation de la perte de chance pour les malades. Cette référence logique à la psychiatrie s'appuie sur les symptomatologies psychopathologiques très fréquentes dans ces maladies, sans compter l'importance de la souffrance psychique qui peut aussi rendre malade. C'est parce que les patients et leur environnement sont souvent rebelles aux filières de soin habituelles qu'il faut aller au devant d'eux. C'est souvent à l'occasion d'une autre demande, formulée dans le

champ social ou purement somatique, que se trouvait mise en action une intervention de Gériopsychiatrie de liaison. Le mandat de notre équipe part souvent des symptômes psychologiques et comportementaux et leur contexte d'émergence, et rencontre chemin faisant les souffrances et questionnements des malades et des familles, le souci de la qualité de fin de vie et de la dignité des malades comme des familles. Elle a dû d'abord développer des savoirs faire de soin psycho-relationnel spécifique possible et nécessaire. Cela a permis de susciter une certaine confiance dans nos modes d'intervention de la part de nos partenaires. La mise en place d'un travail de réseau régulier bien qu'informel a été essentiel. Il permet d'accompagner les partenaires dans le temps déspécifié de leur fonction où ils perçoivent les problèmes psychopathologiques mais ne peuvent encore transférer le mandat à une équipe spécialisée. Nous avons pu progressivement rompre nos isollements et partager nos expériences de réalité multiples, transmettre nos savoirs, apprendre en situation, et rechercher des définitions en compréhension pour approcher un langage commun, négocier les partenariats d'aide, soigner sous le regard des autres, proposer des visions alternatives favorisant le maintien des relations, déjouer les rapports de force entre professionnels enfin ; se poser et gérer ensemble des questions communes en générant des visions plus globalisantes et coordonnées. En effet pour nous aucun professionnel, aucun service, ne peut à lui seul faire face à ce problème complexe du patient atteint de maladie démentielle à domicile, qui fonctionne au retour comme un « analyseur » des institutions sanitaires, médico-sociales et sociales, ainsi que de leurs interactions.

II - Comment devenir un facteur psycho-social modulateur ?

C'est en partant de la définition de Vanotti dans son ouvrage « Famille et maladie » que nous retenons la formule : « Même s'il existe une altération organique objectivable et irréversible, des facteurs psycho-sociaux modulateurs associés à ces facteurs biologiques codéterminent le devenir du malade », et nous rajouterons : de son environnement. Ainsi, trois grands facteurs en interaction paraissent pouvoir faire partie de nos champs d'intervention : l'expérience pathique subjective de la maladie expérimentée par le patient et ses proches, les réponses de la famille, le rôle de la rencontre inter subjective patient / famille / représentant du système de soin et/ou d'aide. Cela nous faisait constater à l'époque que ce qu'il y avait de plus dangereux pour le malade, après sa maladie, était ce qu'il y avait dans la tête des soignants et des aidants. Dans cet article nous parlerons peu de la dimension de la prise en charge individualisée du patient et de son expérience pathique pour nous centrer sur la perspective de réponse aux familles. Pour ce faire, nous avons suivi deux grandes pistes : la première plus théorico-pratique est celle d'une approche familio-systémique et d'une formation à ce sujet. La seconde est celle d'un apprentissage concret à partir des familles en participant à la création et la vie d'une association de famille (Béarn Alzheimer, depuis 1987).

Une évolution de la conceptualisation de cette problématique s'est accompagnée d'une organisation et d'outils précis pour y répondre. Ainsi, les interactions directes en situation avec le malade et sa famille à domicile sont essentielles à l'évaluation et à l'aide. Elle sont le champ de compétence des infirmières. La mise en place des réponses modulées et souples, individuelles, générales, familiales, doit pouvoir être conjuguée, mais aussi le recours aux partenaires du réseau, principalement social et associatif. De même, l'équipe de gériopsychiatrie ambulatoire peut s'appuyer sur un hôpital de jour, une consultation mémoire de proximité, des groupes de dynamisation mémoire, des lieux institutionnalisés dits de synthèses gériopsychiatriques et de réseau, des lieux spécifiques d'hospitalisation

temps plein, et, nous l'espérons bientôt, une équipe d'hospitalisation à domicile de gérontopsychiatrie, si importante pour les situations de crise. Il faudrait rajouter toutes les prestations sociales (hébergement temporaire, accueil de jour) articulées souvent aux partenaires de la gériatrie, avec des trajectoires de malades qui fréquemment nous interrogent alternativement.

III - Apprendre des familles

Prendre contact avec l'association France Alzheimer et voir les textes qui ont été publiés est indispensable. L'étude PIXEL peut aussi faire référence en ce domaine. Elle met bien en évidence les attentes des familles. Pour notre part, nous avons été nombreux localement, et très tôt (dès 1987) à souhaiter la création d'une association dite Béarn Alzheimer. Ces associations locales sont très importantes pour rompre l'isolement des familles à travers des contacts téléphoniques, des visites, des permanences, des sorties avec les malades, une aide financière pour l'accueil de jour. Beaucoup d'informations y sont partagées, en particulier concernant non pas tant l'existence de structures de répit mais la façon de pouvoir les utiliser au mieux quand un malade est réticent, angoissé, ... Nous y constatons une aide à la gestion du deuil en particulier à travers les phases de révolte contre les professionnels jugés insuffisamment attentifs. Comme ailleurs, ici il y a bien une demande des familles de soigner leurs malades le mieux possible, à entendre non comme une demande de guérison, mais surtout traiter sa souffrance psychique vite insupportable, leurs angoisses, pleurs, cris, phases d'agitation. De même sont donnés des conseils concrets pour la nutrition et l'opportunité et les effets des médicaments. Les familles ont une attente très forte d'une professionnalisation plus grande des aidants professionnels permettant justement cette prise en charge. Au cours du temps, on voit évoluer les demandes comme au cours de l'histoire de la maladie, avec d'abord des questionnements autour du diagnostic et de la difficulté à se faire entendre des professionnels qui banalisaient les plaintes mémoire, pour aujourd'hui avoir des familles qui sont en questionnement sur un apprentissage pour faire le mieux possible et être dans une guidance satisfaisante pour leur parent, prenant à bras le corps cette responsabilité. Il y est alors question d'un va et viens entre la référence à une norme éventuelle et le comment faire avec notre parent et son originalité, et dans cette famille là. Le décalage est énorme entre le discours médical et la clinique quotidienne des problèmes tels que les familles le décrivent et le vivent.

D'ailleurs, on voit peut être mieux l'ambiguïté de la demande d'informations dans un contexte aujourd'hui de surinformation : l'information utile est celle qui est communiquée dans une relation au bon moment. Souvent celle qui sera la meilleure et celle qu'ils auront pu construire en fonction de toutes sortes de paramètres propres à eux dans un aller/retour avec le professionnel, qui sera donc « réalisable » par les auteurs eux-mêmes.

Souvent, le maître mot des enquêtes est la notion de demande d'écoute, qui pour certains est à interpréter comme une sorte de demande de soutien psychologique, même si elle n'est jamais vraiment directement formulée ainsi par les familles. Celles-ci parlent d'elle à l'occasion de la consultation à propos du malade. C'est dans ce sens que nous participons depuis 1987 à la réunion mensuelle dite « Libre expression des familles », groupe ouvert où chacun peut venir évoquer sa difficulté du moment et ses questions avec d'autres familles et quelques professionnels. Nous savons bien que le temps d'écoute est important. La possible narration permet de signifier l'intérêt qu'on porte à l'épreuve émotionnelle de ces parents,

leur capacité d'exprimer leurs inquiétudes, leurs peurs, leurs phantasmes. Par exemple lors des moments confusionnels appelés moments de « folie » où leur parent a des idées délirantes persécutoires qui les mets en cause parfois, ou bien face aux plongeurs rétrogrades et aux hallucinations mnésiques, à l'inquiétude suscitée par l'agressivité ou l'opposition aux soins, aux pertes de limites, à cette présence / absence, et à la remise en compte radicale de toute intimité, somme toute à la déconstruction sous leurs yeux d'une réalité. Parler et partager, remet en cause cette solitude, aide à faire face à ce sentiment d'impuissance et est une initiation pour retrouver un certain sens à cette expérience où ils ont bien compris que leur rôle est irrémédiablement important.

Néanmoins, nous avons une conception de l'écoute qui doit ouvrir sur le dialogue et l'important ici est autant de savoir quel type de réponse font, ou devraient faire, les professionnels. En général, il manque toujours cet aspect sur cette question. Quelles informations donnons nous ? Quels conseils ? Quelle lecture faisons nous des questions des familles, et à quel niveau de réalité les entendons nous pour y répondre ? Y a-t-il des domaines où les professionnels ne doivent pas donner de réponse ? Ou considèrent-ils qu'ils ont un avis à donner sur tout ? Nous même, dans quelle culture baignons nous à ce sujet ? C'est dans ce sens que nous avons comme seconde façon d'avancer dans notre pratique cherché à comprendre ce qu'était une famille et comment elle fonctionnait ou dysfonctionnait quand elle rencontrait cette maladie ou ce type de maladie et comment une aide, ou non, pouvait être apportée dans une telle épreuve que nous avons de plus en plus souvent qualifiée de potentiellement traumatogène.

IV - Se former à l'approche familio-systémique

Cette approche nous a d'abord amenés à nous questionner sur le concept d'appartenance, tel qu'il est évoqué par R. NEUBURGER dans les « Rituels familiaux ». La plupart des familles ayant un patient atteint de la maladie d'Alzheimer sont contraintes à une double appartenance. La première, est celle bien naturelle de la famille elle-même, avec son originalité, une certaine solidarité des membres entre eux, permettant la différenciation du contexte général (les autres, ceux qui ne sont pas de la famille). Cela souvent se traduit par une conformité à un certain modèle, à des particularités communicationnelles, idéologiques, des valeurs. Cette appartenance faite d'échanges multiples est le corps même qui constitue et maintient l'identité de la famille à travers un certain nombre de rituels. Chacun en général y voue une certaine loyauté. Nous aimons penser que chaque famille est unique et originale, donc non prédictible, y compris dans ses choix et évolutions. C'est même cette liberté de choix face aux situations de la vie qui est un gage et une traduction de notre bonne santé mentale. La notion identitaire humaine, la plus intime et la plus questionnée dans cette problématique, est la plupart du temps invisible à l'observateur extérieur qui n'entre pas en interaction avec le groupe familial.

Mais il existe une autre appartenance dite par inclusion (ou soumission). C'est celle toute différente du groupe des déments ou des familles ayant un dément en leur sein. Cette action de sélection, ce caractère partiel, cette propriété retenue par les acteurs du champs social au sens large, va donc isoler un sous groupe. Pour la famille, les critères médico et sociaux (le diagnostic de maladie démentielle, la reconnaissance d'un statut de dépendant ou d'incapable majeur par exemple) visent à sélectionner les sujets pour des raisons pratiques de connaissance, de recherche, d'évaluation. Mais on voit bien qu'il y a par cette visée un risque de réification de l'identité des patients dans ce mouvement. Le sujet n'est pas

théoriquement visé personnellement mais il risque de ne devenir qu'un malade, un Alzheimer, ou autre, simplement qualifié par des critères simples, repéré dans les méthodologies statistiques sur les grands groupes afin de chercher le plus possible d'informations prédictives utiles. Le besoin d'appartenance étant très fort chez les humains, les familles ayant un tel patient se regroupent au sein d'associations pour faire valoir ou questionner sur leurs droits sociaux, les protocoles de soin, ... Chaque famille appartient à ces deux types de groupes en même temps, qui produisent une information de nature différente. L'inclusion dans le groupe Alzheimer, dépendant, ... a décidé la société à attribuer des bénéfices solidaires. Mais en retour, cela donne d'une certaine façon à la société un droit de surveiller le comportement des familles à l'encontre du malade.

Cela se traduit aussi par l'existence de ce que B. ENNUYER appelle les « mots d'ordre » sociaux et médicaux qui forment une ambiance culturelle donnant un sens à potentialité normative de la part de la société. Donc, il faut s'interroger sur ce qu'elle véhicule d'aide ou de difficulté supplémentaire pour le malade ou la famille. Par exemple, jusqu'où l'idéologie de médicaliser le problème sous forme d'un modèle causaliste neurobiologique exclusif est opérant ? Facilitateur car déculpabilisant ou non pour l'accompagnement du malade par la famille si elle le souhaite ? Autre exemple, jusqu'où l'idéologie sociale reconnaissant un statut d'aidants aux familles est une recommandation satisfaisante pour les uns et une forme insidieuse de recommandation culpabilisante pour les autres laissant entendre que c'est le devoir de toute famille de prendre en charge son malade à domicile avec peut être en arrière plan que cela coûtera moins cher, globalement, à la société ? On voit tous les jours se traduire ce débat dans le quotidien. Prenons l'exemple de la mise en place d'aides individuelles à domicile : certains acteurs sociaux parlent de familles résistantes. En effet, leur évaluation de la situation leur fait prescrire pour le bien du malade et de la famille la nécessité d'introduire des personnels d'aide. Quel n'est pas leur étonnement quand les intéressés s'y opposent pour diverses raisons. Ces espaces d'interaction portent souvent des possibilités conflictuelles et de rapport de force qui si l'on n'y prend pas garde peuvent majorer encore la souffrance des familles. Il ne suffit pas que nous soyons porteur des meilleures intentions du monde pour que nos clients épousent cette perception des bienfaits qui en découleront pour eux.

Quelles sont les familles que nous rencontrons ? Y a-t-il un profil de famille qui s'adresse plus particulièrement aux services sociaux, aux services médicaux, aux services gérontopsychiatriques, à une association, à tous ces services en même temps ou successivement ? Y a-t-il des familles qui ne font pas de demande d'aide ? On peut penser qu'il existe des familles caractérisées par leur conviction que leurs liens d'appartenance ont une importance identitaire vitale. Sont-ce ces familles qui souffrent le plus ? Parmi celles-ci, rencontre-t-on des familles rebelles aux tentatives d'inclusions par le corps social, où leurs liens sont vécus comme menacés ? Cela explique peut être le retard au diagnostic, la réticence aux aides, au répit, au placement, ... Pourtant, globalement, nous voyons bien qu'il est difficile de résister aux pressions du corps social et à ses propositions : propositions d'argent, de soins gratuits, de rémunération, de solidarité sociale, de congé solidarité familiale, de présence parentale, d'APA, ... Cela est vécu par les familles comme un droit qu'il faut faire évoluer. Mais il est rarement perçu comme un devoir, et une certaine conformité attendue par la société dans la façon de se comporter vis à vis du malade, et se pose ici d'une manière

précise la question des rapports bienveillance / maltraitance, et d'un droit d'ingérence sociale.

V - Niveau d'implication de la famille dans la maladie d'Alzheimer

Nous reprendrons les propositions de VANOTTI qui comportent cinq niveaux : pratique, règles de la communication, affectif et de l'attachement, éthique familiale, histoire familiale.

Le niveau pratique va de soi, il reflète l'engagement très fort des familles autour de ce que certains ont appelé parfois excessivement la notion de fardeau. Non pas au sens de l'importance du travail engagé et de l'implication, mais au sens où il faut savoir repérer aussi dans ce don une dimension d'échange indispensable et qui s'impose. Ce niveau pratique est la conséquence des limitations fonctionnelles et de la dimension invalidante pour le malade. Il se situe en terme de sécurité et de protection permettant un suivi et une surveillance préalable à la suppléance, aboutissant à définir, pour certains, des aidants secondaires et principaux. Puis c'est une suppléance fonctionnelle proprement dite qui se mettra en marche à la fois pour le soutien instrumental, puis pour les soins personnels plus intimes. C'est là que se trouvent introduites les aides formelles. Il y a donc un partage et une modification des responsabilités dans le fonctionnement domestique qu'est la subsistance économique de la famille, et c'est une bonne façon, en questionnant ce niveau pratique, de repérer quelles sont les personnes de la famille impliquées, l'intensité de cette implication et sa variabilité. On constate l'engagement de coût financiers souvent considérables.

Le niveau des règles de la communication renvoie peut être plus précisément à la façon dont toute famille secrète et construit son propre système d'auto protection, que certains ont même appelé son propre système soignant. Il s'agit là des modifications de règles de communication qui par exemple visent à protéger contre les situations menaçantes. Il y a une liberté de parole autour de questions difficiles comme la dimension diagnostique, la conscience des troubles de la mémoire et de leurs répercussions, la question du pronostic et de l'espérance de vie. Dans quelle mesure des clivages à la communication sont-ils mis en place ? Qui sait quoi ? Cette communication intra familiale, dans sa fonctionnalité, va aussi devoir se consacrer à des choix et décisions de prise en charge de la dépendance du malade : à qui la responsabilité de l'aide, et de quelle façon ? Quelles sont les logiques d'engagement dans la famille ? Comment pourra se prendre ou non une décision de placement, ne serait-ce que le débat pour ce questionnement ? Les désaccords dans les fratries sont fréquents. Jusqu'où est-on conscient de la prise de responsabilité des uns et des autres, et de leurs propres limites ? Comment cela peut se parler ? Qui paye ? Combien chacun va donner ? Selon quelles règles ? Selon quelles perspectives ? Tout se trouve modifié et questionné, les différentes fonctions que chacun occupe dans la famille, les modifications des rapports de pouvoir ou des rapports dominant/dominé, les modifications de frontières de l'espace privé quand les enfants font intrusion dans l'intimité du couple pour protéger l'un ou l'autre, ou les deux. Enfin, la possible confusion entre générations quand les enfants sont amenés à jouer une sorte de rôle de parents.

Le niveau affectif et de l'attachement se traduit d'abord par la remise en cause de la qualité du lien d'attachement à travers la multiplicité des deuils à entreprendre : deuil de la relation et de ses potentialités antérieures, deuil du rôle et de la place familiale, deuil d'un idéal, deuil

de la prédictivité et de la maîtrise, deuil d'un certain sens de la normalité, deuil de soi-même et de ce que l'on peut découvrir chemin faisant jusqu'au décès même. Nous sommes obligatoirement confrontés à une succession d'anticipations de pertes, du fait de cette modification des liens et d'un mouvement permanent de tentative de réinvestir l'autre jusqu'au moment où cela n'est peut être plus possible. De la même façon, ipso facto, se met en place un travail de séparation psychique, et souvent physique. Les facteurs de rejet sont identifiables dans cette évolution relationnelle parce que la maladie a des effets qu'on pourrait appeler « d'attaque identitaire », en particulier quand se trouvent remis en cause les territoires de l'intime par une déritualisation de la vie de couple et de la famille, ou par exemple par l'émergence de convictions délirantes, ... Nous pensons que l'on peut parler aussi « d'attaque humanitaire », quand la famille est confrontée à une déchéance corporelle, une perte importante des convenances sociales, une virtualité et une étrangeté des espaces d'expression des malades, une réalité inquiétante des espaces imaginaires livrés souvent de façon très inattendue. Les familles sont toujours dans un mouvement pour tenter de maintenir et de redéfinir des rapports à l'identité du malade par le maintien des rituels familiaux et une redéfinition des rôles (malade = enfant) dans une façon de le situer dans la trame biologique de la famille et la succession des générations.

Le niveau de l'histoire familiale est aussi questionné avec la notion de deuil familial déjà ou non expérimentée, qui se traduit la plupart du temps par un rapprochement protecteur et une distanciation du monde extérieur. Isolement favorisé par ce type de maladie qui deviendra vite délétère. Il est très souvent aussi évoqué à propos de l'avenir du point de vue de l'hérédité de la maladie. Ce niveau s'étaye souvent sur ce qui a été fait dans les générations précédentes. Comment ont-elles fait face à la dépendance si elle a existé alors ? Comment ont-elles fait face à l'approche de la mort ? Il faut questionner les valeurs mythiques de la famille dans cette mise à l'épreuve concrète. On signalera la situation moins fréquente du gel du développement pour les enfants et adolescents dans le cas des malades jeunes, cas particulier que nous ne pouvons développer maintenant.

L'éthique familiale pourrait être définie comme une réalité invisible qui traverse une famille et qui peut se lire comme un jeu inter générationnel du donner et recevoir en son sein. Tous les échanges possibles et existants en sont la base, que ce soit des gestes, des biens, des significations, des valeurs, des règles, des visions, ... C'est une ressource fondamentale, une sorte de ciment. BOSZORMENYI-NAGY insiste sur le caractère juste ou injuste de ces échanges entre les membres du système familial trans générationnel, qui assure alors une fiabilité ou non des relations et un sentiment de sécurité. Cela se traduit aussi pour les membres de la famille par une reconnaissance exprimée et un sentiment d'être en règle par rapport à ce que l'on doit donner. Le terme de légitimité constructrice est alors employé. On verra que cela peut jouer un rôle dans les phénomènes de séparation. Au moment où un membre est atteint de maladie d'Alzheimer se trouve déclenchée une sollicitation massive des ressources réparatrices des proches lors de cette maladie. Se met donc en place une sorte de déséquilibre de l'équité des échanges car il n'y a plus, souvent, de proportionnalité entre ce qui est donné et reçu. Par ailleurs, comme cela survient souvent chez des gens âgés, et que la maladie est très imprégnée d'un climat de fin de vie, on peut comprendre d'une certaine façon que le grand livre des comptes familial s'ouvre et qu'il s'agit effectivement avant la fin de solder les comptes, peut être de rendre au malade tout ce qu'il nous a donné

dans le passé, mais aussi dans l'urgence d'être prêt à recevoir encore, ... Se pose la question de la liberté de l'engagement. On peut noter aussi la possibilité parfois pour le donataire d'agir quand un estompement de la réciprocité a lieu, et une non reconnaissance par le malade qui n'est plus tout à fait là. Il y a aussi cette question du manque de temps avant la fin. Incontestablement, certaines familles, certains enfants, vont construire des solutions de réparation, de pardon, d'apaisement, dans cette période de vie, mais l'inverse existe aussi. Je fais référence à ce sujet à l'article d'Yvonne DOLAN « Je veux le traiter mieux qu'il ne m'a traitée ».

Toutefois, il est essentiel de bien comprendre que les dons et les dettes ne sont pas observables en tant que tels et seule l'ouverture du dialogue, l'écoute mutuelle, relance l'échange. Souvent, cela n'est plus possible. Mais s'ils pouvaient parler, que diraient-ils ? Chaque membre de la famille découpe des lambeaux d'histoire familiale qui sont leurs points de vue dans le monde de l'échange (par exemple dans les fratries) souvent jusqu'ici non connus par la famille elle-même, et non partagés. Un grand nombre de famille re tricote d'autres narrations de l'histoire de vie commune ou individuelle. Un autre intérêt de ce point de vue nous paraît être la prévention d'un deuil pathologique en permettant que soient identifiées les ressources que chacun mobilise dans un esprit d'équité. La reconnaissance de cette comptabilisation est aussi un bon moyen de permettre de baliser dans de moins mauvaises conditions la séparation. Il n'est pas rare que nous percevions, en tant que soignants, des phénomènes de responsabilisation excessive, l'épuisement à donner, une dérive injuste. Alors comment ne pas les laisser donner jusqu'à leur propre sécurité ? Ainsi, ces contextes peuvent expliquer toute la question de la maltraitance et de la bienveillance, et nous restons convaincus qu'au regard de l'épreuve que les familles traversent, cette maltraitance n'est pas si fréquente.

Finalement, nos apprentissages autour de ce qu'est une famille nous ont permis de retenir qu'il s'agissait d'un organisme vivant qui a souvent des ressources et des compétences pour accomplir ses fonctions et faire face au ré aménagements successifs qu'elle doit affronter tout au long du cycle de vie. Ainsi, elle secrète son propre système d'auto protection ou système soignant. Il sera essentiel de prendre en compte cette dimension et de la respecter.

VI - Pour ne pas conclure, puisque ce texte n'est qu'une étape dans la progression de l'élaboration de nos idées, cette démarche nous a permis de prendre en compte l'ampleur de la problématique familiale et donc son indispensable rencontre. Encore faut-il continuer d'élaborer des procédures et des organisations le permettant, qui de notre avis doivent être assez variées pour conjointement aider malade et famille (en parfois soignants). Nous insisterons ultérieurement sur la dimension du contexte traumatogène de cette situation en approfondissant les savoir faire propres à tenter d'y répondre. Enfin, nous tenterons d'évoquer une relecture des problématiques de couple et des fratries, particulièrement en prenant en compte le concept d'attachement et son évolution.