

UNIVERSITE PARIS EST CRETEIL
FACULTE DE MEDECINE DE CRETEIL

DIPLOME UNIVERSITAIRE
HANDICAP, READAPTATION ET RESTAURATION
NEUROLOGIQUE DU MOUVEMENT

DIPLÔME D'UNIVERSITÉ de troisième cycle

MEMOIRE SOUTENU LE 01 décembre 2012

Titre du mémoire :

***Le soutien psychologique après l'annonce d'un SED
pour les patients et leurs proches aidants***

Nom : BEZIRE Philippe

Année universitaire 2011/2012

Copyright ASED - janvier 2013

A Monsieur le Professeur Claude HAMONET,

A Madame Nelly SERRE, Présidente de l'ASED,
et à tous les membres de l'association,

A Madame Elodie WLAMYNCK,

A travers eux, c'est à tous ceux qui sont animés par
la passion d'écouter, de comprendre et de soigner
que je souhaite dédier ce mémoire.

Protocole de soutien psychologique

Table des matières

Introduction – **L’humain normal existe-t-il ?**

Avant-propos – **Soutien psychologique ou psychothérapie ?**

Chapitre I - **Condition d’élaboration d’un protocole de soutien psychologique à destination des patients « porteurs » du syndrome d’Ehlers Danlos et de leurs aidants familiaux (conjoint, enfant (s))**

Chapitre II - **Définition d’un protocole en direction des patients « porteurs » du SED**

Le soutien psychologique individuel et les groupes de paroles abordent les problématiques suivantes :

1. L’écoute de la douleur et de la fatigue
2. L’attente du diagnostic ou l’errance thérapeutique
3. L’annonce du syndrome
4. Le contre coup de l’annonce du syndrome
5. Le deuil de la représentation d’une vie « normale »
6. Le corps malade : une inquiétante étrangeté
7. La place et le rôle dans la famille : quand les repères sont bousculés
8. La peur de l’inconnu

Chapitre III - **Définition du protocole en direction des conjoints de patients « porteurs » du SED**

- Témoignage
- Avant propos

Le soutien psychologique individuel et les groupes de paroles abordent les problématiques suivantes :

1. Comment devient-on proche aidant ?
2. Les proches aidants et les conséquences
3. Les différents aidants, deux différentes approches.
4. L’emprise psychique de la maladie et la codépendance
5. Les répercussions au plan psychosocial
6. L’impact sur la vie sexuelle
7. La peur de l’avenir

Chapitre IV – **Réflexions sur les enfants dont les parents ou (et) la fratrie sont « porteurs » du SED :**

- L’aidant familial d’un enfant malade
- L’annonce à l’enfant du syndrome de son parent
- La fratrie bousculée
- L’aide des associations de malade

Conclusion

Bibliographie

Introduction

L'humain normal existe-t-il ?

Chaque génération est prise entre le devoir d'accepter les différences, la nécessité de formuler des normes pour penser sa vie et une inquiétude fondamentale sur la précarité, l'inégalité et la diversité de l'existence.

Beaucoup d'écrits sur la santé montrent à quel point la santé n'est en fait que ma santé. Elle est une valeur subjective et un bien fort précieux que l'on n'apprécie vraiment que quand on la perd.

Quand l'OMS propose comme définition de la santé le fait *d'inclure* « *le bien-être physique, l'équilibre psychique, une bonne intégration sociale. La participation des individus à leur propre bien-être et une organisation sociale de santé publique* », on s'aperçoit que la santé est conçue d'une manière globale, idéale et non scientifique.

A ce sujet, Georges CANGUILHEM écrit :

« La santé est un concept vulgaire, peut-on dire non scientifique. Ce qui ne veut pas dire trivial, mais simplement à la portée de tous. La santé ne peut pas être appréhendée simplement dans un sens positiviste, objectif, scientifique, elle a un sens existentiel. »

Chacun d'entre nous est confronté au vécu subjectif de sa santé et à la question de la valeur existentielle de la vie et de son sens. Il est particulièrement intéressant que, au XXI^e siècle, chacun d'entre nous soit confronté, d'une part, à des sciences médicales qui tentent de maîtriser la naissance (techniques de procréation médicalement assistée), la vie (techno médecine performante), la mort (moyens de réanimation et greffes d'organes) et l'avenir de l'espèce (génétique) ; et d'autre part, des questions aussi simples que la confiance en soi, de la dépression et de la recherche du bonheur.

Les frontières entre le sain et le malsain, le normal et le pathologique évoluent sans cesse, ce qui était pathologique hier peut être normal aujourd'hui

Mary Douglas dans son livre *de la souillure* visite ces notions entre les sociétés primitives et modernes « *Ce qui est à la marge est à la fois indéfinissable et dangereux : le marginal (l'adolescent) est réintroduit dans la société primitive par un rite d'introduction, sans lequel les marginaux le sont pour toujours (les chômeurs, les malades mentaux sont exclus, car aucun rite ne les introduit)*

Dans sa thèse de médecine le Normal et la Pathologique, Georges CANGUILHEM, pose des questions qui sont encore d'actualité.

La première concerne l'état de la maladie. Celui-ci n'est-il qu'une modification quantitative de l'état normal ? C'est-à-dire qu'entre la santé et la maladie, le normal et le pathologique, il n'y aurait qu'une différence de degré ou d'intensité.

Les arguments de Georges CANGUILHEM pour réfuter cette thèse sont les suivants :

Un état pathologique n'est pas une simple modification quantitative de l'état normal mais aussi une modification qualitative.

« Normal et pathologique ne se distinguent donc pas seulement par le plus et le moins mais encore par l'autre ».

C'est-à-dire un autre fonctionnement.

Il s'agit, par exemple, sur le plan psychiatrique, de l'apparition de phénomènes particuliers, comme les états dépressifs majeurs disproportionnés à la situation du patient ou récurrents comme dans la maladie maniaco-dépressive.

Cet état pathologique différent, cette altérité n'est donc pas seulement quantitative ; elle est nécessairement perçue dans le vécu du patient comme qualitative.

Si pour les personnes qui souffrent du syndrome d'Ehlers Danlos, l'état de santé ne donne pas graduellement accès à l'état morbide, il n'existe pas pour autant une opposition nette entre le normal et le pathologique. En effet, le pathologique obéit à une normativité qui lui est propre. Etre souffrant ou malade, c'est encore vivre, et vivre, c'est toujours fonctionner avec des normes, même restreintes ; cela peut même être vivre selon une normativité toute nouvelle.

La seconde question de Georges CANGUILHEM, fondamentale, confirme cette hypothèse : *« y a-t-il une science du normal et du pathologique qui va permettre d'approfondir cette notion de norme ? »*.

En effet, que signifie le normal « type » ?

On l'a souvent ramené à une moyenne statistique permettant des modélisations (normes biologiques ou classifications psychiatriques). Mais l'être né malade ou devenu malade, celui qui a guéri avec des séquelles ou qui vit avec une maladie en rémission, n'est plus dans les normes mais il est normal dans sa vie !

On voit bien que les notions de normal et de pathologique ne sont pas simples à fixer. Il est donc important de bien définir les mots afin de pouvoir parler ensemble. En effet, si les théories normatives concernant la médecine somatique sont polémiques, celles concernant le psychisme et ses troubles sont tellement nombreuses, voire contradictoires, que l'on se demande parfois si l'on parle de la même chose ou, au pire, de la même personne.

Pour mémoire, la psychologie a pour ambition d'étudier *« l'ensemble de l'activité de l'humain replacé dans son contexte historique, culturel et social. Elle cherche à savoir ce que les hommes vivent, sentent... d'examiner, non seulement la vie des hommes mais les circonstances et les causes qui les conditionnent. »*

Cette définition de la psychologie à y regarder de plus près, « tend les mains » à la notion de personne en situation de handicap, créée par le Professeur Claude HAMONET. Comment, en effet, ne pas faire le parallèle entre ces deux notions qui interrogent sous deux angles différents la notion de normalité.

Dans son livre « les personnes en situation de handicap », Claude HAMONET, citant le Professeur CHEMILLIER-GENDREAU aborde ce thème : *« La question est de savoir si le handicap est un concept résultant de la constatation d'une déficience physique ou un concept social résultant d'un préjudice économique »*.

L'être normal n'existe pas, il n'est que des individus plus ou moins adaptés, vivant dans un environnement géophysique et socioculturel qui les détermine et qu'ils modifient aussi, selon la pensée de Sartre dans sa réflexion sur *« L'Homme en situation »*.

Pour la psychologie, en ce début de XXI^e siècle, la pression est forte de réduire l'être pensant à un être neuronal, et le psychisme à une connectique savante mais génétiquement déterminée et socialement conditionnée.

Ces deux approches, complémentaires, confrontent donc la question initiale du normal et du pathologique. Comme l'écrivait Michel FOUCAULT *« la ligne de partage entre normal et pathologique n'est pas une ligne objective, solide et éternelle mais transversale, fluide et fluctuante. »*

Ainsi, cette approche de l'humain à travers l'Homme en situation(s) de handicap(S) vient s'inscrire, en l'enrichissant, dans le courant d'un Humanisme moderne dont les bases ont été posées (Luc Ferry) par le jeune Florentin Pic de la Mirandole (1463-1494) et dont les continuateurs que sont Rousseau, Kant, Husserl, Heidegger, Sartre...

Avant-propos

Soutien psychologique ou psychothérapie ?

Posez la question à dix psy (chiatres ou chologues ou chothérapeutes ou chopraticiens), vous obtiendrez dix réponses différentes. Où commence l'un ou finit l'autre ?

Le soutien psychologique :

L'objectif du soutien psychologique est de réduire les symptômes ou de trouver des solutions à des problèmes concrets et immédiats.

Il s'agit d'accroître les mécanismes d'adaptation du patient et son habilité à fonctionner et à aborder les problèmes de manière active.

Le soutien psychologique peut également aider le patient à se familiariser avec les problèmes sous-jacents et les conflits psychiques à l'origine de sa détresse. Ce type de travail, qui convient à l'intervention à court et à moyen terme, est utile à toute personne, peu importe son fonctionnement affectif, et en particulier aux personnes qui ont besoin d'un renfort affectif ou qui veulent tout simplement s'occuper de problèmes pratiques sans nécessairement chercher à s'engager dans une introspection.

Cette méthode est très utile auprès des aidants familiaux qui sont à la recherche de solutions pratiques et encadre une bonne part du travail fait auprès d'eux :

- l'écoute et le soutien,
- la reconnaissance de ses compétences d'aidant familial
- le travail sur l'estime de soi
- la résolution de problèmes,
- l'implication mutuelle à trouver des stratégies d'adaptation

Pour exemple, la majeure partie du travail, auprès du premier groupe d'aidants familiaux dont j'ai eu la responsabilité d'accompagner le cheminement, provenait du cadre offert par le soutien psychologique. Les individus du groupe avaient besoin de moyens axés sur la résolution de problèmes pour fixer leurs limites et s'adapter à leur nouveau mode de vie en pleine mutation. Je me suis impliqué auprès d'eux en abordant immédiatement ces problèmes plutôt qu'en cherchant la signification des émotions et des conflits internes qui y étaient liés.

A priori, on pourrait dire que le soutien psychologique ne s'intéresse qu'à l'ici et maintenant, qu'il a pour ambition de rechercher à permettre à un patient de passer rapidement d'un état de souffrance à un mieux être.

La psychothérapie

Si on peut considérer que le soutien psychologique est avant tout un échange, le thérapeute et son patient se penchant ensemble sur les difficultés actuelles et pragmatiques rencontrées, cette approche peut avoir tendance à n'exiger que de l'attention et de la concertation des protagonistes pour se révéler suffisante.

Pour une psychothérapie, les objectifs ne sont pas de même ampleur, il faudra davantage que de l'attention et de la concertation pour que s'élabore le processus de changement qui comporte le repérage et l'apprentissage d'une nouvelle façon d'être et d'agir par une restructuration des schémas mentaux.

L'objectif est cette fois de permettre au patient de se regarder d'une nouvelle façon, en développant le nombre d'options dans les choix qu'il aura à faire dans sa vie.

En fait, la psychothérapie consiste à mettre, en quelque sorte, dans la « caisse à outils du patient de nouvelles clés de façon à ce qu'il dispose, presque en toutes circonstances de l'outil approprié.

Chapitre I

Condition d'élaboration du protocole de soutien psychologique à destination des patients « porteurs » du syndrome d'Ehlers Danlos et de leurs aidants familiaux (conjoint, enfant (s))

Pourquoi un protocole de soutien psychologique ?

Le soutien psychologique individuel et les groupes de paroles m'ont permis de repérer des problématiques récurrentes avec ce type de patients et d'élaborer un protocole en huit étapes sur les thèmes qui sont à aborder de manière systématique au cours des premiers échanges:

1) Aspects cliniques et pratiques du protocole en lien avec les entretiens individuels :

Ce protocole s'appuie sur mon expérience acquise au cours des deux dernières années de travail auprès des personnes porteuses du syndrome d'Ehlers Danlos.

Le soutien psychologique des personnes porteuses ou qui les accompagnent demande soigneusement d'être pris en considération, car les problématiques qu'on y rencontre sont rares dans la pratique privée habituelle.

Les personnes qui sont confrontées à un syndrome chronique sans espoir de guérison ne peuvent être concernées dans le même sens qu'une autre par les objectifs courants d'une thérapie : modifier le comportement en vue d'une existence plus épanouissante et plus productive.

Il est vrai que, au fur et à mesure que l'on découvre des méthodes plus efficaces pour gérer le SED, le syndrome s'apparente à un trouble chronique plus ou moins conséquent.

Pour le patient, malheureusement, il ne s'agit pas de mesurer des acquis, mais de traiter une stabilisation des symptômes ou une perte progressive.

Bien souvent les patients viennent en soutien psychologique pour obtenir l'assurance que quelqu'un les accompagnera pour affronter de manière réaliste un avenir douloureux et incertain, et pour gérer les atteintes que subiront leur corps et leur image d'eux-mêmes.

Dans la majorité des cas, malheureusement, les causes et les effets se superposent et il est nécessaire de procéder par essais et erreurs. Une raison de plus qui fait que le soutien psychologique des personnes porteuses du SED demande du savoir-faire, de la sensibilité et une bonne dose de tolérance à sa propre faillibilité.

Pour le psychopraticien, il s'agit également de travailler en collaboration avec les proches, avec les soignants et avec les familles, sur un mode qui touche sans cesse aux limites d'une psychothérapie normale, auprès d'une population qui est souvent, à tout le moins, objet de discrimination.

2) Aspects cliniques et pratiques en lien avec le groupe paroles des aidants familiaux :

Le facteur humain est central dans la compréhension des difficultés rencontrées par les proches aidants. Peut-on s'imaginer la solitude, la fatigue, la culpabilité, parfois le désespoir de ces personnes. Etre là, chaque jour, disponible, bienveillant, prêt à recommencer toutes ces humbles tâches qui permettent à l'autre, au conjoint, aux parents, aux proches, aux amis, de continuer à vivre dans la dignité, cela exige de nombreux sacrifices. Certains imaginent qu'ils n'en font pas assez, d'autres se refusent le repos nécessaire et s'épuisent.

C'est pour répondre à cette problématique importante, spécifique et oubliée par les équipes de soin que l'ASED a souhaité créer des groupes de paroles d'aidants. Il reste tant à faire pour leur offrir des possibilités d'écoute, leur procurer de l'information concernant les meilleurs moyens d'accompagner leur proche en difficulté et leur apporter du soutien concret.

Chapitre II

Définition d'un protocole en direction des patients « porteurs » du SED

1. L'écoute de la douleur et de la fatigue
2. L'attente du diagnostic ou l'errance thérapeutique
3. L'annonce du syndrome
4. Le contre coup de l'annonce du syndrome
5. Le deuil de la représentation d'une vie « normale »
6. Le corps malade : une inquiétante étrangeté
7. La place et le rôle dans la famille : quand les repères sont bousculés
8. La peur de l'inconnu

« C'est ainsi que tu es et tu en as le droit. » C. Roggers

1) L'écoute de la douleur et de la fatigue

Lors du premier entretien, l'écoute empathique ou congruente, chère à Carl Roggers, doit occuper la place centrale. Après des mois, voir des années d'errance thérapeutique les patients porteurs du SED ont surtout comme quête le besoin d'être écouté, entendu, reconnu dans leur souffrance.

Il arrive fréquemment que leurs discours deviennent une logorrhée anarchique où les mots se déversent comme s'ils avaient été contenus trop longtemps.

Dans ce discours, il ressort que la douleur reste sûrement le facteur qui influence le plus la qualité de vie de ces patients. Dans le SED, elle occupe toute la place de manière chronique et souvent intense.

C'est toujours elle qui est redoutée, malgré les progrès considérables de sa prise en charge. La douleur agresse le corps et l'âme. Elle est à la fois une épreuve sensorielle, émotionnelle et affective. Elle devient souffrance. Elle mêle, indissociables, l'organique et l'affectif.

Le malade l'exprime par la plainte, le cri, la grimace et le corps qui se tord sur sa chaise. Elle est plus intolérable encore quand elle ne trouve aucune justification, aucun sens. L'annonce du diagnostic permet de mieux résoudre cette problématique du sens et ainsi, pour les patients, de mieux supporter la douleur.

L'autre pendant de la douleur est la fatigue. D'ailleurs douleur et fatigue se renforcent mutuellement.

Les patients évoquent différentes formes de fatigue. La fatigue du corps, la fatigue morale, celle de la dépression, les fatigues causées par les traitements, les « bonnes et mauvaises » fatigues.

La fatigue n'épargne personne et les proches l'évoquent autant pour le malade que pour eux-mêmes.

Il est d'ailleurs indispensable de prendre le temps de parler, au cours des premiers entretiens, de l'épuisement (risque de burn-out) et de ne jamais sous estimer son incidence sur l'équilibre du patient de son proche aidant (test de Zarit), et sur l'équilibre général de la famille.

Dans tous les cas, la fatigue n'est pas à banaliser car elle constitue une entrave importante à la qualité de vie du patient.

« *Le courage réel est plus patient qu'audacieux* » E. Senancour

2) **L'attente du diagnostic ou l'errance thérapeutique**

Le temps de l'attente est sans doute le temps le plus difficile à supporter pour tout être humain.

L'attente d'un résultat d'examen médical, d'une consultation est vécue dans l'angoisse de ce qui va advenir de la sentence.

L'attente en médecine sépare la perception d'une anomalie (fatigue, douleurs diverses) du diagnostic qui est en fait, le moment où des mots sont donnés pour expliquer le symptôme et nommer le syndrome.

C'est également l'attente de la prochaine consultation qui vient chaque fois remettre en question la maladie et raviver les peurs.

Le chemin qui mène au diagnostic est plus ou moins long, brutal, chaotique, le résultat plus ou moins impliquant en fonction de la maladie et de sa sévérité, mais il s'accompagne toujours d'une anxiété à la fois légitime et irrationnelle.

Les patients hésitent entre « *ce n'est rien* » et « *ma vie est foutue !* ».

Les convictions sont à la fois fortes, contradictoires et éphémères ; les patients sont tiraillés par l'envie de tout savoir tout de suite et de ne jamais rien savoir...

Les situations sont souvent envisagées dans le « tout » et le « rien » comme s'il n'existait pas de moyen terme possible.

Le patient est dans l'extrême confusion des sentiments.

L'attente est douloureuse. Le temps est suspendu à une information vécue comme capitale, une sentence, libératrice ou qui condamne à basculer dans l'univers de la maladie et du handicap.

L'idée de la maladie confronte chacun à la mort, à sa propre finitude. Cette angoisse indissociable de la condition humaine, que nous essayons tous de repousser pour continuer à vivre sereinement dans l'illusion de notre immortalité, provoque systématiquement un discours intérieur, nourri de contradictions, laissant peu de répit et de place pour une vie paisible.

L'attente est un désert un temps entre parenthèses, qui à la fois s'arrête et s'étire, ouvre tantôt vers un espoir, tantôt vers le désespoir, l'inconnu, un futur incertain.

Le temps de l'attente est celui de la peur, une peur profonde, vertigineuse car sans représentation véritable, sans nom.

Elle génère une angoisse souterraine, difficilement partageable car les mots manquent pour en parler. Elle est souvent décrite comme un cauchemar, un chemin solitaire qui fait résonner des peurs archaïques, enfantines, d'abandon et de déchirement de l'être.

Le patient perd ses repères, son imagination et ses émotions envahissent tout l'espace, débordant sa pensée logique et rationnelle. C'est le règne des cerveaux reptiliens et limbiques au détriment du néocortex.

Cette attente peut en elle-même avoir plus d'effets dévastateurs que le mal lui-même. Chacun sait que dans les situations à risque, face à de grands dangers, l'être humain se défend mieux psychologiquement s'il est dans l'action, en position active que s'il subit l'événement. Or dans l'attente médicale, la menace est présente mais ne s'inscrit pas encore dans une réalité définie que l'on peut combattre.

Chaque patient va vivre ce temps de l'incertitude d'une manière qui lui est propre, en fonction de sa personnalité et de son histoire.

Certains vont tenter de « tuer » le temps en débordant d'activités, s'acharnant à oublier la fatigue et la douleur ; d'autres vont rester pétrifiés par l'angoisse, obsédés par des pensées les plus sombres ; d'autres enfin, s'accrocheront à ce temps incertain qui laisse encore possible toutes les espérances de guérison totale ou de rémission de la maladie.

3) L'annonce du syndrome

Apprendre que son enfant, son conjoint ou soi-même est atteint d'une maladie génétique incurable (pour l'instant), handicapante, évolutive est un moment unique, essentiel, fondateur. Il marque à tout jamais l'imaginaire du patient et de sa relation avec la maladie.

Ce bouleversement personnel majeur va toucher aussi de plein fouet toute la constellation familiale. Conjoints, parents, enfants, frères et sœurs, grands parents qui seront, chacun à leur tour, traversés par cette nouvelle donne.

La vision que la famille a d'elle-même, de son passé, de son présent et de son avenir est alors profondément modifiée. La maladie génétique a ceci de particulier, c'est qu'elle introduit une rupture, un avant et un après, dans la vie et l'histoire de la famille toute entière :

« Il y a une maladie génétique dans la famille ».

Les maladies génétiques concernent tous les âges et toutes les périodes de la vie. Elles peuvent apparaître à la naissance, mais également à l'âge adulte, souvent de manière brutale, dans une vie que l'on croyait protégée.

L'idée de la maladie héréditaire renvoie à des questions sur les origines et la filiation avec des conséquences qui peuvent parfois être très lourdes à vérifier :

« Mes parents sont-ils mes parents biologiques ? Comment la maladie est-elle apparue dans la famille ? De quel côté de la famille cette maladie est-elle issue ? ».

C'est pourquoi les patients qui apprennent qu'ils sont porteurs d'une maladie génétique obligent souvent leur famille à un travail de vérité difficile à assumer et à vivre.

Certaines familles souhaiteraient faire l'économie de cette introspection douloureuse, mais la révélation de la maladie confronte chacun des membres à un problème majeur de conscience. Laisser d'autres membres de la famille dans l'ignorance du risque encouru, pour eux et pour leur descendance, signifie les priver d'une information qui leur appartient, voire mettre leur vie en danger.

Cette donnée importante, qui est propre aux maladies génétiques, génère de ce fait par rapport aux autres types de maladies, une tension individuelle et familiale forte entre le bien individuel et le bien commun.

Dans le cas particulier du SED, l'annonce intervient généralement après une longue, parfois très longue errance thérapeutique.

Au cours de cette errance, le patient a souvent été « ballotté » de médecin en médecin, de service hospitalier en service hospitalier. Au terme de ce parcours médical, des diagnostics psychiatriques ont souvent été posés, ajoutant à la fatigue et à la douleur physique (*« je suis toujours crevé, j'ai mal partout »*) une nouvelle douleur psychique. (*« C'est dans ma tête, je ne suis pas normal, il faut que je soigne en prenant un traitement »*).

Concernant les diagnostics psychiatriques erronés dont ont souffert les personnes qui souffrent du SED, le trouble bipolaire occupe une place de choix. En effet, si nous prenons l'exemple d'un patient qui vient consulter son généraliste pour une douleur à un genou. Son médecin lui prescrit une radiographie de cette articulation qui ne révélera rien... Le lendemain, ce même patient revient avec ses radios, prétendant n'avoir plus de douleur au genou mais cette fois-ci à l'épaule... Le médecin consciencieux prescrira le même protocole de vérification du traumatisme pour le même résultat. A terme, il conseillera à son patient de consulter un « psy » car manifestement le problème se situe dans la tête du patient.

En consultation « psy », cette personne expliquera à son thérapeute, qu'elle passe alternativement de périodes où elle ne fait rien et se sent mal et déprimé à des périodes où elle n'a plus de douleur et où elle « dévore la vie à pleine dent ». Passant ainsi de l'abattement physique et psychique à un surcroît de vitalité et d'activités. Ses signes phénoménologiques sont alors souvent interprétés comme étant ceux de quelqu'un souffrant d'un trouble bipolaire.

C'est ainsi que j'ai pu constater qu'au moment de l'annonce du syndrome, des patients passent donc souvent, dans un premier temps, par une période d'euphorie « *enfin, on met un nom sur ce que j'ai. Je ne suis pas bipolaire, alors. Je suis juste crevé et souffrant et pas malade dans ma tête...* »

L'annonce du syndrome permet également d'éloigner le spectre de la mort. « *Cela ne peut donc pas évoluer vers une fin de vie prématurée, je suis rassuré* »

Pour conclure ce chapitre, si l'annonce du syndrome reste souvent un choc, l'annonce possède également des effets fondamentalement structurants. Elle donne du sens à ce que vit et ressent le patient. Elle est un élément de compréhension indispensable et représente la première pierre des soins.

Beaucoup de patients le disent : « *Quand on a pu me dire qu'on avait identifié ce dont je souffrais, après des années d'errance et de questionnements, j'ai été soulagé. Je savais enfin à quoi j'avais à faire et comment on allait mieux me soigner* »

L'annonce donne une réalité au syndrome et élimine l'angoisse du doute. Le patient peut se le représenter et ainsi mieux le gérer au quotidien.

Cet état presque euphorique va néanmoins se désagréger au cours d'une période comprise entre deux et six mois.

4) Le contre coup de l'annonce du syndrome

Pour le patient porteur du SED, le contre coup négatif de l'annonce du syndrome se dessine souvent lorsqu'il commence à prendre conscience que ce dont il souffre n'est pas une maladie mais un syndrome. Plus clairement, quand il commence à percevoir que son mal ne sera pas d'une issue fatale mais qu'il devra composer avec celui-ci tout le restant de son existence sans espoir de guérison totale.

A cet instant, les questions se multiplient de manière exponentielle, « *comment vais-je vieillir ? Vais-je transmettre le syndrome à mes enfants ? dans ma famille qui est porteur du syndrome ? Comment vais-je composer avec ma fatigue ? Avec ma douleur ? Vais-je reprendre mon travail ? Mon sport ? Quelle place vais-je occuper au sein de ma famille ? Quelle vie vais-je offrir à mon conjoint ? Qu'est-ce que c'est que cette vie ? Vaut-elle la peine d'être vécue ?*

Quand ces interrogations sont là, il n'est pas rare que le patient cherche à nouveau à obtenir plus d'informations sur son syndrome, ou qu'il se serve de ce prétexte pour revenir croiser la route de soignants, lors des Journées d'Informations Thérapeutiques de l'hôtel Dieu, lors de rencontres de groupes de parole organisées par l'association ASED, ou pour certains en prenant directement rendez-vous à mon cabinet.

Ce deuxième temps est également nécessaire pour discuter avec le patient de la façon dont il a vécu son annonce et à « balayer » avec lui les questions liées à l'évolution de sa perception de la maladie.

Ce second temps est souvent celui où les émotions sont les plus fortes et où elles doivent pouvoir s'exprimer et être accueillies sans les freiner quand elles émergent.

Il est important que le patient puisse formuler ce qu'il éprouve, qu'il parle à ce moment là de la manière dont il se représente son syndrome, qu'il évoque ses peurs.

C'est par l'exploitation de la part sensible et affective du patient que la communication pourra s'établir et le lien thérapeutique se construire.

Il convient de rester vigilant devant l'absence de réaction émotionnelle. Les personnes qui restent dans une grande maîtrise peuvent se montrer très vulnérables dès que les défenses qu'ils ont érigées se lézardent.

Il ne s'agit pas d'affirmer qu'il est bon ou mauvais de pleurer ou de se mettre en colère, car chacun s'exprime avec sa sensibilité et ses défenses dans un registre très personnel, mais de permettre au patient qu'il reconnaisse sa douleur, qu'il se donne l'autorisation de se sentir bouleversé, en souffrance, sans se juger pour autant défaillant ou « faible ».

Les émotions évoluent, vont et viennent, envahissent tout l'espace puis se retirent pour revenir à nouveau, violentes et imprévisibles. Dans l'épreuve, il existe toujours une part de soi-même qui reste dans la solitude, quelque soit la qualité de l'entourage.

La culpabilité et la honte accompagnent également l'éprouvé des patients et de leurs proches.

Ces sentiments sont souvent sous-jacents, confus et difficile à saisir et à rationaliser. Le travail de soutien psychologique, concernant cette problématique, touche souvent ses limites car la culpabilité est inscrite généralement dans l'histoire personnelle de chacun.

Certains patients culpabilisent sans cesse, se croient responsables de tout. Cela devient une forme d'agression et de punition contre eux-mêmes.

Généralement, les patients et leurs proches ressentent la honte et la culpabilité qui l'accompagne, parce qu'ils ont l'impression de ne plus être conformes aux normes de la société, de devenir différent au regard des autres. La honte, dans ce cas, est fortement liée au regard d'autrui, à ce qu'ils en imaginent et redoutent.

Serge Tisseron, dans son livre, *La honte* explique: « ... la honte nous témoigne d'une altération des trois domaines essentiels sur lesquels nous bâtissons notre identité et nos relations aux autres : l'estime que nous nous portons à nous-mêmes, l'affection qui nous lie à nos proches et enfin notre certitude de faire partie d'une communauté qui nous accepte. L'atteinte de la première de ces trois sphères ôte au sujet honteux toute valeur à ses propres yeux. L'atteinte de la seconde – dont le socle est constitué par les liens affectifs – s'accompagne du sentiment de ne plus être aimé de ceux qu'on aime. Enfin, quand le sentiment d'appartenance est entamé, c'est non seulement le sentiment d'être aimé qui est atteint, mais même celui de pouvoir intéresser qui que ce soit. Cette expérience, en atteignant tous les liens, y compris ceux qui paraissent jusque là les plus solides, menace de dissoudre l'existence humaine. Elle est vécue comme une forme de mort psychique, à la fois subjective et sociale. C'est en cela que la honte diffère à la fois de la pudeur et de la culpabilité ».

Quelquefois, la culpabilité apparaît, pour le patient, comme une tentative inconsciente de donner du sens à son syndrome et de lutter contre un sentiment d'impuissance intolérable. Se rendre responsable devient alors un mode de défense pour s'approprier celle-ci et remplir le vide de l'incompréhension, de l'absence de sens. En fait, plutôt se sentir coupable que totalement soumis aux lois de la nature.

Comme chacun d'entre nous le sait, il n'existe pas de règles ni d'attitude modèle, l'être humain est complexe et doit composer avec ce qu'il est. Il n'y a pas de prise sur la manière dont il vit une situation. Et si l'on peut apprendre à modifier un comportement, il est illusoire de penser, que soumis à un stress intense, l'on peut se conditionner à ressentir autrement, à changer nos mécanismes de défense.

On peut donc définir que le temps de l'annonce et de sa gestation psychique, dans le cas de la révélation d'un syndrome d'Elhers Danlos, est un temps qui vient radicalement bouleverser la représentation que le patient a de lui et de son avenir mais également bouleverser la représentation que sa famille a d'elle-même.

5) Le deuil de la représentation d'une vie « normale »

Pour expliquer le cheminement psychologique qui conduit à l'acceptation d'une perte importante pour un être humain, il est habituel d'évoquer de manière basique le travail de deuil.

En préambule, Il est important de préciser le sens de ce terme, tant celui-ci à été torturé et mis à toutes les sauces, au cours des deux dernières décennies.

Pour reprendre J. LAPLANCHE et J-B PONTALIS, « *le travail de deuil est un processus intrapsychique consécutif à la perte d'un objet d'attachement, et par lequel le sujet réussit progressivement à se détacher de celui-ci* »

En clair, il faut du temps, le travail de deuil prend du temps. Il est propre à chacun et l'objet d'attachement désigne souvent une personne importante affectivement pour nous. Cependant, il peut également s'agir d'un métier, d'une place sociale, d'une activité, d'un lieu, d'**une image de soi**. En fait, tout objet que la personne a fortement investi et qui occupe une place importante dans sa vie.

Quand cet objet disparaît, il faut du temps pour traverser la douleur de sa disparition et s'ouvrir à nouveau à la vie. C'est le travail de deuil.

Ce processus est mis à l'épreuve chaque fois que nous vivons une perte importante.

Faire le deuil ne signifie pas oublier, mais s'approprier de manière symbolique l'objet perdu pour pouvoir l'intérioriser, lui donner une place à l'intérieur de soi pour parvenir à réaliser de nouveaux investissements qui ne remplacent pas l'objet disparu mais continuent d'enrichir notre humanité.

Il existe deux temps dans le processus de deuil, celui du renoncement, de la mise à distance et celui de la reconstruction. Le travail de deuil est un travail d'élaboration psychique. Celui-ci est réalisé quand il y a acceptation de la réalité de la perte et reconstruction.

Comme après le décès d'un proche, il faut du temps au malade pour parvenir à désinvestir sa représentation de lui-même en tant qu'être bien portant et réinvestir différemment son présent et son avenir, accepter les modifications de son image.

Il faut du temps pour dépasser les espoirs d'un corps normal et sous contrôle, d'un avenir qui avait été écrit sous la coupe de notre représentation de la normalité. Il faut du temps pour intégrer les nouveaux repères physiques et psychologiques, pour enfin se retrouver le même, mais autrement.

Pour conclure ce chapitre, il est important de dire que le travail de deuil n'est jamais linéaire. Il existe des allers et retours entre les différentes phases. (Elisabeth Kübler-Ross en a décrit six. Le choc, la sidération. Le déni. La révolte. Le marchandage. La tristesse. L'acceptation).

La réalité est toujours complexe et cette représentation permet de comprendre le cheminement psychique de la personne en deuil, la confusion des sentiments entrelacés et souvent contradictoires.

Les sentiments de culpabilité et de honte peuvent naturellement venir compliquer ce processus psychique.

Le deuil devient pathologique quand le travail de réparation psychique se fige et que la personne reste fixée de manière morbide à une des étapes. Quand son existence se fige autour de la perte comme une plaie qui ne parvient pas à cicatriser.

Le patient porteur du SED vit une succession de pertes (de son image, de son futur idéal) qui nécessite un long travail mental pour parvenir à se projeter dans un lendemain envisageable, et s'accepter, à la fois identique et différent, mais toujours digne d'être aimé.

6) Le corps malade : une inquiétante étrangeté

L'évocation d'une maladie suscite en nous une image, renvoie à une histoire, à un vécu. Sans la connaître, nous pensons la maladie, elle existe en nous, dans notre imaginaire. C'est la représentation de la maladie et elle souvent différente de la réalité médicale.

Françoise Dolto pour mieux comprendre la notion complexe du corps écrivait :

« Un enfant paraplégique possède un schéma corporel infirme, mais il a besoin de jouer verbalement avec sa mère en parlant, de courir, de sauter, choses que sa mère sait comme lui qu'il ne pourra jamais faire. Il projette de la sorte une image saine du corps, symbolisée par la parole, et utilise un langage de communication inter humaines aussi complètes et satisfaisantes pour lui qu'un individu non infirme.

C'est pourquoi, il faut parler à un enfant infirme de choses comme jouer, sauter...comme s'il pouvait les réaliser pour qu'il puisse exprimer et fantasmer ses désirs. »

Cette représentation préexiste à l'annonce du syndrome et influence la perception que le patient et son entourage peuvent en avoir.

A ce sujet, il n'y a pas de vérité universelle, il y a une réalité psychique intérieure du sujet qui a valeur de vérité.

L'image du corps et le schéma corporel inscrivent le corps dans l'espace et dans le temps.

Le SED perturbe l'un et l'autre comme si l'individu se sentait, par moments ou continuellement, étranger à lui-même. En défaut de contrôle de ses gestes, de ses déplacements.

Le patient peut se sentir à la merci des caprices d'un corps qu'il est censé pouvoir maîtriser.

Dans le SED, le syndrome est vécu comme un mal diffus qui envahit tout le corps. Elle ne limite pas à un organe précis, identifiable, ce qui rend sa représentation encore plus difficile et inquiétante. Parfois, la perception du corps se réduit à la seule douleur physique, totale et insupportable.

Le corps abîmé ne peut plus être pensé à l'identique. Il renvoie alors à un sentiment de perte et de rejet de soi. Il y a le regard des autres, celui que l'on croit deviner et que l'on redoute, mais il y a d'abord la confrontation à son propre regard, plus troublant encore par la confusion qu'il génère, aux limites parfois de l'expérience de la folie.

« Comment alors on s'y retrouve dans son rapport aux autres quand on ne se retrouve pas soi-même ? » me disait une patiente.

Il faut du temps, là aussi, au patient pour se réapproprier l'image de son corps. Ce temps nécessaire et incontournable pour parvenir à se décentrer de la maladie parce la vie reprend son chemin et qu'enfin il parvienne à composer avec celle-ci et à l'intégrer au tissu de son existence.

C'est alors et alors seulement, que peu à peu son corps lui redevient familier pour réussir enfin à retrouver son unité et à se reconnaître comme le même.

7) La place et le rôle dans la famille : quand les repères sont bousculés

Pour affronter une annonce difficile, la présence d'un proche est souvent indispensable. Il apporte un soutien important. Mais au même titre que le patient, le proche et plus globalement l'entourage du patient sont également « frappé » de plein fouet par l'annonce du syndrome.

Chacun des proches reçoit cette annonce de façon personnelle, en fonction de son lien avec le patient.

Au sein de la famille, personne ne marche au même rythme dans l'acceptation et le vécu de la maladie. La souffrance éprouvée reste souvent silencieuse au titre du respect dû à celui qui souffre.

Les proches ont donc également besoin d'être écoutés, que leurs difficultés soient reconnues.

Mon expérience auprès des familles, et plus précisément, auprès de celles dont la mère est malade m'a amené régulièrement à accompagner ce thème de la place de chacun quand les repères ont été bousculés.

En effet, dans ces familles, la place de la mère est souvent centrale dans le fonctionnement du système. C'est elle qui assure la bonne marche matérielle de la maison, assure la communication, veille à l'équilibre de vie entre les membres et notamment des enfants. Bref, elle représente la pierre angulaire de l'édifice familial.

Avec l'annonce du syndrome, souvent parce qu'elle est venue consulter à la suite d'une crise plus forte que d'habitude, d'une crise qui l'a empêché de « tout prendre à bras le corps à la maison », elle commence à se rendre compte qu'elle ne pourra plus assumer cette charge. Pire, parfois, qu'elle va devoir demander à ses proches (conjoint et enfants) de l'aider à s'occuper d'elle, à respecter ses nouvelles limites physiques.

Ce changement de rôle dans la famille est source de souffrances pour chacun des membres, de colères quelquefois du conjoint mais plus régulièrement des enfants qui n'admettent pas cette nouvelle situation.

Hier, ils avaient une mère qui leur semblait en pleine forme, corvéable à souhait, régnant sur son petit monde et aujourd'hui ils ont quelqu'un de fatigué, de douloureux, qui ne les sert plus (complètement) voir même leur demande de l'aide pour réaliser les tâches qu'elle faisait seule auparavant....

Il sera alors nécessaire pour cette famille de trouver de nouveaux équilibres, de nouvelles règles de vie. Le tout ne se fera pas sans grimaces et conflits, notamment au départ. L'intervention d'un thérapeute pour soutenir la construction de ce nouvel édifice familial constituant une plus-value importante pour la réussite de ce nouveau projet de vie.

8) La peur de l'inconnu

« *Pendant ce temps la vie continue...* »

Comment préserver sa vie amoureuse et sexuelle, son autorité parentale, ses liens sociaux quand on est affaibli par le SED, les traitements, quand le temps s'organise autour des hospitalisations et des retours à domicile, des arrêts de travail, des absences ? Comment penser sa vie professionnelle et son avenir, sa relation aux autres quand on est soi-même dans la confusion ?

« *Il n'y a plus d'évidence...* »

La prise de conscience des renoncements inéluctables peut générer une profonde détresse, particulièrement lorsque le patient a le sentiment de ne pas avoir pu réaliser ses projets de vie...

« *Que dire, comment, quand et à qui ?* »

Après le choc de l'annonce de son syndrome, le patient est lui-même confronté à l'annonce qu'il va devoir faire à ceux qu'il aime (son conjoint, ses parents et ses enfants). Il redoute souvent leur réaction, la souffrance qu'il va leur infliger, tel qu'il l'imagine.

« *Que va-t-il m'arriver ?* »

La maladie exacerbe toutes les difficultés de la vie. La pauvreté, la misère, la violence parfois.

Elle est, pour certains, la confrontation à une terrible solitude. Quand la souffrance physique et morale s'ajoute à la misère sociale, le patient se retrouve abandonné face à son angoisse indicible.

En direction des conjoints de patients « porteurs » du SED

Témoignage d'une aidante inconnue connue

Bali !

Yeux fermés, cerveau ouvert aux sens : odorat, ouïe, vue, toucher, goût, tous !
Mon moteur, mon voyage, mon oxygène
Prendre la passerelle de l'avion qui sépare l'avant et l'après
Bali, mon secours, ma parenthèse.

Chercher d'autres regards ignorants de mon actualité ; ni pitié ni compassion
Maman, maman d'enfant malade, épouse, femme ?
Pour eux, juste joyeuse, rêveuse, gourmande, râleuse, voyageuse
Portant, juste pion au service de la maladie ravageuse de mon enfant.

Bali pour m'affranchir de mes obligations quelques précieuses semaines
Relâcher l'attention portée à mon enfant
Et enfin, la faire migrer vers moi
Redevenir forte et volontaire.

Pareil à moi, ma chaussure de rando a besoin d'une réparation
Mais impitoyablement joueuse est la maladie de mon enfant
Fragrances des fleurs exotiques étouffées par celles de l'hôpital
Volupté asphyxiée par plongeon en apnée dans le quotidien.

6 mois plus tard, ma chaussure attend chez le cordonnier
De traverser avec moi les fuseaux horaires
Entre envies, besoins et culpabilité
Sous le frontispice du regard des autres.

Je m'oublie à nouveau
Je voulais juste taire ce que je suis devenue
Pas ne plus aimer mon enfant...
même malade...

Avant propos

C'est parfois une question de vie ou de mort. Quand les personnes aidantes réussissent à obtenir de l'aide, elles sont exténuées et au bout du rouleau. Il leur arrive d'avoir peur de mourir avant la personne dont elles prennent soin. Elles ne peuvent plus continuer ainsi. Elles ne peuvent plus envisager une semaine de plus sans dormir, une année de plus sans soutien. Elles se rendent vaguement compte qu'elles ne mangent que sur le pouce, qu'elles ne prennent plus tous les jours une douche et qu'elles ne sont pas sorties depuis longtemps. Elles ne se rappellent même plus leur dernier rendez-vous médical. Les aidants veulent se sortir de cette situation et retrouver leur vie normale, mais ce désir s'accompagne d'un sentiment de culpabilité. Le conflit intérieur qui les ronge les rend susceptibles d'exploser à tout moment. Et c'est ce qui arrive souvent quand ils ne reçoivent pas d'aide à temps.

Cela peut sembler dramatique, c'est pourtant une réalité fréquente. Cette situation sera d'ailleurs de plus en plus fréquente, compte tenu du nombre croissant des aidants en réponse au manque de soutien public.

Il est même probable que nous soyons tous un jour, à tour de rôle, fournisseur ou bénéficiaire de soins.

En assumant la majorité des soins à domicile, les aidants constituent la colonne vertébrale de notre système de santé de notre société.

Alors que la population vieillit et que les avancées pharmaceutiques et technologiques allongent l'espérance de vie, de plus en plus de personnes développeront une maladie grave ou chronique.

Aider un proche affecte d'abord les personnes impliquées et leur famille, mais a aussi des répercussions sur différents plans : générationnel, social, économique et politique.

Les associations, telles que l'ASED, cherchent, en ce sens, en offrant aux malades, mais également aux aidants familiaux des programmes de soins (cures thermales, colonies pour les enfants) qui sont autant de programmes de répit. Les groupes de paroles pour aidants constituent également une excellente stratégie pour libérer la parole et permettre l'expression des différentes problématiques rencontrées et des stratégies de chacun pour y faire face.

Les aidants familiaux peuvent ainsi réaliser, grâce à ces différentes approches, qu'il est possible de mieux contrôler leur réalité psychologique et sociale. Pour cela, des associations, comme l'ASED, travaillent à l'amélioration des compétences et des aptitudes à résoudre les problèmes et à surmonter les difficultés, la prévention de crises, la réduction du stress, la consolidation de réseau de soutien formel (cellule d'écoute), le soutien logistique et l'orientation vers diverses ressources.

Le soutien psychologique individuel et les groupes de paroles, souvent issus de cette mouvance, m'ont permis de repérer les problématiques récurrentes de ce type de patients et d'élaborer un protocole en sept étapes sur les thèmes qui sont à aborder de manière systématique au cours des premiers échanges.

Définition du protocole en direction des aidants familiaux

1. Comment devient-on proche aidant ?
2. Les proches aidants et les conséquences
3. Les différents aidants, deux différentes approches.
4. L'emprise psychique de la maladie et la codépendance
5. Les répercussions au plan psychosocial
6. L'impact sur la vie sexuelle
7. La peur de l'avenir

1) Comment devient-on proche aidant ?

Bien des raisons expliquent qu'un proche ou qu'un membre d'une famille décide de s'occuper d'un être cher : l'amour, le devoir, la culpabilité, la reconnaissance envers quelqu'un qui a pris soin de lui. Il le fait également parfois sans même s'en rendre compte ou parce qu'il n'y a personne d'autre pour le faire.

Peu importe la raison, la personne aidante ne réalise pas nécessairement qu'elle en est une, car elle le fait en tant que conjoint, enfant, frère ou sœur et assume cette responsabilité.

Ce n'est lorsque ces responsabilités affectent leur propre santé et leur bien être que les aidants familiaux ou aidants proches réalisent qu'il s'agit d'une fonction qui va bien au-delà du simple devoir familial. Une partie du soutien psychologique consiste généralement à les sensibiliser au terme d'aidants familial ou proche et à laisser émerger une auto définition. En s'habituant, en s'identifiant avec ce terme, les personnes aidantes perçoivent mieux ce qu'elles accomplissent ainsi que leur rôle. Il s'agit là d'une validation de leur expérience et d'un tremplin pour obtenir de l'aide.

Le travail de l'aidant est généralement influencé par ses normes culturelles et sociales, comme toute la dynamique familiale. Alors que certaines cultures préconisent le maintien des membres de la famille à domicile et la cohabitation intergénérationnelle, d'autres privilégient l'indépendance.

Le terme proche aidant ou aidant familial englobe donc un groupe vaste et diversifié de personnes, parmi lesquelles plusieurs ne savent même pas qu'il existe un terme pour décrire leurs responsabilités quotidiennes.

De ce fait, il n'est pas toujours facile pour la personne de déterminer le moment à partir duquel elle devient un aidant familial. Pour cela, il est important de repérer avec la personne quand cette transition survient, par exemple, lorsqu'elle doit intervenir pour assurer le fonctionnement normal de la personne aidée. Le soutien demandé se situe généralement au-delà des responsabilités habituelles qu'impliquent les liens familiaux.

L'analyse des différentes formes de soutien (prise de rendez-vous, soins infirmiers, travaux domestiques, supervision quotidienne, soutien moral, appels téléphoniques nombreux et réguliers, changement de régime alimentaire, de médication, problématique des transports, premier contact en cas d'urgence...) permet également la prise de conscience de l'entrée dans la dimension d'aidant familial.

Même si le degré d'implication est variable, toutes les situations ont en commun le fait que l'aidant est la principale personne désignée pour répondre aux besoins que la personne aidée ne peut plus en partie ou en totalité assumer elle-même.

2) Les proches aidants et les conséquences,

La maladie ne bouleverse pas que la vie du patient. Elle envahit l'existence de chacun des proches avec des effets imprévisibles mais jamais anodins au sein des couples, des familles, de l'entourage, souvent dans l'indifférence du corps médical et de la société.

Prendre soin d'une personne, qu'il s'agisse d'un conjoint, d'un parent ou d'un autre membre de la famille, entraîne des conséquences sur le plan psychologique. La qualité de la relation entre l'aidant et l'aidé avant que ne survienne cette situation de soutien module ces répercussions. C'est pourquoi, il est important de décrire le contexte social dans lequel s'inscrit le soutien de l'aidant et d'explorer les principaux enjeux propres à chaque type de dyade aidant/aidé ainsi que l'influence des trajectoires personnelles et familiales sur la situation vécue par l'aidant familial.

On décide rarement de son plein gré de devenir aidant. Cette responsabilité s'impose d'elle-même au fil du temps. Les tâches et le stress augmentent au fur et à mesure que l'état de santé de la personne aidée se détériore, la responsabilité des soins devenant de plus en plus lourde et épuisante. Ces responsabilités étant généralement perçues comme une extension naturelle des activités familiales, il est normal de considérer que la famille constitue le milieu idéal pour prendre soin d'un proche.

Pourtant, cette situation transforme, dans la plupart des cas, le soutien réciproque habituel en une responsabilité très inégalement distribuée, surtout dans le cas de maladie chronique comme le SED ou dans des déficiences progressives les maladies d'Alzheimer ou de Parkinson, où les soins deviennent la composante principale de la relation.

3) Les différents aidants, deux différentes approches.

Chaque situation entraîne soin, lot d'enjeux et dépend de la nature de la relation entre l'aidant et l'aidé. La situation de l'aidant est tributaire du contexte qui la modère, du type de relation qu'il entretient avec la personne aidée, de la dynamique et de l'histoire familiale.

Un témoignage pour exemple :

« F. n'était pas chaud de venir avec moi. Certes c'était mon chauffeur mais c'était mon affaire.

Maintenant c'est notre affaire. Je l'ai volontairement écarté au maximum de ma maladie, non pas pour l'effrayer mais comme il travaille beaucoup et qu'on se voit peu, pour avoir le plus possible de bons moments ensemble. En Lozère, il a compris ce qu'était le SED vraiment, mais surtout et ceci grâce à P. (psychothérapeute), qu'il avait un rôle à jouer dans tout cela. Tout en se préservant lui.

P. n'aurait pas été là, il continuerait à se demander ce qu'il était venu faire car il lui est difficile d'aller vers les gens, handicapés ou pas. Là, il a su pourquoi il était là. Il a pu parler (enfin) avec quelqu'un qui savait que ce n'était pas facile de vivre avec des gens comme nous. Moi, je vois un psy, je mets des mots, lui pas question de parler psy. Mais avec P., ce fut différent. Il a compris qu'il y avait psy et psy et il est le premier à reconnaître que sans l'écoute de P., il n'aurait toujours pas pu mettre les mots sur ce qui le touche. Et puis cette excellente idée de réunir les AF (Aidants Familiaux) ! Il en garde un souvenir mémorable, une détente morale incroyable.

Nos relations ont quelque peu changé en quelques jours. Il sait quand j'ai besoin d'aide sans que je lui dise, mais surtout, il m'a appris qu'il avait besoin de temps de "repos" seul, sans moi pour reprendre des forces. Ce que je conçois tout à fait mais dont il ne m'avait jamais parlé. Il profitait trop rarement du fait que je ne puisse pas bouger pour sortir la chienne seul, sinon, je l'accompagne. Moi je pensais que je devais l'accompagner pour qu'on soit ensemble, mais il n'osait pas me dire qu'il avait besoin d'être un peu seul.

Je suis certainement confuse dans mes explications, mais c'est du ressenti donc les mots sont plus difficiles à placer. En attendant nous disons tous les deux merci P. pour les moments seuls ou à plusieurs mais surtout surtout, d'avoir pensé à nos conjoints ou AF. Ce n'est pas facile pour eux et eux non plus ne se plaignent pas. Mais là, ils se sont exprimés pour se vider un peu de leurs charges, et nous malades, nous le ressentons bien.

Merci encore pour cet épisode L. »

En même temps que l'on reconnaît l'importance de l'entourage pour le malade, pour son moral, sa qualité de vie, il convient de se préoccuper de tous ceux qui constituent cet environnement proche du patient, de leurs conditions physiques, psychologiques et sociales.

Le soutien du patient par ses proches n'est pas une évidence absolue. Il ne va pas de soi, car quelque soit la manière d'accompagner, la relation à l'aidé reste souvent compliquée, elle n'est jamais linéaire, stable. Il faudra continuer à faire ménage à trois avec ce tiers encombrant que représente le syndrome.

Chacun passera encore par des moments d'espoir et de désillusion, de partage et de grande solitude, des élans d'amour et des mouvements de repli.

Comment pourrait-il en être autrement ?

Il est donc important de vérifier, lors du soutien psychologique individuel ou des groupes de paroles, comment le ou les proches ont réagi à l'annonce du syndrome. Comment le vivent-ils au quotidien ? Comment la maladie intervient-elle dans la relation aidant/aidé ? Quel rôle l'aidant familial est-il prêt à jouer auprès de l'aidé ? La place d'aidant est-elle choisie ? Comment va-t-il ? Quelles sont ses ressources, ses difficultés, ses souffrances, ses besoins ? Doit-il se reposer ? Doit-il faire une pause dans l'accompagnement de l'aidé ? Est-ce qu'on ne lui en demande pas trop ou ne s'en impose-t-il pas trop ? A t-il un entourage susceptible de l'épauler et de le reconforter ?

De mon expérience avec l'ASED auprès des aidants familiaux qui s'occupent d'aidés « porteurs » du SED, il apparaît deux manières diamétralement opposées de concevoir leur accompagnement.

Certains se donnent « corps et âme » à l'autre jusqu'à s'épuiser, s'interdisant de s'éloigner de temps en temps, de reprendre leur souffle. D'autres, au contraire, tout en assurant un accompagnement bienveillant savent s'octroyer des moments de loisirs personnels indispensables pour tenir dans le temps.

Ce constat semble indiquer que la qualité de la présence de l'aidant auprès de l'aidé passe donc par son propre bien être.

Il apparaît donc primordial d'accompagner les aidants familiaux à être à l'écoute de leurs propres besoins et limites. L'aidant qui pense à ses envies doit donc indiquer à l'aidé et à son entourage ce qu'il veut faire pour lui-même.

Même si cela semble aller de soi, dans le cas des aidants familiaux, une moindre activité est un luxe : aller chez le coiffeur, faire une sortie quotidienne ou prendre une semaine de vacances tous les trois mois... Malgré un sentiment de culpabilité, l'aidant peut alors se remettre physiquement, planifier des vacances qui sont conçues comme un objectif personnel qui permet de faire le plein d'énergie pour reprendre son rôle dès son retour.

Les aidants familiaux peinent à définir leurs besoins et à se donner la permission d'y répondre, trop préoccupés qu'ils sont par la situation de l'aidé. Comme dans le cas des limites du soutien à établir, le rôle du thérapeute sera d'accompagner ces personnes à explorer délicatement leurs besoins et à travailler sur des émotions conflictuelles comme la culpabilité. En ce qui concerne les aidants qui n'ont pas encore amené cette problématique à leur champ de conscience, il sera nécessaire de souligner ce fait en l'introduisant dans la discussion.

4) L'emprise psychique de la maladie et la codépendance

L'aidant familial reste avant tout le mari, la femme, le fils, la fille, le frère, la sœur même si inévitablement le syndrome travaille la relation. Au fur et à mesure que les patients réduisent leur vie active, se replient et se cloîtent dans un processus de désocialisation, l'aidant familial qui s'en occupe suit souvent le même parcours. Même un simple rendez-vous médical peut devenir un exploit.

L'exigence de présence de l'état de santé de l'aidé et parfois le refus d'accepter un tiers de remplacement, même pour un court moment, peuvent culpabiliser l'aidant familial.

Il devient alors prisonnier d'un système, il devient malade par procuration...

Le risque, à terme, s'appelle la codépendance. Celle-ci s'installe insidieusement sans en avoir l'air. L'aidant familial codépendant se laisse affecter par la souffrance de l'aidé et se fait une obsession de vouloir le contrôler, l'aider et le sauver. Souvent les histoires de vie sont tellement entremêlées que l'on ne sait plus qui est le mieux à même de décrire les symptômes de la maladie...

« Parfois, ça va bien, parfois c'est la catastrophe, me confiait une conjointe aidante. J'ai de plus en plus l'impression d'aller mal quand il va mal, d'aller mieux quand il va mieux, comme si nos vies ne faisaient plus qu'une. D'ailleurs, notre monde se rétrécit de plus en plus. La journée quand il dort, je fais le moins de bruit possible. J'ai l'impression de passer ma vie à chuchoter comme suspendue à ses besoins. Je réalise que je vis maintenant au même rythme que lui, et ça, ça me fait très peur »

Au cours des entretiens de groupe ou de soutien psychologique individuel, quelques questions permettent de caractériser cette problématique :

« Par rapport à l'aidé : Avez-vous de la difficulté à dire non ? Vous sentez incapable de fixer des limites en toutes circonstances ? Eprouvez-vous des peurs face à l'autorité de l'aidé ? Vous sentez-vous au service de l'aidé ? Vous sentez-vous coupable sans savoir pourquoi ? Craignez-vous la colère de l'aidé au point de céder à toutes ses demandes pour éviter le conflit ? Est-ce plus facile pour vous d'endurer les exigences abusives de l'aidé que de tenter de les régler ? Avez-vous des difficultés à exprimer vos besoins et vos désirs ? »

Si l'aidant familial répond positivement à la majorité de ces questions, un travail de soutien psychologique ou de psychothérapie individuelle peut s'avérer indispensable pour rétablir un bon niveau de fonctionnement dans le couple aidant/aidé et d'autonomie pour le sujet.

5) Les répercussions au plan psychosocial

Le vécu de l'aidant n'est pas uniquement négatif loin de là. Ce rôle peut apporter un sentiment d'accomplissement et de plénitude. En acceptant de jouer ce rôle, la personne aidante veut rendre à la personne aidée ce qui a été donné et en retire satisfaction et épanouissement.

Ce que vit un aidant familial comporte néanmoins son lot de conséquences physiques, psychologiques, économiques et psychosociales.

Il est encore plus compliqué de faire face à la situation d'aidant lorsque le réseau de soutien social est minimal, le risque de souffrir d'isolement social est alors accru. Le temps libre, si rare, est alors vite mis de côté. On peut aussi observer l'éloignement de ses amis au cours de cette période. Est-ce parce qu'ils ne savent pas comment soutenir les aidants ? ou parce que ceux-ci ne savent pas leur demander de l'aide ?

Quand le système familial est souple et ouvert, il est de nature à favoriser l'adaptation à la maladie en permettant au patient et aux proches de se parler et de partager les émotions pénibles et douloureuses, mais également positives.

D'autres systèmes familiaux se montrent plus rigides et fermés, et l'annonce du syndrome se traduit par des dysfonctionnements dans l'équilibre familial. Les ruptures sont fréquentes, rupture des liens affectifs (séparation, divorce), de la communication (intra muros et extra muros familiale), troubles psychiques.

Certaines familles rejettent le patient ou l'ensemble de sa famille nucléaire.

Parfois, également, certains patients se conduisent en véritables tyrans en imposant un tel niveau de présence et de soins que l'aidant n'a plus le temps et l'énergie de faire autre chose.

Dans les fratries, des rivalités éclatent ou restent sous silence aggravées par des sentiments de culpabilité ou de dette (« *mon frère est malade, je n'ai pas le droit de l'agresser. Pourtant, il prend toute l'attention de mes parents. Je suis transparent* »)

Professionnellement, les aidants familiaux actifs sur le marché du travail doivent tenir la gageure pour trouver un équilibre entre leur rôle d'aidant et leur carrière. Se sentant interpellés de toutes parts, ils dépendent souvent de la flexibilité offerte par leur employeur pour assumer leur labeur.

A ce stress quotidien vécu par l'aidant s'ajoutent dans la durée les promotions manquées, une carrière mise à l'arrêt. Sur le long terme, cette situation devient difficilement conciliable avec une activité professionnelle épanouissante.

6) L'impact sur la vie sexuelle

Le conjoint aidant est généralement la personne la plus proche du patient. C'est l'être avec lequel il prend des décisions, planifie l'avenir et vit sa sexualité.

L'annonce du syndrome puis l'évolution de la maladie du patient peut-être bouleversante pour le conjoint aidant, car au delà du soin à apporter, des responsabilités étendues, il peut s'agir d'assumer la perte partielle ou totale du partenaire sexuel.

La vie pouvant être affectée de multiples façons, le couple doit s'adapter à des changements modifiant le rapport au corps et aux fonctions corporelles.

Pour exemple, l'altération des fonctions cognitives implique des changements comportementaux pouvant entraîner une agressivité de l'aidé et l'apparition de douleurs intimes pouvant rendre les positions ou gestes sexuels de l'aidant inappropriés.

Parfois le couple « glisse » dans une dynamique relationnelle parent/enfant. Comme en témoigne une conjointe aidante : « *Nous n'avons plus de relations sexuelles, je n'ai plus de désir pour ce corps que je lave chaque jour comme celui d'un enfant* ». Une patiente pour sa part confiait : « *Je suis trop épuisée physiquement mais surtout psychologiquement pour avoir envie d'un rapport sexuel dont je sais également qu'à terme il me laissera sans force et au prise avec de nouvelles douleurs.* »

Même si la sexualité est un lien de communication que l'évolution de la maladie peut toujours remettre en cause, elle demeure une part importante de la relation de couple. Elle témoigne des désirs, du rapport à l'autre, à la vie.

La problématique de la sexualité est la moins abordée au cours des séances de soutien psychologique. Cela est dû à la nature même de ce thème qui demande une alliance thérapeutique solide entre le patient ou l'aidant et son thérapeute.

Car parler du sexuel, c'est enfin parler du désir, évoquer le plaisir et la jouissance de l'être, du corps. N'est-ce pas finalement ce qui ferait le plus scandale, ce refoulé des discours sur la sexualité et la maladie, l'idée de jouissance d'un corps douloureux, fatigué et mortel.

Comment faire l'amour et se parler d'amour, avec « l'intruse » dans le corps ?

Pourtant, évoquer la sexualité dans le couple aidant/aidé peut donner la possibilité de parler de vie, d'amour, de son histoire autrement qu'au travers de la maladie, du syndrome ou du corps meurtri. Ce que confirme un patient :

« Ma sexualité est désormais le dernier moyen pour mon corps de rester une source de sensations agréables. En dehors d'elle, mon corps malade est douleur et souffrance ».

Pour conclure ce chapitre, je pense qu'il est capital pour un thérapeute de bien cerner ses propres valeurs et perceptions au sujet de la sexualité, si nécessaire par un travail de supervision ou auprès de ses pairs. Ce travail sera particulièrement précieux s'il intervient auprès des conjoints aidants, car tous les aspects de leurs vies, incluant la sexualité, sont touchés par leur rôle d'aidants.

7) **La peur de l'avenir** « l'éternité c'est long, surtout vers la fin » Woody Allen

En séance de soutien psychologique, il ressort que les aidants familiaux perçoivent l'avenir soit en y pensant à tout moment, soit en évitant d'y penser, s'appuyant sur la formule : « *un jour à la fois* ».

Il s'agit d'un mécanisme d'adaptation qui traduit néanmoins la prise de conscience d'un avenir incertain. Celui-ci se symbolise souvent par la perception de leur propre mortalité en devenant témoin privilégié du déclin de la personne aidée. Pour certains, cela leur permet de bien planifier leur avenir et d'accepter cette finalité, mais le plus souvent, pour les autres, cela peut entraîner l'isolement et le découragement.

Le risque de souffrir d'anxiété et de dépression ne provient pas uniquement du stress découlant des multiples responsabilités et, d'un rythme de vie effréné, mais également d'être témoin du déclin physique ou cognitif de la personne aidée.

Les aidants doivent assumer de multiples changements dans leur vie et, particulièrement dans les cas de conjoint aidant, accepter de ne pas réaliser l'avenir planifié à deux ; par exemple pour des aidants confrontés au SED : prendre sa retraite dans les Alpes (problème avec le froid), en Bretagne (problématique de l'humidité), partir en voyage pour faire un trek dans le désert ou une randonnée en montagne (problématique de l'effort) ou programmer une soirée dansante entre amis (état de forme fluctuant).

La perte d'autonomie plus ou moins partielle remet tout en question dans un couple, tant sur le plan financier ; si l'un des deux doit prendre sa retraite ou stopper partiellement ou complètement son activité professionnelle afin d'apporter ou de recevoir des soins ; que sur le plan affectif ; à la pensée que son conjoint aidant survivra ou que le contraire se produise. De nombreuses pertes doivent être anticipées : la détérioration graduelle, les changements au quotidien, la perte de la qualité de vie et un avenir tout autre que celui qui avait été prévu.

Conclusion

L'histoire de l'accompagnement d'une personne avec un SED se construit souvent avec les ingrédients suivants : de l'aide, de l'amour, des déceptions, des difficultés, de la complicité et des expériences.

A un moment que les aidants familiaux ne choisissent pas, suite à une visite à domicile ou à un accompagnement chez le médecin, ils se voient affubler pour la première fois de l'étiquette d'aidant familial sans le savoir. C'est souvent une plainte de l'autre face à la douleur physique ou à la solitude qui sera le déclencheur de cette nouvelle identité.

L'aidant intensifiera peu à peu ses interventions. Interpellé, son empathie, son amour seront l'élément déclencheur d'une proposition d'aide, de soutien. Les besoins de l'aidé seront identifiés pour suivre l'évolution de la situation.

Et l'histoire marquera sa trajectoire de vie. Souvent comme une empreinte ineffaçable, qui ne pourra être lu que par lui.

Chapitre IV

Réflexions sur les enfants dont les parents ou (et) la fratrie sont « porteurs » du SED :

- **Etre aidant familial d'un enfant**

Pour les enfants « porteurs » du SED, comme pour les autres générations le temps de l'annonce peut représenter un « terrible » soulagement lorsqu'elle survient après des mois, des années d'errance diagnostique. Pouvoir mettre un nom sur la maladie permet aux parents d'en finir avec les doutes qui les minaient. Avant le diagnostic, certains se sont déjà posés des centaines de questions sur l'évolution de leur enfant. Ils sentaient bien que quelque chose n'allait pas, mais ils essayaient de se raisonner. Ces parents évoquent rétrospectivement cette période pleine d'incompréhension et de solitude : *« Je savais que mon fils avait quelque chose. Je le ressentais au fond de moi, mais tout le monde me disait que j'étais folle, que j'exagérais, que je me faisais des idées. Même mon pédiatre me disait que j'étais trop anxieuse et que je comparais trop mon second fils avec l'aîné ! »* L'angoisse peut être amplifiée par des explications psychologiques stéréotypées et surtout culpabilisantes : *« Vous surprotégez votre fils, c'est pour ça qu'il est toujours fatigué »* ou *« votre fils est parfaitement normal, mais votre anxiété l'empêche de progresser à son rythme »*. J'ai reçu un couple qui venait d'apprendre par le Professeur Hamonet que leur fils était « porteur » du SED et était presque en joie à cette annonce : *« On nous avait dit que c'était psychologique, maintenant nous savons que nous ne sommes pas fous et totalement responsable de ce qui lui arrive »*.

Néanmoins, de nombreux parents ont également le sentiment d'être détruits par l'épreuve du syndrome de leur enfant. Ces parents ont besoin de beaucoup de solidité pour faire face à la maladie de leur enfant. Leur sentiment de culpabilité et leur inquiétude peuvent les pousser à s'installer dans une relation fusionnelle, pour le protéger, mais aussi pour réparer la maladie dont ils se sentent responsables.

Très souvent, les parents demandent de l'aide psychologique pour leur enfant alors qu'ils ont besoin au moins autant que leur progéniture d'être soutenus. Lorsque je leur propose de venir me voir seuls, je leur explique que nos rencontres ont pour objectif de les aider, mais aussi indirectement d'aider leur enfant car, s'ils se sentent mieux, il en bénéficiera.

Ce type de soutien peut être également proposé quand l'enfant malade ne souhaite pas consulter.

Souvent les parents souhaitent que leur enfant vienne consulter car ils ont besoin de savoir comment il vit sa maladie, s'il souffre à cause d'elle, ce qu'il pense de l'origine génétique de sa maladie, ce qu'il sait exactement sur son évolution, sur l'absence actuelle de guérison.

Ce questionnement légitime doit néanmoins être abordé avec la plus grande prudence. Chaque enfant ayant un rythme de compréhension et d'élaboration qui lui est propre et dépend également d'autres facteurs importants : l'âge de l'enfant, le contexte familial et de scolarisation.

Au cours d'une colonie qui été organisée par l'ASED, où je suis intervenu auprès d'enfants et de pré-adolescents mes conclusions étaient les suivantes :

- Pour la tranche d'âge de 8 à 11 ans, le besoin essentiel est d'être rassuré affectivement. La possibilité d'avoir une information médicale sur le SED rencontre peu ou pas d'intérêt. Sans que cela soit clairement verbalisé, il apparaît même que des tentatives d'explication, souvent mal ou pas comprises, pourraient augmenter le niveau d'angoisse des enfants.

- Pour la tranche d'âge de 12 à 14 ans, le besoin évolue avec une demande d'information médicale assortie d'une réassurance affective à la fois pour les adolescents aidants ou « porteurs » du syndrome.

Ce qui paraît le plus important pour l'enfant ou l'adolescent, notamment lors de la découverte qu'il est « porteur » du syndrome, c'est de sentir qu'il n'est pas seul devant ses questions et ses difficultés.

Pour l'annonce de la pathologie en elle-même, Emmanuel Hirsch écrit: « *tenter, comme on y prétend, de lui épargner une trop forte confrontation avec la maladie et ses représentations, c'est privilégier une option parmi d'autres qui nécessiterait pour le moins d'être justifiée* »

En séance, l'enfant pose ses questions, mais celles-ci n'attendent pas forcément de réponse précise et développée. Elles témoignent surtout d'une préoccupation qu'il faut savoir entendre, dont il faut savoir accueillir, mais à laquelle il ne convient pas de répondre par un mot qui vient fermer son avenir et sa représentation de son corps et de lui-même.

Les questions de l'enfant invitent plutôt à un cheminement ensemble. On l'aide à penser son syndrome, à se penser.

L'objectif est de donner une information qui ne doit figer ou barrer l'avenir mais donner des points de repère pour construire un avenir, vers un espoir, sans mensonge ni fausse promesse.

▪ **L'annonce à l'enfant du syndrome de son parent**

Même si les pensées évoluent, certains parents pensent toujours protéger leurs enfants en leur cachant leur syndrome et s'imaginent qu'ils ne se rendent compte de rien ou qu'ils sont trop petits pour comprendre. Le problème avec cette option, c'est que l'enfant, même tout petit, possède une très grande capacité à ressentir l'anxiété parentale. En l'absence de mots qui donnent un sens à qu'il vit et ce qu'il ressent, l'enfant fait sienne cette angoisse.

Elle se manifestera sous la forme de symptômes : des troubles du sommeil, de l'alimentation, un repli, une tristesse, une hyperactivité inhabituelle, des résultats scolaires en chute libre...

La parole permet d'échapper à un double malentendu : le parent imagine préserver son enfant en le laissant à distance de sa maladie et l'enfant évite de questionner ses parents pour les épargner. En ne posant pas de question, il ne pose pas de problème.

Cette accumulation de non dits augmente l'angoisse et la culpabilité de chacun, alors que des explications simples permettent de donner à l'enfant une représentation de la réalité, l'aident à se déculpabiliser et à se maintenir à sa place d'enfant.

De toute manière, les enfants ne sont jamais dupes des modifications qui surviennent dans la vie de leurs parents (au delà du ressenti subjectif mais tellement réel des modifications d'humeur des parents, il y a le va et vient à l'hôpital, les arrêts de travail, les conversations entendues entre les parents ou avec les amis...)

Même si elle est difficile, l'information doit être donnée peu à peu. Il est inutile de se lancer dans de grandes explications, l'enfant, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, a surtout besoin dans un premier temps de savoir que son parent malade est bien soigné, qu'on s'occupe bien de lui. Qu'il peut donc continuer à vivre, à aller à l'école ou au collège et que l'on va bien s'occuper de sa situation.

L'important est de construire une relation dans le dialogue qui aide l'enfant à penser la maladie, sans toujours vouloir apporter une réponse précise.

- **La fratrie bousculée**

Une nouvelle fois, je me permets de reprendre une partie du rapport que j'avais écrit à la suite de la colonie qui avait été organisée par l'ASED et où je suis intervenu auprès d'enfants et de pré-adolescents :

« Je souhaite rajouter en tant que thérapeute exerçant auprès d'enfants en souffrance, je rencontre régulièrement des parents qui me parlent de leur détresse mais également de la détresse des frères et sœurs (6 enfants sur les 12 présents participaient à ce camps avec leur frère ou leur sœur.)

Au cours de ce séjour, cette problématique est apparue de manière assez révélatrice lors des entretiens individuels. En effet, dans les familles, au quotidien, toute la prise en charge est centrée sur l'enfant en souffrance, alors qu'il y a besoin d'apporter un soutien psychologique aux frères et sœurs des enfants handicapés, un peu comme cela nous était apparu indispensable pour les aidants familiaux.

A ce titre, il apparaît important de se souvenir que la relation de rivalité qui existe entre frères et sœurs se trouve occultée dans le cas d'une fratrie au sein de laquelle il y a un enfant malade. Cette rivalité ne va pas pouvoir s'exprimer car le poids de la culpabilité est trop fort. Le frère ou la sœur sera plus dans un registre de surprotection.

Il y a également que l'enfant handicapé occupe une place importante dans la famille et que tout est centré autour de lui au niveau de sa prise en charge. C'est une souffrance qui met mal à l'aise la fratrie car l'enfant valide peut se sentir gêné de ressentir des affects qui lui paraissent déplacés.

C'est sur ces éléments que le thérapeute peut intervenir pour aider l'enfant à verbaliser ce qu'il ressent et se décharger du poids de la culpabilité. »

Les conséquences sur la fratrie ne sont pas seulement déterminées par la maladie d'un frère ou d'une sœur, mais surtout par la manière particulière dont les parents ont réagi à l'annonce de la découverte du syndrome. L'enfant non porteur va observer les réactions de ses parents et sera marqué profondément par leurs comportements.

Cette situation est très douloureuse pour les enfants non porteurs car elle leur donne l'impression d'être délaissés. Ils ne peuvent rivaliser avec le syndrome et peuvent se sentir insuffisamment intéressants pour leurs parents

Chez la mère, la dépression consécutive à la découverte de la maladie de son enfant et à la dimension génétique de celle-ci peut faire émerger ce qu'André Green appelait « la mère morte ». Il se référait à une mère commotionnée et déprimée à la suite d'un événement dramatique. La mère est là, présente en chair et en os, mais en fait absente et indifférente, comme si le lien à l'enfant était détruit.

Ces éléments soulignent combien les frères et sœurs peuvent être intrinsèquement et durablement engagés dans le parcours du frère atteint.

- **L'aide des associations de malades ou d'aidants familiaux**

Pour vaincre l'isolement des familles, il faut noter le travail extraordinaire réalisé par les associations de malades. La rencontre avec d'autres parents qui traversent les mêmes épreuves est salutaire car elle leur permet de « normaliser » leurs difficultés et de se sentir moins isolés. Le partage avec d'autres parents leur permet de constater qu'ils ne sont pas seuls à souffrir ainsi, que ce qu'ils vivent n'a rien de monstrueux, ce qui leur apporte un réel apaisement. Ce compagnonnage des bénévoles « experts » qui connaissent de l'intérieur le syndrome, permet à nombreux patients, aidants familiaux et parents de tenir dans la durée.

L'association ASED est particulièrement active en ce sens concernant le syndrome d'Ehlers Danlos offrant toute un panel d'activités, de soins, de suivis ; un forum, une cellule d'écoute, des Journées d' Education Thérapeutiques, des cures thermales, des colonies pour les enfants, des groupes de paroles pour les patients, pour les aidants familiaux...

Conclusion :

Ce mémoire est un éclairage sur ce que peut être l'accompagnement de personnes avec un syndrome d'Ehlers-Danlos et de leurs aidants familiaux mais il ne prétend naturellement pas être exhaustif.

Il est au plus près de ce que j'ai observé et entendu des patients, des aidants familiaux et de leurs familles.

Je ne m'exprime qu'en mon nom et en m'appuyant sur des apports théoriques des formations que j'ai pu faire ou des ouvrages que j'ai pu consulter.

Il était certainement un peu présomptueux d'avoir voulu réunir sur un même document une analyse de mes observations auprès des patients et auprès des aidants familiaux. L'idée au départ était de réaliser deux documents disjoints, mais le temps, le même temps que je cite comme nécessaire dans mon chapitre sur le travail du deuil, m'a manqué.

Ce n'est que partie remise. J'ai pris beaucoup de plaisir à élaborer cet écrit sur mon travail auprès des patients et des aidants familiaux.

La maladie est celle qui donne une échéance à la vie quand le temps est compté, parfois même quand il n'a pas eu le temps de commencer à compter. C'est également celle qui précipite l'humain dans la décrépitude du corps et de l'esprit, allant jusqu'à lui dérober sa dignité.

Il y a des maladies qui ne laissent pas le temps et il y en a d'autres, comme le Syndrome d'Ehlers-Danlos, qui ne le réduit pas. Elles ont néanmoins toutes un trait d'union, elles touchent à notre intégrité physique à notre identité psychique et intellectuelle. Elles nous bousculent sur nos certitudes et nous éveillent à la conscience de notre chemin de vie.

Elles nous renvoient également à la relation à l'autre, à ce miroir, sans qui nous n'existerions pas vraiment.

La maladie, comme la perte, la séparation, est une épreuve qui peut nous figer à tout jamais ou rebrancher nos forces vitales pour pouvoir prendre toute la mesure de nos souffrances et pouvoir les dépasser.

Pour parvenir à cela, certains ont besoin d'être accompagnés, écoutés, soutenus. La parole est un vecteur important pour appréhender intellectuellement ce qui arrive et le dépasser ensuite affectivement. La symbolisation a pour fonction ici de maintenir l'angoisse de mort à distance. La parole apparaît donc comme libératrice pour le psychisme de la personne en souffrance grâce à ses vertus thérapeutiques.

N'en déplaise à tous les rabats joies de tout poil, il n'est jamais trop tard pour faire quelque chose de ses failles et de ses blessures, dans un travail de re-création que permettent le soutien psychologique, la psychothérapie, la volonté et la résilience.

La relation ou le travail avec les personnes porteuses du SED et de symptômes connexes, exigent beaucoup des aidants et des soignants. Ils amènent des frustrations et de la douleur, des déceptions vis à vis de soi même et de la personne, ainsi qu'une lutte constante pour maintenir l'équilibre entre sa disponibilité et ses limites. Mais il amène également des moments inattendus de rire et de joie, un respect mêlé d'étonnement devant les ressources et la résistance de l'esprit humain et la satisfaction profonde qui accompagne toute participation plénière à l'expérience humaine. Si le cœur est ouvert, il peut accueillir des leçons inoubliables à propos de l'existence.

Bibliographie :

CANGUILHEM Georges. (1966) le Normal et le Pathologique

FOUCAULT Michel 1972 Histoire de la folie à l'âge classique

HAMONET Claude 2010 Les personnes en situation de handicap

DOLTO Françoise 1984 L'Image inconsciente du corps

FAURE Christophe Vivre auprès d'un proche très malade

HIRSCH Eric 2002 La révolution hospitalière.

BADER Elyn 1981 Une famille guérie n'est pas une famille sans problème.

DOUGLAS Mary 1971 De la souillure

LEMONNIER Marie 2011 Etude sur le complexe de la mère morte d'André GREEN

SILVERMAN Marjorie 2009 Le counseling auprès des proches aidants

LAPLANCHE et PONTALIS 2002 Vocabulaire de la psychanalyse

ROGERS Carl 1966 Le développement de la personne

FREUD Sigmund 1919 Le corps malade : une inquiétante étrangeté

TISSERON Serge 1992 La honte

SERRE Nelly 2011 Bali

– LES AIDANTS NATURELS

1 -Objectif

- connaître l'efficacité des activités « Apprivoiser le SED » pour les aidants naturels des personnes atteintes d'un Syndrome d'Ehlers Danlos.

2 -Public (adultes/hommes/femmes)

- 40 aidants bénéficiant des ateliers
- 40 aidants ne bénéficiant pas des ateliers

3 - Lieu et période

- du 14 juillet au 3 août compris – Centre de cure thermale – Mont Dore – Auvergne

4 – Descriptif simplifié de l'évaluation des activités « Apprivoiser le SED »

Randomisation proposée - 2 groupes : **stratégie A** et **stratégie B**

Le public de la **stratégie A** bénéficiera de deux types d'ateliers : auto soins et psychosociaux.

Le public de la **stratégie B** ne bénéficiera pas de la cure et d'aucun de ces ateliers.

Erreur ! Liaison incorrecte.

5 – Questionnaires utilisés

Utilisation de l'indicateur ZARIT (validé) + aidants (Pr Hamonet)

6 – Stratégie et calendrier

Stratégie A : Ce questionnaire sera rempli avec les aidants le dernier jour de cure et 3 mois après celle-ci par le psychologue.

Pour le remplissage de la 2^{ème} période, les questions seront posées par téléphone par le psychologue.

Stratégie B : 40 personnes seront tirées au hasard et questionnés par téléphone aux mêmes périodes.

La saisie sera effectuée par l'ASED sur Excel.

Dans l'idéal, les scores et statistiques seront effectués par une Unité INSERM. Si cela est impossible, l'ASED s'en chargera.

Résultats : décembre 2012

AIDANTS TEST

Identification de la personne :

Date de l'examen :

Nom :

Prénom :

Sexe :

Age :

Adresse :

Profession :

En activité :

Sans activité :

Situation familiale :

Célibataire :

Marié :

Divorcé :

Veuf :

Nombre d'enfants, sexe et âge :

Autres personnes à charge (sexe et âge):

En complément de l'échelle de ZARIT (ou inventaire du fardeau), indicateur **modifié et complété** de santé perceptuelle de Nottingham.

	Au début de la cure		A la fin de la cure		3 mois après la cure	
	oui	non	oui	non	oui	non
Données de fond						
1) mes propres besoins ont déjà été évalués ?						
2) je me considère comme un aidant ?						
3) j'ai reçu des informations sur les aides ou difficultés sur le syndrome ?						
4) j'ai reçu des informations sur les aides ou difficultés sur votre rôle d'aidant familial ?						
5) j'ai peur du syndrome ?						
6) j'ai pensé pouvoir faire face seul ?						
7) je cherche du soutien auprès d'une association ?						
8) je cherche du soutien auprès de professionnels ?						
9) j'aurais besoin d'un lieu d'écoute (soutien psychologique individuel ou groupe de paroles entre aidants)						
Données individuelles						
10) Je me sens tout le temps fatigué						
11) tout me demande un effort						
12) je me fatigue vite						
13) j'ai des douleurs insupportables						
14) j'ai des douleurs en permanence						
15) je trouve que les journées sont interminables						
16) j'ai des difficultés à rester inactif						
17) j'ai du mal à faire face aux événements						
18) je me sens seul						
19) j'ai des difficultés à rentrer en contact avec les autres						
20) j'ai l'impression de n'avoir personne à qui parler						
21) j'ai des difficultés à m'entendre avec les autres						
22) j'ai l'impression d'être une charge pour les autres						
23) je me sens nerveux, tendu						
24) je me mets facilement en colère						
25) je me rends compte que plus rien ne me fait plaisir						
26) je suis de plus en plus découragé						
27) je trouve que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue						
28) je mets beaucoup de temps à m'endormir						
29) j'ai des soucis qui m'empêchent de dormir						
30) je dors mal la nuit						
31) j'ai des douleurs la nuit						
32) je ne peux me rendormir						
33) je reste éveillé une grande partie de la nuit						
34) je prends des médicaments pour dormir						
35) je me réveille très tôt le matin						
36) je me réveille déprimé le matin						

Evaluation des situations de vie

Echelle de sévérité pour les situations de vie

0	Pas de difficulté
1	Gêne inconfort sans limitation de l'action
2	Gêne forte compensée par de la volonté
3	Handicap nécessitant le soutien d'un tiers
4	Impossibilité

			Au début de la cure					A la fin de la cure					3 mois après la cure				
			0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Actes de la vie courante	37	Manger (tendance à la boulimie ou à l'anorexie)															
	38	Boire (alcool)															
	39	Dormir															
	40	Faire ses activités domestiques															
	41	Gérer les « lourdeurs » administratives I															
	42	Gérer son budget															
	43	Accepter de l'aide															
Vie affective et sociale	44	Avoir des relations affectives avec son conjoint (aidé)															
	45	Avoir des relations sexuelles															
	46	Avoir des relations familiales															
	47	Avoir des relations avec les amis ou les voisins															
	48	Pratiquer des activités de loisirs															
Vie professionnelle et de formation	49	Pratiquer des activités sociales (associatives ou de loisirs)															
	50	Maintenir une activité professionnelle ou de formation															
	51	Maintenir des relations adaptées avec ses collègues															
	52	Maintenir des relations adaptées avec la hiérarchie															

Evaluation de la subjectivité

EVALUATION DES EFFETS DES ACTIVITES « Apprivoiser le SED » - 2012 Les aidants naturels



Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

Je propose de réaliser un test de Zarit incluant les trois périodes pré-définies dans le restant de l'évaluation (au début de la cure – à la fin de la cure – 3 mois après la cure) afin d'assurer l'homogénéité de l'étude.

<u>Echelle de sévérité pour la subjectivité</u>	
0	Pas de modification
1	Gêne inconfort
2	Gêne forte
3	Handicap nécessitant le soutien d'un tiers familial, amical ou professionnel
4	Impossibilité

		Au début de la cure					A la fin de la cure					3 mois après la cure				
		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Etat d' apparence ou d' esthétisme	53	Etre en bonne santé														
	54	Prendre soin de soi physiquement														
	55	Prendre soin de soi esthétiquement														
	56	(avis sur mon conjoint aidé) Etre en bonne santé														
	57	(avis sur mon conjoint aidé) Prend soin de lui physiquement														
	58	(avis sur mon conjoint aidé) Prend soin de lui esthétiquement														
Equilibre familial	59	Equilibre du couple aidé/aidant														
	60	Equilibre familial global														
Perspective globale d'avenir	61	Rapport à soi-même (aidant)														
	62	Rapport à l'autre (aidé)														
	63	Rapport à la maladie														
	64	Rapport aux autres														
	65	Rapport à la vie														

6 – Stratégie et calendrier

Stratégie A : Ce questionnaire sera rempli avec les aidants le dernier jour de cure et 3 mois après celle-ci par le psychologue.

Pour le remplissage de la 2^{ème} période, les questions seront posées par téléphone par le psychologue.

Stratégie B : 40 personnes seront tirées au hasard et questionnés par téléphone aux mêmes périodes.

La saisie sera effectuée par l'ASED sur Excel.

Dans l'idéal, les scores et statistiques seront effectués par une Unité INSERM. Si cela est impossible, l'ASED s'en chargera.

Résultats : décembre 2012