

THÉRAPIE FAMILIALE

Revue Internationale d'Associations Francophones



m+h Genève

Vol. IV - 1983 - No.3

EN GUISE D'INTRODUCTION :

MALADIE, ENFANT, FAMILLE

J.-J. EISENRING

Une prise en charge efficace d'un enfant malade ne peut ignorer ce que représente cette maladie tant pour l'enfant que pour sa famille, quelles en sont les conséquences et quelles modifications la maladie entraîne dans les interactions entre l'enfant et les autres membres de sa famille. La maladie chez l'enfant s'accompagne d'une résonance particulière pour son entourage: de nombreux écrivains et poètes ont su transcrire cet aspect émotionnel (Camus, Peguy, Dostoïevski). Maladie, enfant, famille, c'est la rencontre de trois sujets à un moment particulier de leur histoire personnelle. Lorsqu'elle touche une personne connue voire aimée, la maladie prend véritablement une identité, une personnalité, quittant le monde de l'abstraction dans lequel elle résidait tant qu'elle ne nous concernait pas. L'enfant comme sujet réagira et intériorisera les conséquences de la maladie dans le cadre de son développement. La famille est également perçue en tant que sujet dans la mesure où elle a un mode de fonctionnement qui n'est pas la simple somme des fonctionnements de chacun de ses constituants et où elle arrive à un fonctionnement particulier qui se modifiera en raison de la maladie de l'enfant. La famille elle-même à travers ses modifications agit sur le développement de l'enfant et le cours de la maladie. La boucle est fermée. Il est évident que les conséquences de cette rencontre (maladie, enfant, famille), à un moment donné de leur histoire, sont très différentes selon ce moment de l'histoire, le type de maladie, l'image qu'on s'en fait, ses conséquences fonctionnelles et vitales.

Le propos est donc d'analyser cette relation entre maladie, enfant et famille et d'en considérer les implications.

LA MALADIE

La maladie de l'enfant, maladie grave s'entend, est ressentie comme une catastrophe mettant en cause l'image même de l'enfant dans la mesure où ce dernier est ressenti comme un être en développement, aux potentialités riches et diversifiées. L'enfant voulu et attendu est le point de rencontre de fantasmes et de désirs. Il vient réaliser les aspirations de ses parents. Il est véritablement investi de la

fonction de "projet évolutif". Ce projet est évolutif dans la mesure où les parents adapteront constamment leur dessein à la réalité, réaménageront leurs fantasmes à partir des besoins et des capacités de l'enfant à partir de ce qu'ils auront reconnu dans l'ici et le maintenant. Si les parents sont incapables de ce mouvement dialectique, ils entraîneront par leur incapacité d'ajustement la personnalité de leur enfant dans de grandes distorsions. L'enfant a besoin dans son développement d'être l'objet d'une telle attente, d'un tel projet, d'une telle anticipation et ceci dès les premières semaines de son existence. Des auteurs tels que Diatkine parlent de "l'illusion anticipatrice" processus déjà nécessaire à la structuration du sourire comme moyen de communication chez le nourrisson.

Au moment de la prise de conscience d'une maladie grave aux conséquences préoccupantes, ce projet évolutif est remis en question. Et c'est dans ce sens que la maladie est ressentie comme une catastrophe au sens étymologique du terme. A l'origine le terme grec a trois acceptations :

- le renversement, le bouleversement
- le dénouement, la fin, la mort
- la soumission.

Pour pouvoir réagir de façon adéquate à cette catastrophe, il convient d'opposer une réponse à chacune de ses significations, non pas dans une démarche intellectuelle mais véritablement dans une réaction affective.

Renversement, bouleversement :

Il s'agit d'un renversement de la situation de l'enfant au sein de sa famille qui en vient à occuper une place exclusive, à la limite de perdre quasiment son identité propre pour être assimilé, identifié à la maladie. Il n'est plus Pierre, Francine ou Jean, il devient d'abord l'épileptique ou le diabétique; défaut qui s'empare aussi du corps médical. Dans un premier temps, l'enfant devient l'objet d'une sorte de manichéisme dans la mesure où il ne peut être conçu que entièrement guéri ou entièrement malade; il existe soit la maladie et son cortège d'appréhension, de sentiment d'impuissance et d'échec, soit l'annulation de la maladie ouvrant alors la porte aux projets les plus ambitieux, aux plus grandes espérances. A la limite, au sentiment dépressif ne peuvent faire place que des prétentions maniaques.

La maladie entraîne un bouleversement dans le processus d'autonomisation de l'enfant en l'obligeant de façon permanente ou épiso-

dique à rétrograder vers un état de dépendance. Anna Freud a insisté sur l'importance dans la structuration de la personnalité de cette marche en arrière où les soins qui sont prodigués à l'enfant le dépossèdent de ses conquêtes fraîchement acquises. Bouleversement dans l'acquisition de l'autonomie du grand enfant ou de l'adolescent qui doit se soumettre au contrôle médical régulier, à la dépendance médicamenteuse, à l'observation inquiète de ses parents qui sont tentés de s'opposer à ces aspirations d'émancipation dans le but ou sous le couvert (?), de le protéger. La maladie entraîne également un bouleversement dans l'image que le sujet a de lui-même, bouleversement de son schéma corporel dont il est en train progressivement d'acquérir la maîtrise, bouleversement de ce vécu corporel qui en partie lui échappe, lui devient hostile. Par opposition au mouvement physiologique de développement d'autonomie, on assiste donc véritablement à un renversement de la vapeur et l'attitude thérapeutique consiste à ne pas bloquer ce retour en arrière mais au contraire à redonner à l'enfant des moyens de reprendre sa marche en avant en le mobilisant dans ses conquêtes vers l'autonomie en l'incitant à participer activement, en lui permettant ne serait-ce que par l'explication, de reprendre une part du contrôle sur ce qu'il ressent, sur ce qui se passe à son sujet.

Dénouement, fin, mort :

La maladie par l'image que l'on s'en fait, par l'appréhension qu'on peut en avoir quant à ses conséquences, engendre des images de mort. Ces images sont renforcées par le risque réel constamment encouru, la précarité des moyens de survie ou l'imitation de la mort que réalisent, par exemple, certaines formes d'épilepsie. Cette menace de mort réactive chez l'enfant ses angoisses névrotiques qu'il vient à peine de surmonter, qui sont prêtes à l'envahir. T. Bergmann et Anna Freud ont insisté sur la difficulté pour l'enfant voire l'impossibilité de distinguer ses angoisses dites névrotiques avec les peurs face aux événements de la réalité qu'il doit assumer. Le risque est alors grand de revenir à un mode de fonctionnement plus archaïque mais garantissant davantage de réassurance.

La maladie avec son image de la mort interpelle les adultes, les parents, les provoque sur le terrain de leurs propres angoisses. Dans quelles mesures ne vont-ils pas réagir par l'annulation ou la projection rendant ainsi leurs relations avec l'enfant ou avec le personnel soignant d'autant plus difficiles ? Cette idée de la mort menaçante peut aussi conduire les parents et l'entourage à ne plus concevoir l'enfant dans son mouvement de développement, d'autonomisation, à le bloquer dans ce processus : il convient de ne vivre que le moment présent puisque tout

ce qui se rattache à l'avenir est lié à la fin, à la mort. Il y a donc véritablement une interruption du mouvement fondamental de développement chez l'enfant.

Soumission :

G. Rimbaud a mis en évidence combien l'enfant malade chronique a le sentiment que son propre corps lui échappe, lui est en quelque sorte retiré, passant sous l'observation, le contrôle, le pouvoir de ceux qui le soignent. Tout le temps consacré à l'explication de ce qui se passe avec des termes acceptables pour l'enfant, tout l'effort entrepris pour faire participer l'enfant à son propre processus de soins, lui redonne en quelque sorte la possession de son corps. Le risque est important pour l'enfant de se sentir livré au sadisme du monde des adultes.

Soumission signifie également pour la mère risque de devoir renoncer à ses prérogatives face à l'enfant voire à sa compétence, face à son enfant malade. C'est dans ce sens que James Robertson insiste sur la nécessité de permettre à la mère de continuer à donner à son enfant des soins, de maintenir par là sa relation avec lui et de pouvoir ainsi suivre son évolution.

Soumission aussi par le père trop souvent éloigné, mal informé, auquel on ne facilite pas l'intégration dans ce processus interactionnel.

L'ENFANT

L'enfant malade acquiert un statut particulier au sein de sa famille. Il peut être investi d'une fonction nouvelle dans la mesure où sa maladie entraîne de nouveaux aménagements du fonctionnement familial. Il s'ensuit souvent une situation paradoxale : plus la maladie est phénoménologiquement contraignante et entraîne davantage de restrictions, plus le pouvoir que l'enfant peut exercer sur les siens augmente. Il en arrive à devenir véritablement le garant de l'unité familiale. Il obligea les parents souvent à revoir tout leur système éducatif sous le couvert qu'un enfant malade exige une démarche éducative différente. Il s'ensuit une diminution de la compétence de parents qui ne savent plus très bien ce qu'il y a lieu de faire et qui excusent tout au nom de la maladie mais qui par ailleurs empêchent tout, aussi au nom de la maladie.

La relation de l'enfant par suite de sa maladie change face à ses frères et sœurs et le risque est de les obliger, sous le couvert des précautions à prendre, à se limiter dans leurs propres mouvements de développement ou à être relégués ou à aller trop vite en se débrouillant par eux-mêmes parce que les parents n'ont plus la disponibilité voulue pour eux.

A propos de sa maladie, l'enfant devient le centre souvent d'un secret (type de maladie, origine, gravité, conséquences), secret si bien partagé qu'en réalité, il est connu de tous mais ne peut être abordé. Cette impossibilité d'en parler entraîne une véritable distorsion de la communication. Ce trouble de la communication embrouille encore davantage la situation pour l'enfant malade dont les points de repères habituels sont remplacés par le décor imposé par la maladie et son traitement.

De plus Ausloos a souligné la relation qui fréquemment lie la culpabilité au secret. L'enfant tire ainsi d'autant plus de puissance qu'il est à la fois le garant du secret (c'est en principe pour lui que le secret est respecté, pour le protéger, même si en réalité il le connaît) et par sa maladie, il peut être considéré comme celui qui expie la faute d'autrui. Dans le "Journal d'un écrivain", à la suite de la crise d'épilepsie mortelle de son fils Aliocha, Dostoïevski en vient à considérer que l'innocence est un vain mot, "chacun de nous est coupable devant tous, pour tout". De nombreux auteurs ont abondamment décrit combien des explications irrationnelles, en particulier l'expiation d'une faute, sont envisagées tant par les enfants que par les adultes lors de maladie grave. (Voir en particulier Bard et coll. et Greenberg).

L'enfant malade peut se voir l'objet d'une délégation au sens où l'utilise Stierlin, c'est-à-dire être chargé d'une mission au service de l'ensemble de la famille. Cette mission peut être par exemple de maintenir la cohésion de l'ensemble de la famille ou de sauvegarder le couple parental. Cette mission n'est pas liée à la maladie elle-même mais se sert de la maladie pour se réaliser. On conçoit alors dans quelles mesures le maintien de la maladie devient nécessaire.

Une fonction particulière que l'enfant peut être amené à revêtir, plus directement liée à la maladie, est celle d'être parentifiée, c'est-à-dire de jouer le rôle d'un des parents, généralement pour protéger le parent en question. L'enfant est sollicité à avoir une attitude positive, à supporter énormément, à être toujours joyeux, à ne faire preuve d'aucun signe de faiblesse, de dépression parce que le père ou la mère étant fragile risquerait de se décompenser à la moindre alerte, à la moindre perception d'un signe de faiblesse de l'enfant. Par ce renversement des rôles, le milieu familial spolie l'enfant des avantages qu'il pourrait trouver dans la maladie et l'oblige à faire preuve d'une attitude nettement au-dessus de ses moyens, à la longue en tout cas, avec des risques de décompensation secondaire importants.

L'enfant malade joue le rôle de miroir dans la mesure où il reflète l'image que se font les parents de la situation; miroir magique pouvant être soit rassurant, soit alarmant, reflétant beaucoup moins ce que disent les parents que tout ce qu'ils transmettent par le discours

infraverbal. Ce rôle me paraît particulièrement important chez l'enfant épileptique qui très souvent n'a pas conscience de sa crise, pour lequel l'épisode est rapporté, retransmis, reflété par le vécu parental.

LA FAMILLE

La maladie entraîne une transformation de la structure de la famille dans la mesure où la famille est considérée comme un système au sein duquel s'articulent des sous-systèmes, un même membre de la famille pouvant participer à plusieurs des sous-systèmes : parents-enfants, aînés-cadets, père et fils, mère et filles. Tout d'abord se constitue un premier sous-système qui active l'enfant malade et l'un des parents; ils établissent une relation particulière privilégiée dont le risque est d'en exclure les autres membres. Un autre aspect de cette restructuration est la transformation du couple conjugal en un couple exclusivement parental dans la mesure où les besoins de la vie conjugale sont sacrifiés aux nouveaux besoins qu'entraîne la maladie. Ainsi par exemple l'exclusion du père de la chambre conjugale qui est remplacé par l'enfant malade, puisque la mère doit passer la nuit près de son enfant pour pouvoir intervenir à tout instant. Le fonctionnement même du couple parental peut être modifié dans la mesure où au lieu de la complémentarité, on met en place un système de compétition symétrique dans le désir d'être toujours le meilleur face à l'enfant. Il y a également la parentification des enfants non malades qui changent véritablement de statut devant s'assumer au-delà de leurs réelles possibilités d'autonomie.

La famille peut en arriver à se subdiviser quasiment en deux sous-systèmes uniquement, celui de l'enfant malade d'une part et celui de l'ensemble des parents, père, mère, frères et sœurs qui tous concourent à la même fonction de protection à l'égard du petit malade.

La structure de la famille peut être également modifiée dans la mesure où il y a incorporation de nouveaux sous-systèmes, où des éléments habituellement étrangers au système familial prennent leur place au sein de la famille, prennent la place de certains des membres de la famille. Ceci est en particulier vrai pour le médecin et les infirmières. Le rôle du médecin a été particulièrement précisé par les travaux d'Israël avec sa fonction paternelle, maternelle voire sexuelle. Que ce soit le médecin ou l'infirmière, ils peuvent établir un sous-système avec le père ou la mère. Ce partenaire peut les utiliser dans sa problématique personnelle vis-à-vis du conjoint en favorisant la prise de pouvoir par exemple ou en améliorant l'image de sa compétence face au reste de la famille. Les médecins et les infirmières doivent être particulièrement attentifs à ce genre d'alliance et au risque d'être utilisés.

CONCLUSION

L'intention était de rappeler que face à une maladie grave, il y a à tenir compte non seulement de la maladie en tant que telle, de sa signification, de sa gravité au point de vue strictement biologique mais également de sa signification fantasmatique de la possibilité de l'utiliser dans les relations au sein de la famille. Il s'agissait également de souligner le rôle particulier que joue l'enfant malade; enfin de rappeler l'incidence sur la structure même de la famille que peut avoir la maladie. La question qui se pose est celle des éventuelles différences de réaction en fonction du type de maladie dont l'enfant est atteint. Les contributions que comporte ce numéro de la revue apportant des éléments de réponse.

Un des éléments essentiels pour limiter la gravité des conséquences qu'entraîne une maladie importante est de répondre aux besoins légitimes de l'enfant d'une part, de ses parents et du reste de la famille d'autre part : répondre aux besoins légitimes de l'information, répondre aux besoins légitimes du désir de participation, répondre aux besoins légitimes de la nécessité de maintenir sa compétence enfin maintenir la séparation des générations, éviter la confusion des rôles*.

Dr J.-J. Eisenring
Médecin directeur
Hôpital psychiatrique
CH 1633 Marsens

Mots clé
Enfant malade et famille

Key words
Sick Child and family

BIBLIOGRAPHIE

1. AUSLOOS, G. : Secrets de famille in : Changements systématiques en thérapie familiale. Textes présentés par J.Cl. Benoît. *Annales de Psychothérapie*. Editions ESF, 1980.
2. BARD, M. and R.B. Dyk : The psychodynamic significance of beliefs regarding the cause of serious illness *Psychoanal. Rev.* 43, 146, 1956.
3. BERGMANN, T. and A. FREUD : *Children in the Hospital*, Int. Univ. Press., New York, 1965.
4. BURGIN, D. : *Das Kind, die lebensbedrohende Krankheit und der Tod*. Hans Huber Verlag, Bern, 1978.
5. DIATKINE, R. : *Communication personnelle*.
6. EISSLER, R.S., FREUD, A., KRIS, M. and SOLNIT, A.J. : *An anthology of the psychoanalytic study of the child; Physical illness and handicap in childhood*. New Haven and London, Yale University Press, 1977.

* Exposé au 2ème colloque "Epilepsie et psychiatrie" de Marsens. 26 mai 1983.

7. FREUD, A. : *The role of bodily illness in the mental life of children*. The Psychoanalytic Study of the Child. 7.69-81, International Univ. Press, New York, 1952.
8. ISRAEL, L. et ISRAEL, G. : Le jeu du docteur et la relation médecin malade. *Rev. Neuropsychiat. infant.* 9, 1961, pp. 363-379.
9. ROBERTSON, J. : *Kinder im Krankenhaus*. Ernst Reinhardt Verlag, München/Basel, 1974.
10. STIERLIN, H. : *Le premier entretien familial*. Théorie, pratique, exemples. Thérapies. Jean-Pierre Delarge, ed, Paris, 1979.

APPROCHE FAMILIALE DE LA MALADIE CHRONIQUE CHEZ L'ENFANT

J. APPELBOOM-FONDU, F. DENOLIN,
W. DEVROEDE-LUYCKX, F. DAL

INTRODUCTION

La littérature concernant les répercussions à court et à long terme d'une maladie chronique sur la personnalité du patient ainsi que l'importance des problématiques intra-psychiques sur l'évolution d'une affection chronique est importante.

Depuis moins de 10 ans, l'approche systémique de la maladie physique chez l'adulte a suscité l'intérêt des thérapeutes familiaux. Minuchin (5) en 1978, et Sterlin (7) innovent et traitent les premiers une affection psychosomatique (comme l'anorexie mentale ou le diabète instable) dans une optique circulaire et familiale. Minuchin introduit la notion théorique de famille psychosomatique.

Récemment, l'accent a été mis sur l'étude de la dynamique des familles dont l'un des membres est atteint d'une affection chronique somatique (2,3, 4,6, 7).

En tant que pédo-psychiatre intégré dans un département universitaire de pédiatrie, nous avons tenté d'analyser, dans une optique systémique :

1) quel était l'impact de la maladie chronique de l'enfant sur sa famille.

2) quel était le rôle du psychothérapeute familial dans une équipe médicale hospitalière.

POPULATION – METHODOLOGIE

Trois affections infantiles ont été sélectionnées (le diabète infantile, la mucoviscidose et l'hémophilie) car elles répondent aux critères fixés par l'Organisation Mondiale de la Santé concernant la définition de la maladie chronique (affection durant au moins un an et nécessitant un traitement palliatif ou curatif) ; en outre, ces affections ont un point commun dans la mesure où elles ne sont généralement pas mortelles à brève échéance et nécessitent un traitement continu impliquant intensément la famille.

Vingt-cinq familles de diabétiques, vingt-cinq familles d'hémophiles et dix familles de mucoviscidose ont été traitées dans une optique systémique et constituent la population sélectionnée pour l'étude (Tableau 1).

Tableau 1

	Hémophiles (n = 25)	Diabétiques (n = 25)	Mucoviscidose (n = 10)
Motifs de consultation			
. Rapport avec la maladie	20	16	5
. Pas de rapport avec la maladie	5	9	5
Age de l'enfant	5 - 13 ans x = 9 ans	4 - 18 ans x = 11,5 ans	1 - 20 ans x = 10 ans
Durée de la maladie	4 - 12 ans x = 8 ans	6 mois-8 ans x = 3 ans	1 - 15 ans x = 8 ans
Gravité de la maladie			
. Légère	7	2	2
. Modérée	12	10	3
. Sévère	6	13	5

Les motifs de la consultation psychologique sont variables ; ils sont cependant en rapport avec la maladie dans la majorité des cas (négligences dans le traitement, déséquilibre inexplicé de la maladie, idées dépressives, conduites anti-sociales ou manifestations multiples d'angoisse, telles que baisse du rendement scolaire, insomnies, somatisations . . .).

L'âge des patients varie entre dix-huit mois et vingt ans ; la majorité des enfants a entre dix et seize ans.

Au moment du premier entretien psychologique, leur maladie dure depuis plus d'un an. Le contrôle de leur maladie est généralement mauvais ou insuffisant.

Le contrôle du diabète est basé sur des critères cliniques et confirmé par le dosage de l'Hb A_{1C} (1).

Le degré de gravité de l'hémophilie est défini par la fréquence des hémarthroses, l'importance des séquelles invalidantes et de l'atteinte des tissus non articulaires.

Pour la mucoviscidose, les critères de gravité sont cliniques et radiologiques.

Les familles ont été classées selon les critères sociologiques de Graffar (Classe I : profession libérale ; classe II : commerçant, fonction-

naire ; classe III : ouvrier qualifié ; classe IV : ouvrier semi-qualifié ; classe V : manoeuvre). Les responsables principaux et secondaires du traitement quotidien ont été définis (père, mère, enfant, personnel soignant) (Tableau 2).

Tableau 2

Familles	Hémophiles (n = 25)	Diabétiques (n = 25)	Mucoviscidose (n = 10)
Niveau socio-économique de la famille			
I	1	7	1
II	16	10	3
III	3	3	2
IV	2	4	1
V	3	1	3
Charge du traitement			
enfant	0	25	(10)
père	2	(2)	0
mère	1	(23)	10
personnel soignant	22	0	(7)

() = responsable secondaire

Chaque famille a été étudiée dans une optique systémique centrée sur trois aspects :

- 1) l'adaptabilité aux stress
- 2) la communication
- 3) les limites (internes et externes).

Trois types de familles ont été différenciés :

- familles fonctionnelles
- familles dysfonctionnelles
- familles non-fonctionnelles.

La maladie est, dans cette perspective, un stimulus externe inattendu, douloureux et contraignant, perturbant brutalement l'homéostasie familiale et y provoquant un remaniement des relations, des rôles et des règles tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du système (avec le médecin traitant, l'équipe soignante, l'école, les amicales d'enfants malades . . .).

Tableau 3

	Famille fonctionnelle	Famille dysfonctionnelle	Famille non-fonctionnelle
Adaptabilité aux stress	+	±	-
Communications	claires	masquées	chaotiques
Limites internes	précises et souples	précises et rigides	floues
Limite externe	semi-perméable	semi-perméable	impermeable

RESULTATS

L'analyse de l'évolution du vécu familial permet de distinguer dans le temps deux périodes : la crise, période de bouleversement relationnel, suivant immédiatement le diagnostic de l'affection et la période d'état, plus tardive, caractérisée par la mise en place de mécanismes régulateurs adaptatifs.

La période de crise est généralement aiguë ; agressivité et tristesse se vivent en alternance ; la maladie est le centre d'intérêt unique. Les parents se sentent isolés face à une équipe hospitalière puissante, anonyme, omnisciente, peu encline à écouter la confiance.

La fratrie se sont délaissée. Le couple parental fonctionne mal comme couple et comme parents. Les grands-parents reprennent un rôle parental souvent dominant. Dans certains cas, la crise familiale est vague et floue : clans, diades, triangles dysfonctionnels apparaissent. La vie sociale et les intérêts intellectuels ou affectifs se rétrécissent. La famille se replie sur elle-même. Dans d'autres cas, l'annonce de la maladie ne perturbe pas l'équilibre familial mais se greffe sur un dysfonctionnement préalable.

L'étude comparative ne met pas de différence significative en évidence.

Tableau 4

	hémophiles (n = 25)	diabétiques (n = 25)	mucoviscidose (n = 10)
crise aiguë	10	9	3
crise relative	8	6	3
absence de crise	7	11	4

Après la période d'isolement en milieu hospitalier, la famille et "son malade" sont pris en charge par le réseau ambulatoire (famille élargie, amis, médecin traitant . . .).

Les mécanismes adaptatifs s'élaborent ; le fonctionnement intra- et extra-familial change : de nouvelles règles, de nouveaux rôles, de nouvelles limites, de nouvelles stratégies se précisent dans la fratrie et dans le couple parental. Le fonctionnement sera d'autant mieux adapté que la force de cohésion, la résistance et l'adaptabilité familial aux stress auront été préalablement meilleures. Cependant, certaines caractéristiques liées à la nature de la maladie accroissent le risque d'inadaptation : la mucoviscidose, maladie statistiquement mortelle à échéance plus courte, favorise le déséquilibre familial ; l'hémophilie, maladie transmise par les mères à leur fils, risque d'aggraver les problèmes de couple ou les relations mère-fils (surprotection déculpabilisante des mères ; agressivité culpabilisante des fils.

Tableau 5

Fonctionnement	Hémophiles (n = 25)	Diabétiques (n = 25)	Mucoviscidose (n = 10)
Adaptation bonne	10	4	3
Adaptation relative	8	14	3
Inadaptation	7	7	4

L'analyse qualitative de ces résultats permet de mettre en évidence certaines caractéristiques de fonctionnement familial communes aux trois affections :

1) Le rôle maternel est généralement central ; la diade mère-enfant malade est hyperfonctionnelle, rendant difficiles les transactions entre les autres membres du système. Le rôle paternel est réduit voire inexistant (absences répétées, séparation, éthylisme, problèmes narcissiques). La fratrie tente de rompre le lien intense mère-malade par différents comportements plus ou moins agis. Parfois la tentative réussit au détriment du malade qui est, alors, exclus de la famille.

2) Le couple est dysfonctionnel dans plus de la moitié des cas. L'enfant malade est utilisé comme intermédiaire privilégié dans cette problématique en permettant la triangulation de la tension conjugale et en emmêchant ainsi l'éclatement par l'affrontement des protagonistes.

3) Lorsque la famille est franchement inadaptée, le système éclate ou le patient identifié présente une symptomatologie de type psychotique.

Lorsque l'adaptation est relative, certaines familles présentent les caractéristiques dites psychosomatiques (enchevêtrement des rôles, surprotection, rigidité des relations, évitement des conflits, *cf.* Minuchin). Il s'agit le plus souvent de familles de diabétiques où l'équilibration de la maladie est difficile et non contrôlable par des critères objectifs.

Prise en charge psychothérapeutique

Les modalités de prise en charge familiale d'enfants malades chroniques dépendent de facteurs multiples et complémentaires telles la gravité de la pathologie relationnelle et individuelle, la motivation de la famille, les possibilités de changement de la structure soignante, les contrats thérapeutiques, la formation du psychothérapeute.

Il nous est apparu qu'il n'y a pas de spécificité dans la prise en charge de la famille du malade chronique. Chaque problème familial est différent ; chaque solution est particulière même si la voie privilégiée de prise en charge thérapeutique est commune et passe par le maniement systémique de la maladie. Le rôle de l'équipe médico-psycho-sociale est essentiel dans la prise en charge de telles familles.

L'analyse systémique de cette équipe ainsi que de ses relations avec la famille nous a permis de poser le problème du rôle du psychothérapeute dans une équipe. Ce dernier est soumis à deux messages contradictoires, l'un provenant du pédiatre, l'autre provenant de la famille. Le pédiatre est confronté à une aggravation de la maladie prouvée par des critères objectifs ; sa technique médicale n'est plus suffisante pour contrôler toutes les variables ; le spécialiste doit l'aider, par des conseils ou par une technique spécifique, à juguler l'affection ou à favoriser le meilleur épanouissement possible du malade. Le pouvoir du médecin sur la maladie et éventuellement sur la mort est mis en échec ; pour lui, le psychiatre lui permettra de reprendre la tâche professionnelle qu'il s'est assigné. Pour la famille, la relation médecin-malade passe par la maladie et non par le vécu ou les sentiments plus ou moins refoulés. La relation médecin-famille est habituellement complémentaire : l'un des pôles a le pouvoir et le savoir, l'autre est soumis et ignorant ; la relation avec le psychothérapeute est plus dangereuse car non contrôlable. Pour la famille, la maladie et son traitement jouent un rôle homéostatique essentiel et indispensable à l'équilibre familial. Ce point de convergence de la tension familiale est le plus vulnérable ; s'il est atteint trop précocement, la famille sera en danger car son homéo-

stasie sera rompue. Aussi élabore-t-elle des stratégies visant à résister à toute intervention extérieure. Si, pour la famille, le thérapeute doit procéder avec lenteur, prudence en respectant son désir de non-changement, pour le pédiatre par contre, l'évolution de la maladie et les risques vitaux sont particulièrement importants et méritent une intervention intensive visant au changement rapide.

Afin de tenter de trouver une issue thérapeutique qui respecte ce double message contradictoire sans remettre en cause fondamentalement le fonctionnement du système professionnel et familial, nous pensons que la relation entre le pédiatre et la famille doit être intensifiée et repensée en termes relationnels. Le dialogue, l'écoute empathique, la dédramatisation, la reconnaissance des rôles de chacun suffise souvent dans les familles en détresse à dépasser les problèmes relationnels et à éviter la cristallisation du dysfonctionnement. Le psychothérapeute peut dans ces cas être consulté par l'équipe comme conseiller technique.

Dans certaines familles, l'intervention du thérapeute à la consultation de médecine infantile avec le pédiatre permet une action systémique conjointe où la maladie en tant que telle est prise en charge par le somaticien ; les aspects affectifs relationnels sont plutôt travaillés par le psychothérapeute et la cothérapie offre un modèle systémique de fonctionnement à la famille.

Ce type d'approche évite la psychiatrisation et respecte les règles de fonctionnement de la famille en consultation médicale. L'approche systémique stricto sensu ne s'impose que dans les familles dysfonctionnelles préalablement et chez qui le diagnostic d'une affection chronique chez un enfant a provoqué la révélation de la pathologie relationnelle soit par l'éclatement du système soit par la décompensation psychiatrique de l'un de ses membres. Ces cas, rares, se traitent comme n'importe quelle famille gravement dysfonctionnelle. La prise en charge de telles familles englobe également les systèmes sociaux gravitant autour de l'enfant (école, grands-parents, amicales, médecins de famille).

Le thérapeute systémique peut aider chacun à définir son rôle et sa place non plus sur la base d'une rivalité des fonctions mais sur une complémentarité des tâches.

CONCLUSION

La maladie chronique infantile est difficile à vivre aussi bien pour l'enfant que pour sa famille et les systèmes médico-sociaux qui gravitent autour de lui.

Chacun est sollicité affectivement, l'homéostasie de ce "macro-système" est perturbée et favorise l'intervention d'un mécanisme auto-régulateur de rééquilibrage. Chaque solution est spécifique et évolue dans le temps. Rappelons qu'un système est fonctionnel lorsqu'il s'adapte aux stress, lorsque les rôles, les limites, les communications y sont claires et lorsque chaque membre y a une identité. Ce postulat systémique nous paraît particulièrement judicieux lorsqu'il s'agit d'équipes et de familles gravitant autour de l'enfant malade. La prise en charge systémique de la maladie est un moyen thérapeutique privilégié qui favorise l'intégration harmonieuse d'un enfant dans une société et une famille plus aptes à l'aider.

Nous tenons à remercier particulièrement les Docteurs Loeb, Dorchy (pédiatres-diabétologues), Fondu (pédiatre-hématologue), Baran, Dab (pédiatres-pneumologues) qui nous permettent de collaborer avec eux lors de leurs consultations.

*J. Appelboom-Fondu, F. Denolin,
W. Devroede-Luyckx, F. Dal*

Centre Médico-Psychologique (Prof. N. Dopchie)
Département de Pédiatrie (Prof. A. Dachy, H. Loeb, H.L. Vis)
Hôpital Universitaire Saint-Pierre (U.L.B. - V.U.B.)
320 rue Haute - 1000 Bruxelles (Belgique)

RESUME

L'étude comparative selon une optique systémique de vingt-cinq familles d'enfants diabétiques, vingt-cinq familles d'enfants hémophiles et dix familles d'enfants atteints de mucoviscidose a permis d'analyser — l'évolution du vécu familial dans le temps, — l'effet qualitatif de la maladie sur la dynamique familiale, — les problèmes relationnels de l'équipe soignante confrontée à une famille de malade chronique.

SUMMARY

25 diabetic families, 25 haemophilic families and 10 fibro-cystic families have been studied in a systemic optic. Their affective evolution, the qualitative effect of the illness on their dynamics and the relational problems of a therapeutic structure confronted with them have been analyzed.

Mots clé
Diabète
Hémophilie
Mucoviscidose

Key words
Diabetes mellitus
Fibrocystic disease
Hemophilia

REFERENCES

1. DORCHY, H., & LOEB, H. : More on "diabetic control"! What is it *J. Pediatr.* 3 : 502-503, 1977.
2. GUTTON, P., ALLAIN, J.P., & BERNARD, J.P. : Les retentissements psychologiques des accidents hémophiliques. *Bull. Psychol.* 37 : 418-428, 1974.
3. MATTSON, A., & AGLE, D. : Group therapy with parents of menophiliacs. Therapeutic process and observations of parental adaptation to chronic illness in children. *J. Amer. Acad. Child Psychiatr.* 11 : 558, 1972.
4. MC COLLUM, & GIBSON, L. : Family adaptation to the child with cystic fibrosis. *J. Pediatr.* 77 : 4 : 471-578, 1970.
5. MINUCHIN, S., ROSMAN, B., & BAKER, L. : *Psychosomatic families*. Harvard University Press, 1978.
6. PAQUAY-WEINSTOCK, M., APPELBOOM-FONDU, J., & DOPCHIE, N. : Influence of a chronic disease on the evolution of the family dynamics. Study of 25 families of hemophilic children. *Acta Paedopsychiat.* 44 : 219-228, 1979.
7. STIERLIN, H. : *Le premier entretien familial*. J.P. Delarge, Ed. Univ., Paris, 1979.

THERAPIE FAMILIALE

Revue Internationale d'Associations Francophones

Comité de rédaction : Guy AUSLOOS, Lausanne — Jean-Claude BENOIT, Paris — Léon CASSIERS, Bruxelles — Yves COLAS, Lyon — Jean-Jacques EISENRING, Genève — Jacqueline PRUD'HOMME, Montréal.

Comité scientifique : C. BRODEUR, Montréal, Ph. CAILLE, Oslo, M. DEMANGEAT, Bordeaux, A. DESTANDAU, Menton, J. DUSS-von WERDT, Zürich, P. FONTAINE, Bruxelles, L. KAUFMANN, Lausanne, J. KELLERHALS, Genève, S. LEOVICI, Paris, J.-G. LEMAIRE, Versailles, D. MASSON, Lausanne, A. MENTHONNEX, Genève, † R. MUCCHIELLI, Villefranche/Mer, R. NEUBURGER, Paris, Y. PELICIER, Paris, R.P. PERRONE, St Etienne, F.X. PINA PRATA, Lisbonne, † J. RUDRAUF, Paris, P. SEGOND, Vaucresson, J. SUTTER, Marseille, M. WAJEMAN, Paris, P. WATZLAWICK, Palo Alto.

Rédaction : Prière d'adresser la correspondance à

Dr J.-J. Eisenring
Hôpital psychiatrique
CH - 1633 Marsens (Suisse)



- Le soussigné désire s'abonner à la revue trimestrielle **THERAPIE FAMILIALE** pour l'année 198.....
- Abonnements individuels: **55 francs suisses - 205 francs français**
- Collectivités, bibliothèques, abonnements collectifs: **65 francs suisses - 242 francs français**

EDITIONS MEDECINE et HYGIENE

C.P. 229 - 1211 GENEVE 4 — C.C.P. 12-8677 GENEVE

Société de Banque Suisse, agence des Eaux-Vives, 1211 GENEVE 6, C. 622 803.
Pour la France, chèques bancaires ou postaux établis à l'ordre de "Médecine et Hygiène".

Nom et prénom :

Adresse :

N° Postal Ville

Date :

Signature :

L'ARTHRITE RHUMATOÏDE CHEZ L'ENFANT : SES ASPECTS INDIVIDUELS ET FAMILIAUX

J. PORRET

L'apparition d'une maladie psychosomatique telle que l'arthrite rhumatoïde, au cours des années de développement de l'enfant, représente toujours des perturbations graves tant pour le sujet concerné que pour son milieu familial.

Toutes les recherches effectuées au cours de ces vingt dernières années ont souligné les composantes psychologiques et sociales de cette maladie. Plusieurs théories parlent d'une maladie ayant des causes multifactorielles comprenant une prédisposition personnelle, des perturbations métaboliques et des facteurs émotionnels et d'environnement. Le début de la maladie est aussi capricieux que son évolution, ce qui rend tout pronostic difficile. Elle progresse par poussées aiguës successives suivies de rémissions qui peuvent s'échelonner sur des années et la maladie peut disparaître subitement.

L'arthrite rhumatoïde est une maladie inflammatoire du tissu conjonctif, touchant de préférence les articulations périphériques. L'âge des enfants au début de la maladie varie avec un pic d'incidence entre deux et quatre ans et un autre entre huit et onze ans.

Différentes théories ont vu le jour et ont contribué à une compréhension plus complète de l'arthrite. Une première approche théorique s'est efforcée de souligner les composantes intrapsychiques de la personnalité de l'arthritique. La source des données vient d'analyses individuelles obtenues en cours de thérapie à long terme ou de psychanalyse. L'interprétation de ces données révèle des besoins de fusion chez les patients, une immaturité profonde, un moi faiblement structuré, une anxiété sévère, des besoins de dépendance extrême et un contrôle de soi et des émotions exagérées.

La mise en évidence de ces caractéristiques a ouvert d'autres voies de recherche qui ont essayé de retrouver dans des échantillons plus larges les traits de personnalité mentionnés ci-dessus, et ont tenté de cerner la personnalité du patient arthritique. Toutefois il devient difficile de dessiner un portrait précis du malade à partir de cette liste de caractéristiques psychologiques dépourvue de spécificité. En effet, de nombreuses études sur le sujet soulignent le lien qui semble exister entre

toutes les maladies auto-immunes et l'impossibilité de faire un consensus quant à une spécificité de traits de personnalité. Selon Spergel, le psychodiagnostic de la personnalité arthritique est un mythe.

Bien des études cherchant les composantes psychologiques de l'arthrite s'attardent longuement sur l'aspect relationnel de la maladie. Les investigations approfondies et répétées de Moos et Solomon méritent une attention particulière. Leurs conclusions proviennent de 5000 malades et de leur fratrie.

Afin de répondre à l'objection soutenant que les traits de personnalité observés peuvent être causés par la maladie, Moos et Solomon se sont efforcés de mettre en corrélation la variable "personnalité" avec une variable physiologique, c'est-à-dire le facteur rhumatoïde qui prédispose l'individu porteur à développer cette maladie. Ainsi les auteurs comparèrent trois groupes de patients appartenant aux mêmes fratries : c'est-à-dire un groupe de patients atteints de la maladie, un autre groupe porteur du facteur rhumatoïde, mais exempt de symptômes et un autre groupe ayant le même degré de parenté, mais non porteur du facteur physiologique. Les résultats démontrent qu'en dépit d'une prédisposition génétique ou constitutionnelle à l'arthrite exprimée chez certains individus par la présence du facteur rhumatoïde, seuls les individus ayant vécu un conflit émotionnel significatif ou une détresse psychologique vont développer cette maladie. D'autre part, les individus asymptomatiques, mais porteurs du facteur rhumatoïde semblent bénéficier d'un meilleur équilibre psychique en termes de moyens de défense, de mécanismes d'adaptation à la réalité et de force du moi. Ils semblent avoir aussi subi moins de stress dans leur environnement.

Famille et maladie psychosomatique

Des données intéressantes peuvent être obtenues en considérant la famille comme unité d'interaction et d'analyse. Nous pouvons approfondir notre compréhension de l'arthrite rhumatoïde en saisissant l'implication du patient comme membre du système familial. Mutter et Henoch dans des recherches faites auprès d'enfants atteints de maladies psychosomatiques et de leurs familles, soulignent que dans ces familles, le fonctionnement social et psychologique était pauvre et que les enfants avaient été exposés à des changements importants qui comportaient des dangers et des tensions et que ces enfants étaient peu préparés à faire face à ces situations.

L'importance des interactions émotionnelles au sein de la famille a été investiguée pour de nombreuses maladies. Dans le cas de l'arthrite, les études de ce genre sont peu nombreuses et l'attention a été dirigée vers les individus plutôt que sur les interactions.

Système familial et maladie psychosomatique

Le concept moderne de système s'est progressivement développé au cours des dernières décennies dans des branches variées des sciences et des techniques (von Bertalanffy, 1973). Ce nouveau concept s'oppose et crée un véritable fossé avec le rationalisme cartésien qui est avant tout réductionniste et causaliste en préconisant un raisonnement linéaire entre les causes et les effets, alors que l'approche systémique considère le plus d'éléments et de variables possibles en les étudiant dans leurs relations de rétroaction et donc de circularité. L'ensemble des éléments est donc en interaction dynamique ce qui augmente la complexité du système. Cette complexité qui tente de rendre compte de la plus large réalité possible enrichit l'information et la compréhension du système.

Ce mode d'analyse s'est progressivement introduit dans les sciences humaines et même en thérapie familiale. Minuchin par exemple l'utilise dans son travail récent avec des familles dont un enfant souffre d'une maladie psychosomatique. Son modèle est intéressant puisqu'il ne sous-tend pas que des symptômes spécifiques sont attachés à une constellation familiale donnée, mais considère plutôt que certains types de familles encouragent "la somatisation".

Cette étude s'est efforcée de contrôler, à l'aide de diverses techniques d'analyse, la validité de ce modèle avec des familles d'enfants arthritiques. Toutefois compte tenu de l'absence d'observations familiales dans l'arthrite juvénile, cette étude s'est voulue plutôt exploratoire. Son champ d'observation ne s'est pas limité à la vérification d'hypothèses seulement.

Notre recherche de type idiographique s'est efforcée de répondre à ce besoin d'analyse en profondeur d'un nombre restreint de sujets afin de saisir comment les familles organisent leur structure à partir de perceptions individuelles d'un stimulus comme la maladie.

Livsey (1972), au cours de ses recherches a découvert combien il pouvait être important d'interroger tous les membres d'une famille. Des faits nombreux sont relatés par les autres membres ce qui permet un éclairage plus précis de la situation, alors que le patient a parfois des difficultés à parler du problème. Meissner (1977) suggère que la compréhension du choix de tel enfant comme patient ne peut venir que de l'observation rigoureuse du contexte familial et de la dynamique parentale.

Description de l'expérience et de la méthode

Le processus d'entrevue et les instruments utilisés ont été les mêmes pour toutes les familles que nous avons rencontrées.

Les patients examinés et leurs familles ont tous été choisis parmi la clientèle de l'hôpital Sainte-Justine de Montréal. Chaque membre de la famille a été rencontré individuellement pendant plusieurs heures et la famille a aussi été interrogée en groupe. L'âge des patients est de 12 ans. Nous avons contrôlé des variables telles que l'âge des enfants (8-12 ans), le nombre d'enfants dans la famille (entre deux et quatre), le niveau socio-économique (niveau moyen-supérieur), l'absence de handicaps physiques graves, l'absence de troubles psychopathologiques (autisme, psychose) ou de déficience intellectuelle et l'absence de famille mono-parentale.

Les instruments d'analyse et de diagnostic

Deux types d'instruments sont utilisés dans cette recherche ; ils veulent répondre à deux préoccupations distinctes, d'une part l'obtention de données dans un contexte non structuré où le sujet s'exprime librement, d'autre part un instrument permettant de trouver des données objectives dans un contexte semi-structuré.

Ce genre de recherche de type idiographique et exploratoire nécessite la création de moyens d'analyse nouveaux en psychologie clinique. Elle ne veut pas en effet contrôler des lois pré-existantes, mais elle vise à explorer comment chaque individu de la famille organise sa perception du moi et des autres au sein d'un groupe partageant une expérience commune : la maladie. Il s'agit en outre d'analyser l'organisation du système familial et de mettre en évidence les sous-groupes, la dynamique familiale, les alliances affectives et les perceptions inter-individuelles.

Le premier mode d'approche se fait à l'aide de la méthode de "l'analyse du vécu familial" s'inspirant de la méthode utilisée par Zavalloni (1976) dans sa recherche sur "l'identité sociale et la construction de la réalité".

La méthode de l'analyse du vécu familial investigate différents niveaux de perception : le niveau intra-individuel, inter-individuel et familial, ainsi que le vécu concernant la maladie.

Les différents niveaux d'analyse sont obtenus à partir de dix-sept catégories de questions ou stimuli qui sont présentés à chaque membre de la famille. Pour chaque phrase inductrice, le sujet doit essayer de dire tout ce qui lui vient à l'esprit, toutes les perceptions qui sont stimulées par cette phrase.

Cette description de la méthode d'analyse du vécu familial est évidemment très schématique. Il en ressort cependant qu'une bonne maîtrise de l'entrevue non directive est requise afin d'explorer au

maximum les éléments analytiques pour obtenir le vécu affectif plutôt que rationnel et pour rechercher la structure de tout le discours du sujet en le raccordant à son expérience unique.

Le deuxième instrument utilisé est “une histoire psychosociale” complète de la famille et du développement de l’enfant malade.

Discussion des résultats

La lecture approfondie de nombreuses études faites auprès de patients arthritiques, ou de familles souffrant de maladies diverses, ainsi que l’analyse rigoureuse des six familles qui composent notre échantillon suscitent des questions et imposent certaines réflexions.

Tout d’abord, reconnaissons qu’il n’est pas possible d’établir un modèle nosographique qui classerait “la famille arthritique”, pas plus que, dans l’approche individuelle il ne ressort de consensus quant à la spécificité de traits de “la personnalité arthritique”. Au niveau familial, une telle classification ne peut être que réductrice. Même l’étiquette de “famille psychosomatique” risque de fossiliser davantage ces familles en les réduisant à quelques caractéristiques, que l’on cherchera de manière répétitive d’une famille à l’autre. Faut-il alors simplement rendre plus exhaustive la liste des caractéristiques ?

Nous répondons “oui” dans la mesure où une analyse systémique circulaire est plus vaste, et dégage plus d’éléments qu’une observation cherchant simplement à établir les liens de causalité. Il ne s’agit cependant pas seulement d’ajouter des traits spécifiques pour rendre vivants le processus et les événements propres à chaque famille, et c’est pourquoi nous répondons également “non”. Il existe, bien sûr, plusieurs caractéristiques communes à toutes les familles qui font l’objet de notre étude. Mais l’analyse minutieuse de chaque nouveau système familial nous apparaît tout aussi importante pour comprendre la dynamique qui engendre et entretient un symptôme.

Ainsi, *le corps est très investi* dans ces familles qu’il s’agisse de la sphère esthétique “être beau physiquement”, être bien habillé, “avoir une belle allure extérieure”, “avoir l’air jeune”, ou de messages corporels tels l’obésité, de nombreuses malaises physiques ou des maladies organisées comme l’arthrite. La symbolique corporelle est donc très vivante, et elle s’exprime de diverses façons selon les situations que l’individu doit vivre.

Les familles possèdent aussi *une certaine expérience de la maladie* devant laquelle elles ont développé très souvent *une attitude de renoncement*. La maladie apporte toujours des avantages ultérieurs qui sont différents d’une famille à l’autre, mais apparaissent finalement très importants dans l’analyse. Ils font partie de la philosophie que la famille

développe autour du thème de la maladie (grâce à elle, un père a arrêté de boire et s'est mis à s'occuper de sa famille, un autre a dû passer par la maladie pour atteindre le but qu'il s'était fixé, etc.). Il s'agit donc presque d'un rite initiatique à la vie.

La maladie *facilite* aussi le *processus de régression* qui n'est pas toléré en général dans ces familles. A. Freud a démontré que la régression est normale et souhaitable dans le développement de l'enfant. C'est le moyen dont il dispose pour se retirer et se réorganiser intérieurement, lorsque la réalité extérieure est trop contraignante.

De telles attitudes régressives ne sont en général pas tolérées dans nos familles et les enfants le savent. Cependant, la maladie autorise l'enfant à régresser. Les parents sont inquiets devant de telles manifestations, mais ils les tolèrent mieux parce que l'enfant est malade. Cette attitude parentale apprend à l'enfant qu'on ne peut régresser dans la famille qu'à condition d'être malade. Il se peut donc que le symptôme soit entretenu pour que cette fonction essentielle puisse avoir lieu. D'ailleurs, dès que le comportement régressif a été admis, l'enfant comme l'adulte semble en retirer une certaine jouissance, puisque cela s'inscrit dans les besoins et les fantasmes de ces familles, d'être ensemble, unis, et de s'occuper les uns des autres. Le symptôme est finalement "récupéré" par le système, même si, au départ, à cause de la rigidité de la structure familiale et du besoin de conformisme extérieur, il semblait inacceptable.

Nous retenons aussi une composante "*stress*" ou "*événements perturbants*" dont faisait mention Meissner et qui selon notre analyse a besoin d'être décomposée comme une équation en "unités de variables" qui permettent alors de préciser les zones vulnérables du vécu affectif de ces familles. L'analyse du système révèle, par exemple, que la maladie est apparue chez les uns au moment du passage de l'école primaire à l'école secondaire, alors que chez d'autres il s'agissait de séparations douloureuses imposées à la famille pour des raisons professionnelles ou, pour un autre enfant, lors de la perte de son chien, compagnon fidèle tué quelques mois auparavant. Dans ce dernier cas, l'enfant développe d'ailleurs d'abord des troubles sérieux du sommeil, puis ensuite la maladie.

Dans chacune de ces crises, *l'intervention familiale* fut essentielle, et l'analyse des dynamiques démontre tout le jeu des rôles, des interactions, des règles et des mythes, qui empêchent une communication directe et ne permettent pas à la famille de contenir les affects de ses membres de façon adéquate.

L'analyse des dynamiques familiales fait apparaître en premier lieu un système autoritaire et fermé qui n'a presque aucun contact avec le monde extérieur. Ces familles vivent repliées sur elles-mêmes afin de se

protéger de toutes les menaces qu'elles perçoivent dans la société. Cette peur du monde extérieur, qui est dominante chez les mères, est aussi partagée dans le couple lorsqu'il s'agit de se préoccuper des enfants. Les conjoints se renforcent mutuellement ou adoptent alternativement le rôle de l'anxieux qui retient les autres. Ces familles se retirent en affirmant leur homogénéité : "on a tous les mêmes idées, on a le même système de valeurs, le même raisonnement, on est tous pareils, etc.". Les caractéristiques individuelles sont peu valorisées si elles entrent en contradiction avec le système. Certains enfants autres que le patient luttent pour faire respecter leur différence, car ils ressentent un conflit entre le milieu familial et le monde extérieur vers lequel ils sont attirés. Toutefois, leurs revendications provoquent de telles tensions dans la famille que la plupart finissent par renoncer. Mais, ils manifestent aussitôt des symptômes qui sont proportionnels aux frustrations qu'ils doivent endurer. Ainsi, Gilda devient obèse, Jocelyne souffre de maux d'estomac au moment où son père juge "qu'elle rentre dans le rang", et Carl finit par couper ses cheveux et sa barbe en s'isolant toujours davantage.

D'autre part, les enfants sont si peu confrontés aux différences dans la famille qu'ils ressentent beaucoup d'inquiétude lorsqu'ils doivent affronter celles du monde extérieur. Ils s'y trouvent totalement étrangers. Cette anxiété est particulièrement forte pour l'enfant malade. Les parents limitent énormément leurs contacts avec l'extérieur, ils émettent des messages de crainte et de méfiance. Mais en même temps, ils poussent leurs enfants à réussir dans cette société à des niveaux qu'eux-mêmes n'ont pas pu atteindre. Ainsi les enfants sont confrontés à des doubles messages contradictoires et il leur manque des modèles d'identification parentaux qui leur ouvriraient le chemin vers le monde extérieur. Leur autonomie n'est pas facilitée puisque les parents veulent d'une part les garder soumis aux valeurs familiales, tout en exigeant qu'ils s'adaptent et réussissent dans la société.

Au niveau de la communication affective, nous retrouvons une *très faible tolérance à l'agressivité*. Toutes les familles avouent avoir des problèmes avec le contrôle de leur impulsivité. Elles se jugent impatientes, promptes, entêtées, s'emportant facilement, et chacun craint sa propre colère. De grands efforts sont déployés pour maintenir la paix dans le groupe.

Il existe d'ailleurs dans chaque famille "un médiateur affectif" qui peut être le père ou la mère et dont la tâche principale consiste à jouer de conciliateur et d'intermédiaire entre les enfants et l'autre adulte. Ce rôle est toujours exercé de la même façon, c'est-à-dire que le médiateur règne sur les états émotifs du groupe, en étant aux aguets de l'humeur des autres : il prévient et évite les affrontements, en se transformant en

“tampon”. Dans la dynamique conjugale, ce partenaire médiateur semble protéger la vulnérabilité de l’autre conjoint et des enfants. Mais il intervient aussi pour sa propre défense car il s’agit toujours du conjoint qui ne supporte pas les confrontations, l’agressivité et les conflits.

Ce rôle exige une grande vigilance et une énergie de tout instant, car ce sujet passe son temps dans la famille à faire de “la *prévention émotive*”. Son action ne veut pas améliorer la compréhension profonde des membres entre eux, mais elle est là avant tout dans un souci de maintenir le statu quo et d’éviter les conflits. Le *médiateur* interprète, avec ses perceptions personnelles, les émotions d’un membre à un autre membre. Ainsi de nombreuses paroles ne peuvent pas être entendues dans ces familles à cause du rôle de ce médiateur. Il s’agit de paroles profondes, essentielles, parlant de tristesse, de dépression, d’anxiété et risquant d’entraîner des changements majeurs. Ceci rappelle les observations faites par Wirshring et Stierlin selon lesquelles des caractéristiques d’alexithymie (Sifneos) apparaissent dans la communication lorsque les affects d’un membre du groupe menacent les autres, c’est-à-dire d’une parole dépourvue d’affect, relatant des faits ou des situations de façon détachée, rationnelle et distante en les dissociant de leur vécu émotionnel. Celui qui adopte ce rôle de médiateur possède un contrôle évident sur tout le système, et, il est aussi semble-t-il l’élément le plus rigide du groupe. Il affirme des besoins de paix, de stabilité et de maintien de l’unité familiale à tout prix.

Chacun dans la famille se sent aussi très concerné par tout ce qui arrive aux autres et la *contamination affective* est rapide. Il ne s’agit pas d’empathie où un membre soutiendrait l’autre dans ce qu’il vit, mais plutôt d’implication active pour essayer de modifier les affects indésirables chez les autres : “on ne supporte pas la tristesse chez un autre, si quelqu’un est triste, les autres le deviennent aussi, alors on essaye de le remonter, de lui changer les idées, on est tous concernés, on fait des blagues, on est inquiet pour tout ce qui concerne les autres membres de la famille, etc.”. De telles affirmations se retrouvent maintes et maintes fois et confirment que certaines émotions ne sont pas tolérées.

Les familles insistent toutes sur “*l’être ensemble*”. “La famille c’est obligatoire” dit une adolescente qui est en voie d’accepter cette parole du père. Elle a lutté durant deux ans pour affirmer autre chose, puis récemment, elle a renoncé et se soumet à cet impératif. “Rien ne nous sépare réellement” dit un père, qui dépense une énergie incroyable (il a développé des ulcères d’estomac) à jouer le rôle de médiateur affectif pour maintenir l’unité du groupe. Il sent que la paix est menacée par une adolescente qui se laisse trop influencer par le monde extérieur, il interdit donc quasiment ces contacts. Plusieurs membres

(donc souvent l'autre conjoint) doivent sacrifier leurs désirs, même lorsqu'ils sont essentiels, afin de conserver la paix et l'unité.

L'enfant malade

Le patient atteint d'arthrite se situe différemment dans le groupe des enfants. Il ne semble jamais sécurisé et satisfait de la place qu'il occupe dans la famille. Il demande sans cesse une attention particulière et chaque membre en est conscient et l'exprime à sa façon.

Au niveau affectif, l'enfant malade a besoin d'être accepté, il a peur du rejet et il est facilement irritable. Il est souvent déprimé, triste, boudeur, sensible et manque de confiance en lui, il a besoin de plus d'affection, est anxieux et devient facilement accablé. Dans certaines familles, on dit même de cet enfant "c'est le grand affectueux de service". Il est aussi ressenti comme le bouc émissaire des malheurs : "c'est encore à lui que ça arrive". Certains symptômes sont très proches de la dépression masquée de l'enfant décrite par Carlson.

A part sa maladie, son irritabilité et sa bouderie, il ne pose aucun problème familial. C'est un enfant solitaire qui a peu d'amis et qui a même des problèmes de socialisation importants, étant mal intégré dans le groupe de pairs de son âge.

Tous travaillent cependant beaucoup à l'école, ils sont studieux et étudient lorsque les autres jouent, ils sont anxieux de réussir dans leurs études. Ce comportement de travail et d'apparente autonomie dans le secteur scolaire contraste d'ailleurs avec le vécu dans la famille où l'enfant ne pense qu'à jouer et assume difficilement son indépendance.

C'est un enfant très préoccupé par la vie affective de la famille. Il craint les séparations ou de ne pas être assez proche, il veut faire plaisir aux parents, il cherche des confidents chez ses frères et sœurs. Il plaît aux parents et les parents se retrouvent généralement tous les deux en lui à cause de sa sagesse. Il répond anxieusement aux demandes parentales, il est courageux et sage. Les parents considèrent qu'ils ont fait pour cet enfant ce qu'ils n'ont pas fait pour les autres, particulièrement à cause de toutes les demandes indirectes d'attention que cet enfant sollicite dans la famille (symptômes, maladie, hospitalisation). Mais, en même temps, il semble que cet enfant "ait le tour pour obtenir ce qu'il désire". Il apparaît finalement que la relation entre cet enfant et ses parents est faite de manipulations réciproques et que le pouvoir est exercé alternativement par les adultes ou par l'enfant. Mutter relève aussi la mauvaise communication qui prévaut entre l'enfant malade et ses parents.

Plusieurs parents trouvent que l'enfant malade s'exprime plus depuis qu'il est malade, que la communication s'est améliorée. Il semble

aussi que l'attention dont il a été l'objet ait apporté beaucoup de gratifications à l'enfant et il en est conscient.

Alors que tous les membres de la famille trouvent que cet enfant a toujours été différent dans la fratrie et dans le groupe d'enfants de son âge, l'enfant s'efforce de donner de lui-même une image normale et même impersonnelle. A l'extérieur de chez lui, il apparaît d'ailleurs comme un enfant très sérieux, alors que dans la maison, chacun relève son immaturité.

La fratrie

Les frères et sœurs de l'enfant malade se distinguent du patient identifié par certaines caractéristiques que nous allons tenter d'explorer. Tout d'abord dans toutes les familles, les frères et sœurs, même lorsqu'ils étaient plus jeunes que le patient, nous sont apparus comme plus communicatifs, mieux identifiés ou plus conscients de leurs difficultés. Ils pouvaient mieux verbaliser leurs sentiments, leurs désirs, leurs besoins et surtout exprimer des opinions critiques sur leur entourage, sur leurs relations avec leurs parents, etc. Nous nous trouvons donc en contradiction avec les observations faites par Cormier auprès d'adultes arthritiques et leur fratrie qui affirment que la fratrie se soumettait à l'autorité parentale et que le patient la provoquait. Selon nos observations, tous les enfants perçoivent l'autorité parentale, mais il existe plus de lutte et d'opposition au sein de la fratrie.

Plusieurs frères et sœurs expriment le sentiment qu'ils sont plus vivants et différents à l'extérieur de la famille et qu'ils se préfèrent ainsi. Ils revendiquent un mode de relation plus souple avec les parents. Ils ressentent parfois un conflit entre leurs désirs personnels et les raisons familiales et ils menacent fréquemment l'unité familiale par leurs contacts avec l'extérieur. Ils font preuve de désinvolture, de nonchalance et même de révolte et ils luttent pour faire accepter leur individualité. La fratrie crée donc fréquemment des conflits familiaux, elle porte plus de jugements critiques envers l'autorité parentale selon les difficultés qu'elle rencontre. Il semble aussi que les frères et sœurs du patient se laissent moins atteindre par les demandes parentales.

Les conflits et les luttes sont donc davantage extériorisés dans la fratrie, mais l'autonomie est aussi difficile et, au bout du chemin, les frères et sœurs font de sérieux compromis pour répondre aux normes parentales. Ils résistent cependant avec plus de force que le patient et ils ont un sentiment plus développé de leur rôle et du pouvoir direct qu'ils exercent au sein du groupe. Ils considèrent, par exemple, que ce sont eux qui remplacent les parents lors de leur absence et qu'ils en sont capables.

Même si les conflits ne sont pas résolus pour les frères et sœurs du patient, nous retrouvons chez eux des désirs affirmés pour obtenir plus d'autonomie, pour partager le pouvoir avec les parents, des demandes pour modifier les règles familiales, ou une identification affirmée au groupe parental. Le groupe de la fratrie vit un processus de croissance pour obtenir son identité et son autonomie et c'est dans ce cheminement qu'il rencontre et qu'il s'affronte à l'autorité parentale.

CONCLUSIONS

Lorsque les interactions se cristallisent autour d'un symptôme, on voit apparaître des luttes de pouvoir dans lesquelles l'enfant malade est actif. Il n'est pas la victime passive. Son rôle prend de plus en plus de sens et son pouvoir est à la mesure de la menace que représente pour une famille un enfant atteint de maladie grave. Il faut alors le protéger, prendre des précautions pour éviter des rechutes ou une aggravation de la maladie, et certains membres se sentent manipulés. Ce pouvoir de l'enfant malade dans la famille est d'ailleurs d'autant plus important que son fonctionnement social est inadéquat.

Certains auteurs considèrent que la maladie participe au maintien de l'homéostasie familiale. Ausloos distingue toutefois deux composantes qui constituent la stabilité homéostatique : une tendance au maintien, et une tendance au changement "lorsqu'une famille se sent en butte à des attaques à son fonctionnement, c'est souvent la tendance au maintien qui est activée".

Cette menace de déséquilibre est présente lorsque la famille doit faire face à une maladie grave et, selon nous, la tendance au maintien domine à ce moment-là. Le comportement de la famille peut alors être qualifié de "rigide" ou "convergent" selon la terminologie utilisée par Ausloos. C'est-à-dire que la structure se rigidifie, le système se ferme et les contacts avec l'extérieur diminuent alors qu'à l'intérieur, les relations deviennent plus fusionnelles. Les membres sont donc progressivement indifférenciés, parce que leurs possibilités d'identification et d'individuation sont restreintes. Cette dynamique, qui peut aboutir aux transactions psychotiques, s'observe donc aussi lorsque le processus de la maladie s'installe dans la famille.

Ce mode d'interaction au sein du système ne favorise pas l'adaptation de ses membres. La créativité est bloquée et la famille n'utilise plus son potentiel pour chercher des solutions ou pour tenter de modifier sa structure ou son fonctionnement, mais elle s'immobilise. Toute intervention thérapeutique devra donc s'efforcer de soutenir les capacités de changement interne du système, tout en lui démontrant que la stabilité

homéostatique peut être maintenue et que le changement n'implique pas le chaos ni l'éclatement.

Olsen a tenté de démontrer ce qui caractérise une famille qui s'adapte adéquatement à la maladie. Il s'avère qu'une séparation claire des générations est essentielle, de même que la flexibilité dans et entre les rôles, qu'une communication directe et consistante ainsi que la tolérance à l'individuation.

Ce ne sont pas là des qualités qui caractérisent les familles de notre recherche. L'analyse révèle plutôt des perturbations dans chacune d'elles.

Le réseau inter-relationnel démontre des alliances affectives qui ne sont pas en fonction des générations, mais par contre on trouve très souvent un parent et un enfant vivant un conflit de leadership, ou une alliance de type symbiotique.

D'autre part, l'analyse systémique de chacune des familles de cette recherche nous a permis d'éclaircir l'implication affective de l'enfant malade dans la famille. Il devient dès lors difficile de dissocier la maladie de la dynamique familiale, avec ses règles et ses mythes favorisant ou récupérant un symptôme.

Toutefois, une analyse rigoureuse de chaque système s'impose avant toute intervention thérapeutique, analyse permettant d'évaluer les mécanismes de la structure familiale et le rôle joué par la maladie dans chaque famille.

Josiane Porret

Psychologue clinicienne D.Ps.
2302 Croyer - Montreal H3S1G9

RESUME

Lorsque les interactions familiales se cristallisent autour d'un symptôme, on voit apparaître des luttes de pouvoir dans lesquelles l'enfant malade est actif. Dans les familles d'enfants arthritiques, la symbolique corporelle est très vivante, la maladie facilite aussi le processus de régression qui n'est pas toléré dans ces familles. L'analyse des dynamiques familiales révèle la présence d'un "médiateur affectif" qui joue le rôle de conciliateur et d'intermédiaire entre les enfants et l'autre adulte. Le système familial fermé et autoritaire n'a presque aucun contact avec le monde extérieur. Toutefois, l'analyse minutieuse de chaque nouveau système familial est essentielle pour comprendre la dynamique qui engendre et entretient un symptôme. Une classification trop spécifique ne peut être que réductrice.

SUMMARY

When the family's interactions become fixed on a symptom, one sees fights for power in which the sick child is active. In families with arthritic children the body symbolic is very present. The disease also allows a process of regression which is normally not tolerated in these families. The analysis of family dynamics shows the presence of an "affective mediator" who plays the role of conciliator and "middle-man" between the children and the other adult. The closed and authoritarian family system has almost no contact with the outside world. However, the careful analysis of each new family system is essential if one wish to understand the dynamic causing and maintaining a symptom. Too specific a classification will only be restraining.

Mots clé
Arthrite rhumatoïde
Enfant malade et famille

Key words
Rheumatoid arthritis
Sick child and family

BIBLIOGRAPHIE

1. AUSLOOS, G. *Systèmes, homéostasie, équilibration* (essai). Quatrième journée internationale de thérapie familiale de Lyon, 1980.
2. AUSLOOS, G. Familles à transactions délictogènes. *Annales de Vaucluse*, 1979, No spécial, 377-412.
3. BERTALANFLY, L. (von). *Théorie générale des systèmes*. Paris : Dunod, 1973. Trad. : J.B. Chabrol.
4. CARLSON, G A., CANTWELL, D.P. Unmasking masked depression in children and adolescents. *American Journal of Psychiatry*, 1980, 137, 4, 445-449.
5. CORMIER, B.M., WITTHOWER, E.D., MARCOTTE, V., FORGET, F. Psychological aspects of rheumatoid arthritis. *Canadian Medical Association*, 1957, 77, 533.
6. LIVSEY, C. Physical illness and family dynamics. *Advance in psychosomatic medicine*, 1972, 237-251.
7. MARTY, P., de M'UZAN, DAVID, M. *L'investigation psychosomatique*. Paris : PUF, 1963.
8. MEISSNER, W.W. Family process and psychosomatic disease, in Z.J. Lipowski (ed.) : *Psychosomatic medicine*. New York Oxford University Press, 1977.
9. MINUCHIN, S. *Familles en thérapie*. Paris : Delage. Trad. M. du Ronquet et M. Wajeman, 1979.
10. MOOS, R.H. *Coping with physical illness*. Plenum medical book, 1977.

11. MUTTER, A., SCHLEIER, M. The role of psychological and social factors in the onset of somatic illness in children. *Psychosomatic medicine*, 1966, 333-343.
12. OLSEN, H. The impact of serious illness on the family system. *Medicine*, 1970, 47, 169-174.
13. SIFNEOS, P. The prevalence of "alexithymic" characteristics in psychosomatic patients. *Psychotherapy and psychosomatic*, 1973, 22, 255-262.
14. SPERGEL, Ph., EHRLICH, G., GLASS, D. The rheumatoid arthritic personality : a psychodiagnostic myth. *Psychosomatic*, 1978, Feb. Vol. 19, No 2.
15. WIRSHRING, M., STIERLIN, H. Family dynamics and family psychotherapy of psychosomatic disorders. *Psychotherapy and psychosomatic*, 1979, 32, 128-133.
16. ZAVALLONI, M., LOUIS-GUERIN, C. *Identité sociale et construction de la réalité*, Miméo, 1976.

L'ENFANT LEUCEMIQUE ET SA FAMILLE

M. VANDER MARCKEN

Essai d'approche systémique des familles ayant un enfant souffrant de leucémie

Contexte de travail :

Le Centre d'Hématologie¹ où je travaille, fonctionne en hôpital de jour. Dans ce centre sont soignés des enfants souffrant de leucémies ou de tumeurs solides ; je m'attacherai plus particulièrement à évoquer les problématiques liées aux enfants leucémiques et à leur famille.

Les thérapeutiques médicales actuelles, permettent dans la grande majorité des cas une rémission après une hospitalisation de plusieurs semaines en milieu aseptique. Durant cette hospitalisation est réalisé le traitement d'induction. La suite du schéma thérapeutique, s'étendant sur six ans, en principe et sauf rechute, se réalise en ambulatoire. Dans les premières semaines qui suivent l'hospitalisation initiale, les visites de l'enfant au centre sont hebdomadaires ou bi-hebdomadaires et durent une grosse demi-journée. Après trois mois de recul, les visites au centre sont moins fréquentes (une fois par mois) avec à intervalles réguliers des périodes de traitement plus intense. En ce qui me concerne, j'ai l'occasion de rencontrer les enfants et leur famille à partir du moment où le diagnostic leur a été retransmis, l'enfant étant alors, hospitalisé en unité aseptique, et de poursuivre cette rencontre tout au long du traitement ambulatoire en suite et ce, jusqu'à la fin du traitement ou jusqu'à la mort de l'enfant.

Les progrès récents réalisés dans le traitement des leucémies aiguës chez l'enfant, font que, l'axiome ancien de quelques dizaines d'années seulement, et selon lequel "leucémie = mort", est rendu complètement caduc à l'heure actuelle.

En effet, si dans la leucémie aiguë de l'enfant, l'évolution s'avérait toujours fatale au cours des années soixante, les progrès thérapeutiques

¹ Centre d'Hématologie-Cliniques Universitaires St-Luc, 1200 Bruxelles.

Je tiens, ici, à remercier le Professeur Cornu, pédiatre hématologue, qui largement sensibilisé à l'impact des maladies oncologiques et de leur traitement pour l'enfant et sa famille, a désiré et soutient activement notre collaboration au sein de l'équipe soignante du Centre.

ont permis au cours des années septante, une évolution positive dans quarante pour cent des cas. Actuellement, pour les années quatre-vingt, on assiste à soixante pour cent de guérisons, avec un recul de dix à quinze ans.

Bien que certains paramètres peuvent faire dire qu'il s'agit, pour chaque nouveau cas, d'un plus ou moins bon pronostic, il reste cependant encore difficile, malgré les progrès récents en ce domaine, de prévoir ou d'expliquer pourquoi tel enfant survit et pourquoi tel autre rechute et meurt, et ce, à diagnostic et stades de la maladie égaux, à pronostic et autres paramètres eux aussi égaux.

Par ailleurs, l'étiologie de la maladie leucémique reste totalement inconnue. Famille et soignants se rencontrent dans un contexte qui, s'il contient globalement de nombreuses données précises au niveau scientifique pour les soignants, reste cependant toujours marqué par une incertitude ressentie avec acuité par chaque famille.

Incertitude, liée au fait qu'avec les leucémies, tout ne peut encore être démontré, expliqué, prévu, maîtrisé, et que, si la survie est l'issue la plus fréquente, les rechutes possibles et la mort ne peuvent jamais être complètement écartées, dans les premiers temps du traitement du moins. Ce climat de risque vital et d'incertitude vécu par la famille, de risques connus par les soignants, laisse la place aux sentiments d'impuissance et de culpabilité, ressentis à des degrés divers de part et d'autre.

1. La leucémie crée un nouveau contexte relationnel

L'apparition d'une leucémie, perçue comme menace de mort pour l'enfant, constitue pour le système familial un moment de crise, un risque de rupture dans l'histoire de la famille. Avec l'annonce du diagnostic et la mise en route du traitement, tout autre réalité que la maladie s'estompe pour chacun des membres de la famille. Occupant une place centrale dans la dynamique familiale, l'enfant malade devient véritablement le prisme à travers lequel la famille appréhende la réalité. Ayant donc pour point de convergence l'enfant leucémique, un nouveau contexte relationnel est mis en place.

Cependant, si l'on veut se pencher sur les nouvelles interactions familiales, il me semble également important de tenir compte d'une autre interaction fondamentale, liée à l'apparition de la leucémie et qui est celle qui naît de la rencontre fréquente, pour ne pas dire constante, et de plus prolongée dans le temps, de la famille avec l'équipe soignante (médecins, infirmières, personnel administratif de l'hôpital de jour). Je pourrais qualifier cette relation de trois façons au moins : il s'agit d'une relation vitale, complémentaire et obligatoire, elle a l'enfant malade

comme point de rencontre de ses échanges, la leucémie mettant ce dernier dans une position de centralité absolue.

Il s'agit d'une relation vitale : en effet, c'est bien de vie ou de mort qu'il s'agit, ou plutôt de mort ou de survie, eu égard à l'intrication mort-non mort du processus leucémique : équipe soignante et famille ont un but commun : vaincre le processus cancéreux, lutter pour la vie et "battre la mort".

C'est une relation complémentaire : ils se déclarent unis et joignent leurs efforts suivant leur spécificité dans cette lutte ; mais ni l'un, ni l'autre terme de ce système famille-soignant n'a la possibilité de faire un autre choix thérapeutique, ni encore moins de redéfinir la base ou les modalités de la relation.

"Nous réalisons une alliance et joignons nos efforts pour battre la leucémie" est le premier contenu de cette relation. Dans ce contexte, toute manifestation ouverte, déclarée de mécontentement, de désaccord, soit toute menace de rupture doit être bannie à l'intérieur de l'alliance vitale, mais est alors déplacée sur des personnages considérés comme moins importants, voire moins puissants : médecins stagiaires, personnel administratif, famille élargie.

Il s'agit d'une relation forcée : car bien qu'ils se déclarent unis pour battre la mort, c'est bien le pouvoir même de la mort qui réunit le système soignant et le système familial dans leur combat "impossible". Et en définitive, c'est la mort elle-même qui rompra, par sa venue éventuelle, l'alliance conclue entre eux au moment où la leucémie les a amenés à se déclarer unis dans ce combat.

Le manque de certitude absolue pouvant être apportées par la science, le caractère pénible et extrêmement exigeant du traitement, l'intrication mort-non mort définissant la maladie, ainsi que la place pouvant être faite à la culpabilité dans ce contexte, font que, si personne ne peut prédire l'issue de la maladie de l'enfant : mort ou survie, l'axiome fondamental sur lequel se base la relation soignant-famille est la protection de l'enfant par rapport à ce non-savoir. Protection qui se traduit en ces termes : "l'enfant ne doit pas savoir que personne ne peut se prononcer sur l'issue de sa maladie : mort ou survie".

Devenu autre, tout en étant le même, la leucémie définit l'enfant comme présent-absent, mort-vivant. Les parents, comme les soignants, se sentent démunis, dépossédés, fautifs, engagés l'un avec l'autre d'une façon complémentaire, vitale et forcée dans une relation à long terme, mais imaginer l'avenir de l'enfant signifie évoquer la rechute et la mort possible, imaginer l'avenir de la famille signifie évoquer la menace de rupture des relations en cours. Or il s'agit de continuer à fonctionner,

de compter avec le temps à venir, de s'engager dans une alliance, dans un contrat à long terme.

Dans un contexte de travail semblable, Soccorsi (9) montre que le premier contenu de la relation famille-soignant, à savoir "s'unir pour vaincre la mort" est un contenu impossible. Ce qui va permettre à ce nouveau système relationnel, créé dans l'urgence vitale, de maintenir la relation et de fortifier l'alliance sera la mise en place d'un autre contenu à cette relation. Ce contenu devient "Nous devons tous réussir à faire comme si la maladie était grave, longue mais passagère".

L'adhésion de tous à cette croyance, engage chacun des membres du système formé par les soignants et la famille de la même façon que le Mythe familial, tel que le décrit Ferreira (2), et possède la même fonction homéostatique.

Ferreira (2) dans son écrit désormais classique *Family Myth and Homeostatis* dit : "Le mythe familial exprime des convictions partagées qui concernent à la fois les membres de la famille et leurs relations. C'est un phénomène systémique, pierre angulaire du maintien de l'homéostasie du groupe que l'a produit. Il agit comme une sorte de thermostat qui se déclencherait chaque fois que les relations familiales sont sur le point de se dégrader, chaque fois qu'il y a risque de rupture, de désintégration, de chaos. De plus, le mythe dans son contenu, constitue une séparation entre le groupe et la réalité, séparation que l'on pourrait qualifier de pathologique. Mais en même temps, de par son existence même, il constitue un fragment de vie, une part de la réalité qu'il affronte". L'ardeur à maintenir le mythe, fait partie de l'ardeur à maintenir la relation qui est évidemment vécue par les participants comme étant d'importance vitale.

Il ne s'agit pas, dans le contexte de la leucémie de "faire semblant de rien", de nier la maladie, ou sa gravité mais de rejeter la menace de mort, ou plus précisément de rejeter, au sens ou l'entend Watzlawick (10) la définition que la leucémie, dans l'état actuel des connaissances, donne de l'enfant malade : mort vivant. Ce qui implique que soit reconnu, au moins partiellement ce qui est rejeté soit : une maladie grave et longue.

Sur la base de la règle : "L'enfant ne doit pas savoir que personne ne connaît l'issue de sa maladie : mort ou survie" le mythe se perpétue et s'alimente. C'est aussi grâce à l'adhésion de chaque membre du système soignant-famille au mythe : "Nous réussissons tous à faire comme si la maladie était seulement grave, longue mais passagère" que chacun, médecins, infirmières, enfants, parents, peut arriver à jouer son rôle avec une certaine sérénité. Comme le dit Ferreira (3) : "Les mythes familiaux possèdent une valeur d'économie bien déterminée. Du fait qu'ils sont partagés par tous les membres de la famille (entendez-ici :

par tous les membres du système soignant-famille), les mythes familiaux favorisent l'institution d'un rituel et permettent un accord automatique sur certains points, au réconfort de tous. Par leur teneur implicite, ils tiennent lieu de plan d'action et dispensent de toute réflexion et de toute élaboration supplémentaire".

A l'intérieur du groupe adhérent au mythe, soit dans le contexte précis de la consultation à l'hôpital de jour, chacun peut et doit faire comme si la maladie ne pouvait être fatale, cependant en dehors du contexte de la consultation, le malaise peut alors être exprimé :

Parlant de son intérêt pour les séances de groupe qui avaient lieu le soir à l'hôpital de jour, une maman disait : "Ici, le soir je peux parler vraiment de ce qui me préoccupe, sans devoir faire attention à ce que je dis, ni comment je le dis. Ce sont les mêmes murs portant mais je ne dois pas feinter".

L'enfant malade est aussi très attentif à ne pas trahir la règle : "L'enfant ne doit pas savoir que personne ne peut se prononcer sur l'issue de sa maladie : mort ou survie et, très vite, afin de pouvoir maintenir les relations vitales qu'il a avec sa famille d'une part, et l'équipe soignante d'autre part, il renonce à faire des demandes explicites sur la gravité de son mal.

Adhérent lui aussi au Mythe, il peut montrer qu'il croit à la sérénité de tous et au caractère grave, long, passager et non mortel de sa maladie.

Liliane, 9 ans : Après deux ans et demi de traitement sans aucun incident, elle rechute. Le schéma thérapeutique est changé, il faut recommencer à zéro avec d'autres médicaments et un espoir un peu plus mince. Sa maman l'a toujours mise au courant des différentes phases du traitement, et Liliane pouvait échanger assez librement avec sa mère ses sentiments à propos de la maladie, suivant ses moments d'interrogation ou de découragement, bien qu'elle soit sensée ignorer le nom de la maladie et son caractère léthal.

Désireuse de garder ce climat de confiance avec sa fille, sa mère veut la préparer à envisager la possibilité de la rechute.

La mère me rapporte qu'elle a dit à l'enfant qu'elle se demandait bien pourquoi les médicaments avaient été changés, que ça la chipotait, etc. . . Liliane a interrompu brusquement sa mère : "Mais enfin, tu sais bien qu'il vaut mieux ne pas en parler".

Durant l'entretien avec cette maman, inquiète et désemparée, la réaction inhabituelle de sa fille put être recadrée autrement que comme un rejet pur et simple des tentatives de la mère, celle-ci se mit à envisager la réaction de sa fille comme une tentative de l'enfant d'échapper et de couper court au malaise qu'elle ressentait chez sa mère.

La maman pu ensuite renouer avec un peu plus de sérénité le dialogue avec sa fille, en rétablissant une communication plus claire entre elles, elle pu lui annoncer la pénible réalité de la rechute et l'aider à surmonter les nouvelles exigences du traitement.

Dans ce contexte, le mot "Leucémie" acquiert un pouvoir énorme. Une énergie considérable est mise en œuvre pour ne pas l'évoquer, pour ne pas le prononcer, tant du côté de la famille que du côté des soignants.

M'enquerrant auprès des infirmières de la nature de la maladie présentée par un enfant dont le nom m'était inconnu, l'une d'elles me répondit : "ah ! Daniel ? ... Non, non ce n'est pas "ça" tu sais, ce n'est qu'une grosse infection urinaire".

Il s'agit, en fait, de véritables rituels, et périphrases qui sont sensés conjurer les effets maléfiques que pourrait avoir la révélation de diagnostic. A l'enfant, on parlera d'un virus dans le sang, d'une maladie du sang ou de la moelle.

Les parents comme les soignants, se disent convaincus que l'enfant ne sait rien du caractère éventuellement mortel de la maladie, ou autrement dit, ils sont convaincus qu'ils arrivent tous à jouer à la perfection le rôle que le Mythe leur octroie.

Un médecin stagiaire dit : "Moi, je trouve quand même c'est mieux que Liliane sache qu'elle est en rechute, enfin qu'on lui dise qu'il faut recommencer le traitement depuis le début. Elle ne sait de toute façon pas comme nous ce que la rechute signifie."

Ce n'est souvent que lorsque l'enfant arrive en fin de traitement ou qu'il entre en phase terminale qu'il essaie de dire qu'il ne sait pas s'il peut, oui ou non, montrer qu'il sait et partager son "savoir" avec ceux qui l'entourent.

2. Impact de la Leucémie sur les interactions intra-familiales

L'irruption d'un événement aussi grave et incontrôlable qu'une leucémie menace fortement le processus de croissance du système familial. Il s'agit pour la famille de passer du stade "famille avec des enfants sains" au stade "famille avec un enfant gravement malade", chacun perd ses interactions d'avant la maladie avec les autres membres et cela implique, tout comme dans la théorie des cycles vitaux de Haley (5), une redistribution des fonctions qui amène à la redéfinition des relations.

Il va sans dire qu'il ne s'agit pas ici de décrire une "famille-type" ayant un enfant atteint de leucémie. Les difficultés que j'évoquerai se présentent avec plus ou moins d'acuité suivant l'histoire particulière et le style propre à chaque famille rencontrée. Il est primordial de resituer les problèmes qui peuvent surgir au long du traitement, dans leur

contexte singulier, en évitant une banalisation réductrice, mais aussi en dédramatisant les moments de crise.

La fréquence de mes rencontres avec l'enfant et sa famille, lors de l'hospitalisation initiale et ensuite lors du traitement ambulatoire, permet un champ d'investigation large, dépassant une fonction de soutien, elles visent à mobiliser les ressources auto-thérapeutiques des familles rencontrées.

Car si l'irruption d'une leucémie dans une famille constitue réellement une crise de développement, cet événement traumatique, bousculant l'équilibre d'une famille n'est pas pathogène en soi, et relève le plus souvent d'interventions thérapeutiques ponctuelles qui favorisent l'émergence de "conduites" moins souffrantes.

Quelques fois, cependant, un problème structurellement pathogène peut être découvert et parfois reconnu par la famille. A ce moment, il m'est possible de proposer à l'enfant et à sa famille d'autres interventions thérapeutiques strictes.

a) L'enfant malade et le sous-système conjugal

Généralement chaque conjoint devient extrêmement attentif à maîtriser ce qui pourrait bouleverser l'autre. Tout deux évitent consciemment le ou les sujets délicats, ainsi que les difficultés relationnelles, pour tendre vers ce que Bowen (1) appelle un système émotionnel clos. "Le système émotionnel clos, dit Bowen, résulte d'un réflexe émotionnel automatique de protection contre l'anxiété d'une autre personne ; ainsi la plupart des gens déclarent fuir les sujets tabous pour éviter de troubler les autres".

On en arrive ainsi à une sorte de "divorce émotionnel" qui permet aux conjoints de se protéger mutuellement et d'éviter à avoir à communiquer de façon explicite à propos de leur relation.

Etre mari ou femme, perd de son sens dans un tel contexte, ce qui compte avant tout, c'est de pouvoir être un bon père et une bonne mère. Les transactions conjugales se vident de leur contenu au bénéfice des transactions de type parental. Ceci étant, les limites entre les sous-systèmes deviennent floues et les barrières générationnelles sont levées.

Anny a 12 ans, elle est l'aînée de deux sœurs, 10 et 7 ans. Malade depuis 15 mois, la leucémie récidive. Une nouvelle rémission est obtenue, mais quelques mois plus tard, une rechute méningée est décelée.

Sa mère explique : "Cette fois, je n'ai rien dit à mon mari, ce serait trop pour lui. Il est tout le temps sur les routes, et s'il avait ça en tête en plus, j'ai trop peur qu'il fasse un accident.

Je lui ai dit, comme à Anny, qu'il fallait refaire des rayons, par précaution, puisqu'elle avait été en rechute il y a cinq mois. Anny a très bien pris la chose. D'ailleurs quand ça ne va pas, je lui demande ce qu'il y a, elle m'en parle et puis, il faut que ça aille. Nous discutons beaucoup elle et moi, entre femmes, de son traitement, mais aussi, heureusement de tas d'autres choses. Les deux autres sont encore gamines, elles ne pensent qu'à s'amuser et à jouer. Elles font les sottes avec mon mari ; je crois qu'il a besoin de cela pour se détendre. Avec Anny, c'est autre chose, elle est beaucoup plus mûre et elle a beaucoup d'influence sur ses sœurs".

Anny et sa mère se déclarent les personnes fortes de ce système, le père est dit dépressif, moins fort, les autres enfants ne sont encore que des gamines. Pour être "bon" père, monsieur travaille beaucoup, le chômage est important dans leur région, pour être "bonne" mère, madame s'occupe beaucoup de sa fille aînée, ayant avec elle des "conversations entre femmes". Progressivement exclus de cette relation, monsieur, quand il est là, s'occupe alors davantage des enfants plus jeunes, ce qui est perçu par les fortes de la famille comme le signe de sa dépression et cela donc implique que madame ne partage pas ses soucis, ses inquiétudes avec lui, et le cycle continue. L'effacement quasi total du sous-système conjugal au profit de sous-système parental dont les limites sont suffisamment floues, fait qu'Anny est mise dans une position d'enfant parentifié, soutenant sa mère, ce qui ne lui autorise que peu de relations fraternelles avec ses sœurs d'une part, mais l'empêche également de parler de ses inquiétudes, de ses propres sentiments dépressifs. Cela a pour effet d'augmenter chez cette enfant les effets secondaires du traitement (céphalées, vomissements), seules manifestations autorisées de son malaise.

Dans une autre famille, un père dit : "Quand je rentre du travail, je demande comment ça a été avec Antoine (3 ans, malade depuis 1 an).

Ma femme me raconte alors comment s'est passée la journée, les choses drôles qu'il a dites ou faites . . . et ça lui fait plaisir. Si je lui demande comme elle va elle, j'ai trop peur qu'elle se mette à pleurer, je ne veux pas retourner le couteau dans la plaie, je pleurerais aussi . . . A quoi ça servirait pour Antoine."

Etre bon père, être bonne mère, implique que la priorité soit accordée aux directives médicales ou plus exactement que chaque parent mette en œuvre un maximum de mesures visant à protéger la santé de l'enfant. Ce qui amène dans certains cas, les parents à une escalade symétrique, surtout lorsque des difficultés conjugales pré-existaient à la maladie : "En faisant ceci pour Albert, je suis meilleure mère que tu n'es bon père".

“En faisant cela pour Albert, je suis encore meilleur père que tu n’es bonne mère”.

La définition de leur relation de parents à l’enfant malade devenant l’enjeu de la bataille, l’équipe soignante se voit interpellée, triangulée pour jouer l’arbitre ou prise également dans cette escalade.

Les parents, ou l’un d’eux veut alors se montrer encore meilleur gardien de la santé de l’enfant. De complémentaire au départ, la relation soignant-famille s’engage aussi dans la symétrie rigide.

L’état de santé de Frédéric (10 ans) l’autorisait à retourner à l’école, moyennant les précautions d’usage, éviter notamment tout contact varicelle ou rougeole. Ce retour à l’école était fortement conseillé et encouragé par l’équipe soignante. La mère de Frédéric venait toujours seule à la consultation avec son fils, le père, indépendant, en cette période de l’année était réellement surchargé de travail. Frédéric et sa mère étaient tous les deux heureux et soulagés par ce retour autorisé à l’école. Cependant, lors de la consultation suivante, un mois plus tard, Frédéric n’était pas retourné à l’école et devenait de plus en plus tyrannique.

La mère nous expliqua que son mari s’opposait avec vigueur au retour de Frédéric à l’école. Son mari lui a dit qu’elle avait du mal comprendre ce que le docteur avait dit et que de toute façon si elle était à la maison pour faire ses écritures, elle pouvait tout aussi bien s’occuper de Frédéric, et puis, sûrement que le docteur ne devait pas se rendre compte des dangers que l’école représentait pour Frédéric et que lui, en temps que père, estimait qu’avec une maladie pareille, il était impossible de remettre un enfant à l’école . . .

Un entretien réunit le médecin et le père. Ce dernier pu exposer ses craintes et poser de nombreuses questions. Le médecin revit avec lui la marche du traitement et commenta les résultats des dernières analyses. Pour ma part, j’insistai sur le fait que c’était bien à lui, en tant que chef de famille et en tant que père soucieux du bien-être physique et moral de son fils, de ne permettre le retour à l’école de Frédéric que s’il pouvait rencontrer longuement le directeur de l’école et l’instituteur de l’enfant, leur expliquer la situation et obtenir l’assurance formelle que tout cas de rougeole ou de varicelle lui serait signalé immédiatement. S’il n’arrivait pas à obtenir cette assurance, il ne serait certainement pas sage de remettre Frédéric à l’école dans des conditions peu sûres.

Ayant toujours eu des contacts positifs avec l’école auparavant, le père fit cette démarche avec succès et Frédéric reprit sa scolarité.

b) Les parents, l'enfant malade, la fratrie et les exigences éducatives

A cause de la maladie, l'enfant malade est dans une position de centralité, au sein de sa famille, il est aussi le filtre, le prisme à travers lequel la réalité est abordée.

Certaines exigences du traitement, surtout la première année, mais aussi les sentiments de culpabilité, font que les anciens principes éducatifs auxquels se référaient les parents avant la maladie et qui régissaient les rapports parents-enfants et enfants entr'eux, ne semblent plus être de mise.

Un nouveau modèle éducatif est mis en place, mais qui, paradoxalement, prive souvent les parents de la possibilité d'assurer leur tâche d'éducateur face à l'enfant malade ainsi qu'à sa fratrie.

En effet, bien souvent, une série de comportements extrêmes, qui jusqu'alors n'étaient pas tolérés, le deviennent, sans plus paraître aux yeux des proches comme vraiment étranges ou inquiétants. Ils sont acceptés, à la limite autorisés, parce que l'enfant est "malade" et ne reçoivent que rarement punition ou blâme. L'enfant, dès lors, n'est reconnu et confirmé que dans son existence de malade. Ne pas blâmer ou punir un comportement extrême ou mettre des limites à ses manifestations, revient à envoyer à l'enfant le message suivant : si un enfant, comme ton frère ou ta sœur, se comportait de cette manière, je le punirais, mais toi, je te laisse faire, tu n'es pas un enfant, tu es malade". Disqualifié dans son existence d'enfant en tant qu'enfant, l'enfant malade se voit confirmé dans son existence de malade, dans le pouvoir que lui donne son existence de survivant mais aussi de "non encore mort", ce qui est à mon sens une deuxième disqualification.

Ferdinand, (8 ans, en traitement depuis 2 ans et demi) se fait exclure de la classe presque tous les jours depuis une semaine et a eu un bulletin catastrophique qui n'inquiète pas du tout la maman : "Oh, vous savez, ce n'est rien du tout pour moi. Les médicaments qu'il prend pour le moment le rendent très nerveux, il faut comprendre. Il avait des punitions à faire à la maison parce qu'il fait le fou en classe. J'ai essayé de le faire travailler un peu, mais tout ce travail ça lui coupe l'appétit ou bien ça le met en colère. Vous savez, pour moi, tant qu'il prend bien ses médicaments, qu'il se laisse soigner ici, et qu'il est en bonne santé, le reste n'a pas d'importance. Quand il se met en rage, j'essaie de le consoler ou je fais comme si rien n'était. Si je devais faire attention à toutes ses sottises . . .".

Le modèle éducatif qui était celui de la famille avant l'irruption de la maladie est également réaménagé en ce qui concerne les autres membres de la fratrie. Ce réaménagement et l'adhésion au Mythe, implique que la fratrie, elle aussi, se redéfinisse dans les relations à l'enfant malade. Cette redéfinition a pour conséquence, en général,

d'isoler l'enfant leucémique, jouissant d'un statut par trop particulier, ni tout à fait enfant ni tout à fait malade. Par ailleurs, les autres enfants, auront tendance à rechercher de pouvoir partager les bénéfices apparents de ce statut, en adoptant un comportement "autre" (suivant l'âge : agitation, perte d'appétit, énurésie, difficultés scolaires, etc. . .).

Il n'est pas sans intérêt, de considérer également les symptômes qui surgissent de la fratrie comme un processus homéostatique visant à renforcer la mobilisation de chacun au sein du système familial, le symptôme, par son caractère involontaire, permettant à celui qui le porte de redéfinir et de reconstruire la relation à l'autre.

D'autre part, les parents se disent convaincus que les autres enfants ne se rendent pas compte de la gravité ou du caractère léthal de la maladie. En fait, le mythe est là : "Nous réussissons tous à faire comme si la maladie était seulement grave, longue mais passagère".

La fratrie y adhère elle aussi, mais en dehors du système familial exprime souvent son malaise, ses inquiétudes.

Tel ce petit garçon de 6 ans, dont la sœur aînée est malade depuis six mois et qui dit à son institutrice : "Moi, ma sœur est malade, si elle n'a pas assez de globules blancs, elle va mourir". Etonnement, incrédulité et affolement des parents qui pensaient avoir tout mis en œuvre pour garder le petit dans l'ignorance.

Lorsque le traitement est déjà avancé ou que la phase terminale s'amorce, la fratrie signale qu'elle ne sait pas si elle peut savoir.

Telle cette adolescente de 13 ans, qui laisse grand ouvert sur son bureau son journal intime avec cette unique phrase sur la page : "Fabian va *très* mal, quelle drôle de maladie que la leucémie !" Son jeune frère Fabian est au delà des ressources thérapeutiques, ses parents désiraient lui parler de la gravité de l'état de Fabian mais n'osaient aborder le sujet, pensant que l'aînée était dans l'ignorance de la gravité de la maladie.

c) L'enfant malade, les parents et la famille élargie

Le recours à la famille élargie est très fréquent dans les premières semaines de la maladie et il autorise les parents à être davantage présents et disponibles près de l'enfant hospitalisé, leur permettant de se dégager avec un peu de sérénité, des problèmes de garde et de transport des autres enfants de la famille.

Cependant, au delà de cette fonction temporaire de la famille élargie d'assurer le dépannage matériel des parents et de la fratrie, il est assez fréquent de s'apercevoir que la centralité de l'enfant malade étant reproposée à cette famille élargie, un membre de cette parenté va entrer en interaction avec le système familial, en adoptant une fonction

complémentaire, ou parfois symétrique, à celle de l'un ou de l'autre parent ou à celle du couple.

Les grands-parents maternels et paternels de Robert étaient en froid depuis quelques années, n'appréciant pas le choix que chacun de leur enfant avait fait comme conjoint.

“Lorsque Robert est tombé malade, dit la grand-mère paternelle, vous savez alors, on a tout oublié. Il faut que nous les grands-parents, nous nous entraisions pour Robert, on passe sur le reste, il n'y a que lui qui compte. Il a besoin de nous, avec son travail à l'école, sa maman ne peut pas toujours s'en occuper et venir ici avec lui, alors, nous on est là, pour pallier à tout ça”.

Engagés dans une escalade symétrique, depuis la maladie de Robert, grands-parents paternels et maternels, tentent de s'approprier le rôle parental, vis-à-vis de lui, se disqualifiant perpétuellement les uns et les autres, mais avec beaucoup de finesse, propos des capacités éducatives du conjoint de leur propre enfant.

d) L'enfant, sa famille et le contexte social

La maladie ne peut être cachée au voisinage, à l'école. L'enfant leucémique, de par les modifications physiques liées au traitement (perte de cheveux, perte de poids, gonflement de la figure), ne passe pas inaperçu et attire sur lui l'attention de tout un chacun, attention qui s'exprime en général par des manifestations de pitié à son égard. Si à l'intérieur de la famille, l'enfant occupe une position de centralité absolue, dans son contexte social, la famille ayant un enfant leucémique se voit assez souvent mise, elle aussi, dans cette position de centralité. “Nous sommes devenus la famille-vedette du quartier” nous dit une maman et “c'est insupportable”. Centralité en effet insupportable puisqu'elle est basée sur la mort non encore advenue.

Les contacts de la famille avec l'extérieur progressivement s'appauvrissent, obéissant à une autre règle : “Nous ne pouvons établir de bonnes relations qu'avec des personnes qui réussissent à faire comme nous” c'est-à-dire qui adhèrent elles aussi au mythe de la maladie grave, longue, mais passagère.

Les contacts avec le voisinage, les commerçants, avec l'école, peuvent également devenir source de difficultés : une maman dit “Cécile, à cause de sa maladie, a dû redoubler sa 2ème année primaire. Mais j'ai dû la changer d'école. La directrice et son institutrice l'appelaient “Ma pauvre petite Cécile”. Elles ne voulaient jamais la laisser sortir en récréation, ni lui donner des devoirs. Cécile devenait insupportable.

Cette autre maman explique :

“Nous étions en vacances dans la famille en Espagne pour la première fois depuis qu’Eliane est en traitement. Tout le monde s’attendait à la voir dans un fauteuil roulant, mais elle, elle pouvait tout faire, marcher, nager comme tout le monde. Ils ne comprenaient pas. Sa tante m’a dit : “Mais alors, ce n’est pas une leucémie qu’elle a ! ”

Il y avait aussi tous ceux du village qui voulaient la chouchouter ; mais j’ai dit à un moment : “C’est fini, on rentre ! Eliane, elle est pas handicapée, quoi ! Nous avons dû leur donner l’impression de la traiter mal par rapport à ce qu’elle avait”.

Prise de distance de la famille, par rapport au contexte social, mais aussi, après un premier temps d’intérêt souvent ressenti comme “voyeuriste” mise à l’écart ou “banalisation du problème” de la famille par l’entourage social qui n’appréhende que difficilement la réalité des exigences du traitement vécu par l’enfant et sa famille.

3. Phase terminale ou guérison : la fin d’une relation

Lorsqu’il s’avère que le constat d’échec thérapeutique doit être fait et que l’enfant va entrer en phase terminale, le Mythe qui unit l’équipe soignante et la famille devient plus rigide : “Nous devons tous réussir à faire semblant de rien”. La règle sur laquelle le Mythe s’alimente est “L’enfant ne sait pas que nous savons qu’il va mourir”.

Pour réussir à faire semblant de rien dans un tel contexte, il importe de ne pas parler, de se taire. Le silence, tant du côté des soignants que du côté des parents est un garde-fou aux émotions de chacun et permet à chacun de fonctionner “comme si de rien n’était” en pouvant offrir à l’enfant, chacun suivant son rôle, un maximum de confort matériel.

A l’intérieur du contexte de la consultation, chacun communique qu’il ne peut communiquer au risque de ne plus pouvoir jouer son rôle avec compétence. Le silence donne la possibilité d’éviter l’engagement de la communication au niveau du contenu de la relation à l’enfant : sa mort.

Reconnu alors comme gravement malade, l’enfant se voit souvent, non reconnu, disqualifié en tant que mourant, dans ce qu’il dit sentir, dans ce qu’il appréhende de son état, lorsqu’il tente pour une dernière fois de faire savoir aux adultes qu’il sait.

Afin d’éviter cette ultime disqualification de ce qu’il est, un enfant qui va mourir, disqualification qui viendrait de ceux dont il a le plus besoin, l’enfant alors lui aussi se tait.

Certains enfants, de plus en plus nombreux, arrivent au bout des six années de traitement et sont alors considérés comme guéris.

Je dis, considérés, car à l'heure actuelle la science médicale manque de recul pour savoir quelle sera à très long terme la réalité de cette guérison.

Parmi les familles que j'ai eu l'occasion de rencontrer durant la première année qui a suivi cette guérison, des difficultés importantes concernant l'un ou l'autre des membres sont souvent apparues (dépression, échecs, maladies psychosomatiques).

La famille traverse pendant un certain temps une crise à mettre en parallèle avec celle du début de la maladie. Chacun des membres du système familial, ayant à redéfinir sa relation à l'enfant guéri, (mais l'est-il vraiment ?), et lui-même sa relation aux autres. Le passage du stade : famille avec un enfant gravement malade à celui de famille avec des enfants sains dont l'un a guéri du cancer, ne se fait pas sans déséquilibres. La leucémie avait tenu tous les partenaires de la relation unis et avait maintenu une certaine cohésion familiale. La famille a aussi un deuil à faire, celui de la maladie, médiatisée par sa relation à l'équipe médicale.

Si, comme dans les quelques cas que j'ai eu l'occasion de rencontrer, et qui étaient des familles avec des jeunes adolescents, la leucémie n'est plus là pour garantir l'unité dans une certaine rigidité relationnelle, le risque est grand, de voir un des membres de la famille développer un symptôme suffisamment mobilisant pour maintenir l'unité, la cohésion de la famille et faire en sorte que "personne ne sorte", bloquant ainsi le processus de croissance de la famille et son passage à un stade jugé comme trop menaçant.

Le Mythe pourrait être : "Nous sommes une famille unie ou chacun est indispensable et s'entraide. Grâce à cette entraide, nous avons eu la force de vaincre la leucémie. Nous sommes tous indispensables les uns aux autres pour notre survie".

Mais il ne s'agit encore là que d'hypothèses qui feront l'objet de recherches ultérieures.

Martine Vander Marcken
psychologue, thérapeute familiale
du Centre d'Hématologie des Cliniques Universitaires St-Luc
Université Catholique de Louvain,
Avenue Hippocrate 10, B-1200 Bruxelles

RESUME

L'apparition d'une leucémie, menace de mort pour l'enfant, constitue pour le système familial un moment de crise. Ayant pour point de convergence l'enfant leucémique, un nouveau contexte relationnel est

mis en place, comprenant l'équipe soignante, l'enfant malade et sa famille.

Les caractéristiques de cette interaction, les règles qui la régissent et qui alimentent le Mythe unissant famille et soignant, sont dégagées dans le contexte précis de la consultation au Centre d'Hématologie.

L'impact de la leucémie et du traitement de l'enfant sur les relations intra-familiales sont ensuite envisagées d'un point de vue systémique. La fréquence des rencontres avec l'enfant et sa famille, liée au rythme du traitement, permet au thérapeute un champ d'investigation large qui, dépassant une fonction de soutien, vise à mobiliser les ressources auto-thérapeutiques des familles rencontrées.

Car, si l'irruption d'une leucémie constitue une crise de développement, cet événement traumatique n'est pas pathogène en soi. Que la relation soignants-enfant-famille évolue vers la guérison ou vers la mort de l'enfant, elle relève, souvent, d'interventions thérapeutiques ponctuelles mais précises.

SUMMARY

Leukaemia in child induces a crisis in the family. With the leukaemic child as a convergence point, a new environment, which includes the child, its family and the medical team, is established.

The characteristics of the new relationship, its rules which sustain the myth linking family and medical team are put in the context of the outpatient clinic of the Haematology department.

The impact of the disease and its treatment on the relationships with the family are then approached. The frequent meetings of the therapist with the child and its family offer a large field of investigation. Furthermore, these supportive contacts are at promoting auto-therapeutic resources of the families.

If leukaemia is responsible for a crisis in the development of the child, this traumatic event is not in itself source of subsequent abnormal behaviour. Whether cure or death occurs, the relationships between child, family and medical team is based on limited and precise therapeutic intervention.

Mots clé
Leucémie
Enfant malade et famille

Key words
Leukaemia
Sick child and family

BIBLIOGRAPHIE

1. BOWEN, M. : *"Family Reaction to Death" a Family Therapy : Theory and Practice*, New York, Gardner Press, 1976.
2. FERREIRA, A.J. : "Family Myth and Hoemostasis". *Archives of General Psychiatry*, 9, 1963, p. 462.
3. FERREIRA, A.J. : "Les mythes familiaux" dans "Sur l'Interaction". Travaux Mental Research Institute Palo-Alto 1965-1974, réunis et commentés par P. Watzlawick et J. Weakland. Ed. du Seuil, 1981.
4. FURTOS, J. : "Mort à éviter – mort à imaginer" in *Psychothérapies médicales*, tome 2. *Situations de pratiques médicales*. J. Guyotat Masson, Paris, 1978.
5. HALEY, J. : *Uncommon Therapy*, New York, Norton 1973, p. 30.
6. OURY, N. : "Quelques réflexions à propos des enfants atteints de leucose et de leurs parents. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 1981, 29 (7), 337-342.
7. RAIMBAULT, G. : "Children talk about death". *Acta Peadiatrica*, 1981, 70, p. 179-182.
8. SELVINI PALAZZOLI, M., BOSCOLO, L., CECCHIN, PRATA, G. *Paradoxes et contre-paradoxes*. Ed. ESF, 1978, Paris.
9. SOCCORSI Silvia : "Esperienze di intervento in un centro per la cura delle leucemie dei bambini. *Terapia Familiare*, 2, decembre 77, p. 41.
10. WATZLAWICK, P., BEAVIN, J.-H., JACKSON, D. : *Une logique de la communication*. Ed. du Seuil, Paris, p. 85.

L'ENFANT DIABÉTIQUE : SA FAMILLE, SES SOIGNANTS

Maggy SIMEON*

INTRODUCTION

“Que faisait le soignant quand l'enfant diabétique a été diagnostiqué instable, hyperlabile ou à tendance psychosomatique ? ”

C'est en paraphrasant de la sorte Haley que je voudrais introduire mon propos, à savoir l'interpellation constante et réciproque entre l'équipe soignante et l'enfant diabétique intégré dans son milieu familial et social.

Ma rencontre avec le diabète insulino-dépendant a 5 ans. Elle relève du hasard.

En 1976, le Dr. B. François, diabétologue, confronté aux difficultés liées au traitement d'adolescents diabétiques, organise un groupe d'adolescents en collaboration avec le Dr. De Coninck. Les parents, réunis à la salle d'attente, sollicitent pour eux-mêmes un groupe parallèle de discussion.

Ma formation de psychodramatiste me désigne pour cette tâche et dès 1977, le pédiatre et moi-même co-animons mensuellement ce groupe de parents. Expérience importante, car elle nous sensibilise tous les deux à l'impact dramatique, voire la crise, que peut provoquer l'irruption d'un diabète dans une famille. Elle éclaire aussi, crûment, nos dysfonctionnements d'équipes soignantes et nos exigences à l'égard de parents promus “diabétologues avertis” en moins de deux semaines.

En 1979, le Dr. M. Maes à son tour, confronté aux déséquilibres chroniques associés aux dynamiques familiales ou contextes sociaux encombrants, en vient à souhaiter une collaboration psychologique au départ de la consultation et de l'hospitalisation. Dès mars 1980, le Dr. Serrano, psychiatre, et moi-même assumons alternativement les consultations avec le diabétologue et sommes appelés pour des interventions ponctuelles en cours d'hospitalisation.

Cette expérience clinique soulève alors de nombreuses questions qui pourraient se résumer ainsi : La période de désorganisation, voire de

* Psychologue, formateur-superviseur en Thérapie Familiale, Centre Chapelle-aux-Champs, 1200 Bruxelles.

crise, qui suit l'annonce du diabète est-elle uniquement réactionnelle à la découverte de la maladie *ou/et* réactionnelle aussi au mode de prise en charge de l'enfant diabétique et de sa famille par l'équipe thérapeutique large ?

Cette question me conduit en avril 1981 à une étude dont je tracerai brièvement les grandes lignes au chapitre II et dont les conclusions ont été publiées¹ et présentées au 5ème Symposium International Beilenson en Israël en octobre 1981.

Dans le cadre de cet article, c'est davantage aux interactions circulaires entre le Diabète – la Famille – les Soignants, la rencontre de ces deux systèmes autour de la maladie pouvant, comme nous le verrons, devenir le lieu de tous les possibles : rechutes ou stabilisations.

I. LE DIABETE = MALADIE CHRONIQUE

Le diabète insulino-dépendant est une maladie chronique (0,2% de la population) qui consiste en un taux trop élevé de glucose dans le sang dû à un manque absolu d'insuline. Le diabète provient d'une infection virale chez un sujet prédisposé dont le système immunitaire est déficient ce qui aboutit à la destruction de la cellule produisant l'insuline : la cellule B du pancréas. Son traitement exige une alimentation régulière et limitée en glucose, un contrôle par analyses d'urine et des injections quotidiennes d'insuline.

Cette maladie a souvent été classée d'emblée dans les symptômes psychosomatiques. Mais que recouvre finalement ce terme psychosomatique ?

Le trouble psychosomatique est l'inscription dans le corps d'une parole qui ne peut se dire autrement. Elle ne se dit pas autrement, soit parce qu'elle est refoulée, soit parce qu'elle n'a jamais été dite.

Le terme psychosomatique, devons-nous l'entendre dans son acceptation médicale, dans une compréhension de structure de personnalité, de type d'organisation familiale ou dans un sens plus large que toute maladie est d'emblée psychosomatique ?

Si je puis adhérer aux trois premières définitions, je vois dans la dernière alternative, une extension abusive du terme. Elle est à l'image des couloirs à haute fréquentation psychologique où il est hasardeux d'y avoir un rhume, une démangeaison ou une douleur lombaire, sans que ces derniers ne soient taxés de psychosomatiques.

Le diabète est avant tout une *maladie chronique* qui peut apparaître dans différents types de structuration, de personnalité ou

¹ S. Karger AG, publishers, 10 Allschwilerstrasse, CH-4900 Basel, Switzerland.

d'organisation familiale, qu'elles soient équilibrées, psychosomatiques, névrotiques ou psychotiques.

De nombreux auteurs se sont attachés à démontrer le lien entre certains déséquilibres émotionnels et le non-équilibre du Diabète.

Délibérément, je ne reprendrai ici que l'article d'Anderson et Auslander² qui à lui seul, retrace l'évolution de la recherche en cette matière et y soulève certaines critiques.

Entre 1940 et 1950, c'est la *personnalité de l'enfant diabétique et de ses géniteurs* (la mère plus souvent) qui est étudiée, les attitudes des parents étant jugées prépondérantes dans l'adaptation de l'enfant à son diabète. Ainsi, Fisher et Dolger considèrent qu'une mère hyperprotectrice rend son adolescent diabétique dépendant, soumis ou révolté; qu'une mère rejetante, par contre, le rend rancunier et belliqueux. Bruch voit un lien entre une mère indulgente et permissive et un enfant inadapté et mal contrôlé : entre une mère perfectionniste et rigide et un enfant bien stabilisé... mais révolté; entre une mère indifférente ou rejetante et un enfant mal contrôlé et dépressif. Les mères tolérantes et souples avaient par contre des enfants adaptés et bien stabilisés au point de vue du diabète.

Dans les années 50 et suivantes, les chercheurs adoptent l'optique systématique et en viennent à analyser les *influences mutuelles et réciproques de l'enfant diabétique et de sa famille*. D'abord, ils tentent de relever la différenciation des rôles parentaux autour de la maladie. Etzwiller note que les mères prennent davantage en charge le traitement, multipliant les contacts avec le corps médical. Les pères interviennent plus fréquemment pour leurs garçons, ou, et lorsque le diabète est jugé difficile à contrôler ou à stabiliser.

D'autres auteurs soulignent l'impact du diabète sur la dyade conjugale, les conflits conjugaux pouvant s'exacerber ou s'articuler autour de la gestion du traitement.

Enfin la recherche de Minuchin et Baker que Théo Compernelle reprend très largement dans un précédent numéro³ démontre bien que le style d'organisation et les modèles d'interaction influencent les changements somatiques chez l'enfant diabétique et que ce même enfant "psychosomatique" permet aux familles d'éviter certains stress et conflits extérieurs. Qu'enfin l'hyperlabilité du diabète s'observe davantage dans les familles perturbées.

Les réserves d'Auslander et Anderson sont nettes, estimant :

² B.J. ANDERSON and N.F. AUSLANDER : "Research on Diabetes Management and the family : a critique". *Diabetes Care* 3 : 696-702, Nov-Dec, 1980.

³ Théo COMPERNOLLE : "Eco-psychosomatique : influence de la famille sur l'enfant malade et vice-versa" dans *Thérapie Familiale*, Vol. II, 1981, No 3, 1980.

- que les critères mal définis
- la définition floue d'enfant adopté
- ou l'échantillon mal analysé dans ses variables

rendent les résultats aléatoires et sujets à l'interprétation du lecteur.

Le dernier point, qui soulignait l'importance de *l'âge de l'enfant* et son influence sur le métabolisme d'une part, et sur la réaction des membres de la famille d'autre part, a retenu mon attention. Mes observations mènent à la même conclusion : l'âge est une variable importante.

L'enfant jeune par exemple (avant 6 ans) réagit davantage à la frustration de sucreries et vit facilement les intramusculaires comme agressions sadiques obligeant parfois, l'entourage, à un corps à corps éprouvant.

De plus, l'enfant jeune détecte rarement ses malaises ou ne les exprime pas, ce qui conduit les parents à assumer un rôle de "Baxter" et à renforcer leur contrôle anxieux.

L'adolescent à son tour connaît d'autres variations du métabolisme et les déséquilibres momentanés sont vite ressentis comme aggravation du diabète par les siens. D'autre part, certains refus de l'intra-musculaire ou contrôle des urines sont utilisés à ce moment comme nouveau jeu de force et comme tentative de redéfinition de la relation avec les adultes.

Dans les recherches, un "oubli" : *l'absence d'une analyse de l'impact, des soignants* sur l'enfant et sa famille, dans la conduite du traitement.

A l'exception de Cramer⁴ qui précédemment déjà avait souligné l'importance à accorder à la relation de l'équipe soignante avec le patient et sa famille. Il décrivait les exigences d'une *bonne information* en relevant les distorsions de celles-ci, à savoir les dénis, réassurances magiques, croyances diverses et fantômes de mort et de mutilation. Il décrivait la fonction du "Psy" dans les équipes médicales, personnage "Psy" qui, par la distance relative qu'il prend par rapport à la relation médecin — malade, peut repérer le désir quand le besoin vient à le noyer.

Cette dernière recherche faisait écho à mon expérience clinique où, tant dans le groupe de parents qu'au cours des consultations, les familles rapportaient leurs tâtonnements anxieux et leurs difficultés d'adaptation

⁴ CRAMER, B., FEIHL, F., PALACIO ESPASA, F. : Le Diabète juvénile, *Psychiatrie Enf.*, Vol. XXII, 5-66, 1979.

- au manque d'informations de la part des soignants
- à la première hospitalisation ressentie comme pénible, au vécu lourd d'abandon ou de critique de la part des soignants
- à la pression, tant des soignants que du contexte pour devenir "diabétologues avertis" en peu de temps
- aux propositions d'aide et d'encadrement des "parents vétérans" pour épargner aux "nouveaux" leurs débuts traumatisants.

J'avais, d'autre part, noté la réticence parfois angoissée dont faisaient preuve certains stagiaires médecins, psychologues, infirmiers devant tout discours touchant à la mort. Cela me laissait penser que la formulation de pronostics négatifs probables devait être bien lourde et sujette à beaucoup de dénis ou banalisations de leur part.

II. EXPERIENCE CLINIQUE ET RECHERCHE

A. La co-consultation

La place du "Psy" dans les équipes de prise en charge des maladies chroniques semble assez évidente. Ceci amène médecins et psychologues, pour autant que cela soit encore nécessaire, à sortir de positions retranchées d'organophobes ou de psychophobes. Car, si les médecins ne sont pas nécessairement de ceux qui font taire leurs patients et leur propre angoisse par la médication, les psychologues ne sont pas non plus d'emblée des êtres ténébreux, généralement plus perturbés que leurs propres patients, en tous cas toujours confus et incompréhensibles.

Cette co-consultation pédiatre — psychologue est une innovation dans nos structures belges en 1980. La pratique plus courante est d'adresser au psychologue ce que le médecin déclare ne plus relever de sa compétence-somatique.

Mais cette co-consultation est avant tout une consultation "pour le pédiatre". Les patients s'adressent au service de Pédiatrie et c'est au pédiatre que revient la tâche de leur présenter son équipe et son utilité dans le style de prise en charge qu'il leur propose.

On peut d'ailleurs s'interroger sur cette pratique. Pourquoi ensemble ? Pourquoi ne pas adresser le patient si nécessaire au psychologue ultérieurement ? Pour plusieurs raisons. La plus évidente est que lorsque le pédiatre en vient à conclure après une longue période de traitement somatique sans résultats : "C'est psychologique", il procède ainsi à une redéfinition du problème qui, pour le patient, signe son impuissance médicale ou son rejet et soulève dès lors un cortège de résistances qui voue d'ailleurs assez souvent sa proposition à l'échec.

Une seconde raison, plus fondamentale pour nous, c'est que cette co-consultation ouvre un champ d'investigations plus large.

C'est d'emblée appréhender le somatique, le psychique, le relationnel et le social dans leurs interactions circulaires, leurs influences réciproques. C'est opter pour le grand angle qui ouvre à une compréhension parfois différente des symptômes. C'est resituer le problème dans le contexte où il se produit en évitant de la pathologiser.

Car, les crises de développement, les événements traumatiques, un diabète, s'ils bousculent l'équilibre d'une famille, ne sont pas pathologiques en soi et peuvent relever simplement d'interventions ponctuelles qui favorisent l'émergence de réponses adaptatives.

Cette co-consultation autorise également une évaluation immédiate des risques somatiques de certaines interventions psychologiques.

Cas 1 : une famille décrit longuement le jeu de force qui s'est instauré à l'occasion des repas avec une petite diabétique de 8 ans. Chaque matin, celle-ci refuse de manger. La maman craint une hypoglycémie et insiste; la petite résiste. Le jeu familial prend de l'ampleur, les rituels se multiplient, la tension monte même entre les parents, prêts à donner tout pour qu'elle mange. Le frère aîné devient jaloux parce que "elle obtient tout avec ça".

L'analyse de la dynamique familiale révèle un jeu de contrôle et de pouvoir qui réactive d'ailleurs certaines tensions dans le couple et la fratrie.

Une intervention de type paradoxal (p.ex. proposer une indifférence déclarée des parents à l'inappétence de la fille) pourrait dans certains cas rompre le cercle vicieux qui s'est instauré.

Mais il s'agit de Diabète. Peut-on se permettre de rester à jeun le matin après une piqûre d'insuline ?

Le diabétologue doit donc définir les besoins minima de l'enfant pour la bonne conduite du traitement.

L'intervention conjointe du médecin et du psychologue vise ensuite :

- à rassurer concrètement les parents quant aux risques réels
- à trouver avec eux les modulations possibles de l'alimentation en classe et à la maison
- à autoriser un déplacement du jeu de pouvoir dans d'autres secteurs relationnels.

Les responsabilités différentes du médecin et du psychologue à l'égard du traitement leur permettent d'assumer des fonctions différenciées et complémentaires au sein de la consultation. En effet, à titre d'illustration, si une adolescente boycotte ses contrôles, le médecin peut s'en inquiéter en rappelant les effets secondaires d'une telle

attitude, quand le psychologue de son côté et en sa présence, tente d'élucider l'enjeu de ce refus.

Enfin, au cours de cette co-consultation, un problème structurellement pathogène peut être découvert et reconnu par la famille et les spécialistes présents.

Dans ce cas, le psychologue peut proposer au patient et à sa famille d'autres interventions thérapeutiques strictes, soit dans le cadre de la clinique, soit en favorisant le passage auprès d'autres collègues plus proches de leur contexte de vie.

Il s'agit donc d'une équipe intégrée, fonctionnellement interdépendante. Equipe *transdisciplinaire* où les niveaux hiérarchiques, la différenciation des rôles et la compétence de chacun sont respectés, mais où le projet commun produit une forme de solidarité élastique nécessaire aux adaptations nombreuses de ce genre de pratique.

B. La recherche : ses modalités

Stimulée par mes observations cliniques en groupe, en consultation ou au cours d'hospitalisation, j'ai voulu par cette recherche

- tenter de définir ce que pourrait être une prise en charge adéquate
- tenter d'évaluer les effets de celle-ci sur la période d'adaptation du diabétique et de sa famille.

L'hypothèse étant qu'une prise en charge souple et adéquate pourrait modifier la période de désorganisation en favorisant l'intégration de la réalité — Diabète, voire même éviter partiellement les structurations pathogènes ultérieures.

A cette fin, j'ai sélectionné un *échantillon*

- de 19 familles (5 garçons, 14 filles)
- d'enfants âgés de 5 à 13 ans
- diabétiques depuis 5 mois à 6 ans
- issus de différents milieux (ruraux et employés essentiellement)

La répartition de filles et garçons dans l'échantillon soulève une question. Effet du hasard ou répartition significative ? Effet du hasard, car la fréquence de garçons diabétiques est généralement légèrement supérieure à celle des filles.

J'ai procédé à des *entretiens familiaux* in situ, essentiellement focalisés sur l'interaction du sous-système parental avec les soignants (en cours d'hospitalisation, à la consultation ou lors des visites à domicile).

A partir de ces entretiens, j'ai dégagé le profil d'une *Prise en Charge adéquate ou inadéquate*, profil que j'ai mis en corrélation avec *différents items représentatifs de la réalité – Diabète*.

J'ai enfin analysé les résultats en fonction de deux volets : l'un descriptif, en fonction *des %* le second différenciateur, par le truchement de la statistique non paramétrique, le χ^2 .

Je n'entrerais pas dans l'analyse statistique de résultats qui ont déjà été présentés et publiés.

Je n'en rappellerai que les principales conclusions : une prise en charge souple et adéquate *peut modifier* la période de désorganisation en favorisant l'intégration de la réalité du diabète mais *pas éviter* le renforcement de structurations pathogènes.

Dès le premier jour, *le travail du choc émotionnel* doit être élaboré, lorsque le caractère inéluctable de la maladie et ses éventuels pronostics négatifs ont été énoncés.

Ces conclusions affirment la recherche précédente de Cramer et collaborateurs qui relevaient déjà l'importance de l'information.

J'y ajoute l'importance d'une *prise en charge globale* par l'équipe d'hospitalisation, de consultation et par les assistantes sociales à domicile. *Le profil de cette prise en charge* se dessine à travers l'hospitalisation (faite d'Information et de Training), l'Information (faite de contenus médicaux et de l'élaboration du choc émotionnel) et la circulation de l'information à l'intérieur des équipes.

Cette recherche et l'expérience clinique qui la sous-tend et l'encadre, ont eu pour effets :

1. de dégager les impacts spécifiques du diabète sur les organisations familiales à savoir la crise du début, les exigences de parents spécialistes et l'inscription dans le Temps diabétique
2. de repérer les influences mutuelles et réciproques
 - de la maladie
 - de la famille
 - des soignants
 - et du contexte plus largeet de modifier certains réseaux de communications entre les différents systèmes.
3. de poser un meilleur diagnostic différentiel de familles confrontées au diabète et de leurs interactions spécifiques autour de lui.
Dans mon échantillon, restreint il est vrai, je relève des familles à organisations

- psychosomatiques (4/19)
- névrotiques (3/19)
- Borderlines (1/19)

Je me propose de développer ces trois points dans le chapitre suivant.

III. LES RESULTATS DE LA RECHERCHE ET LEURS REPERCUSSIONS

1. Impacts spécifiques du Diabète sur les organisations familiales

La découverte du diabète ébranle fortement l'équilibre pré-existant d'une famille. L'irruption de la maladie et du cortège d'intervenants dans le système familial, l'importance nouvelle du Temps (temps des repas, temps d'analyse, temps des piqûres, intervalles de temps,...) et la multiplicité des tâches nouvelles liées au traitement provoquent inmanquablement un moment de désorganisation, voire même un état de crise.

Les divers investissements sont alors massivement focalisés sur l'enfant malade. *La dyade conjugale* s'estompe momentanément, remplacée par une "dyade parentale soignante". Les échanges médicaux prennent le pas sur d'autres types de communication. En fonction de dynamiques préexistantes, certains membres de la famille prennent en charge le traitement (plus fréquemment la mère) nouant les contacts avec le corps médical, écartant ou protégeant l'autre conjoint parfois jugé moins apte à supporter les chocs émotionnels.

Le silence s'établit parfois autour du sujet tabou. Les parents disent "on ne se dit rien à quoi bon, mais on y pense tous les deux".

La fratrie est momentanément désinvestie et elle en vient parfois à se liguer contre l'enfant et son soignant attiré, voire à renforcer l'alliance avec l'autre conjoint.

Dans la famille élargie, on observe un certain nombre de redéfinitions des relations.

Si les grands-parents étaient déjà mêlés à la vie familiale, ils opèrent un retour en force, avec une tendance centripète marquée, "On a dû leur dire de ne plus s'en mêler, la petite n'aurait plus rien fait" ou ont des tendances dépressives "pourquoi cet enfant et pas nous ?"

Rivalités aussi et reprise du pouvoir à propos du traitement, du choix du médecin, des nouvelles règles de vie.

Si les grands-parents étaient extérieurs, ils réinvestissent la famille nucléaire, notamment si des somatisations sont déjà présentes ou si l'hérédité diabétique semble bien leur être imputable.

Dans le *contexte* plus large, *l'école* voit ses contacts se multiplier avec la famille.

L'interdépendance s'accroît et la relation oscille de l'alliance renforcée au contrôle réciproque.

Outre les inquiétudes personnelles des professeurs face au Diabète, l'école peut être bousculée dans ses règles de groupe. L'enfant en hypoglycémie, peut manger en classe, ce qui le pose comme différent, voire comme "chouchou" du professeur. Les malaises, qu'il est seul à ressentir et qui ne se voient pas sinon dans leurs manifestations extrêmes, définissent d'une toute autre façon la relation de pouvoir professeur-élève, allant jusqu'à la renverser. Enfin, ces "parents spécialistes" à leur tour, en viennent à enseigner au professeur, comment se comporter en cas de coma, d'hypoglycémie, et ce renversement de rôle est parfois très mal toléré.

Rester l'enfant Dupont ou devenir le diabétique de la classe est bien l'enjeu de la relation entre la famille, l'enfant diabétique et son école.

Les contacts avec l'extérieur, les sorties, les occupations professionnelles sont brusquement modifiées.

"L'avoir à l'œil" dans les premiers temps est une préoccupation majeure, poussant certains parents à changer de profession pour être toujours appelables et mobilisables. Les sorties, les départs chez des amis sont supprimés, rendus impossibles par la peur du coma, peur partagée aussi bien par les parents que par les amis.

Le Temps Diabétique devient la limite même ressentie par tous. Les variations de glycémies, d'humeurs (manque de sucre ou caprice ?), d'appétit sont les vagues qui bousculent le recto-tono des piqûres, analyses. A l'inéluctable de la maladie répond une poussée de dénis, de refus, d'espoirs magiques : "Et si ça disparaissait à sa puberté ?"

Une sorte de corporalisation du psychisme se développe alors, les moindres symptômes de fatigue ou d'agressivité étant traduits en variations glycémiques. Signe des tâtonnements cliniques et diagnostics des parents débutants dans l'art de soigner, cet élément sera particulièrement significatif ultérieurement dans les familles à structure psychosomatique.

Le diabète a confronté la famille à un monde nouveau d'exigences au nom de l'Equilibre. Nouveaux visages (Diabétologue, Infirmières, Diététicienne, Infirmière Sociale), nouveau vocabulaire (diabète, équilibre, insuline, piqûre, hypoglycémie, coma, séquelles) ont parfois fait surgir des fantasmes d'avenir barré, d'handicaps, d'échecs probables, voire de mort. Et c'est à travers ces fantasmes qu'ils vont continuer à interpeller les soignants.

2. Interaction de la famille du diabétique et des soignants

L'irruption de la maladie et la crise familiale qui s'ensuit, induit une activation de l'équipe soignante autour de celle-ci.

Le profil de la prise en charge adéquate en retrace les principaux modes fonctionnels.

a. Hospitalisation positive c'est :

- L'accueil personnalisé
"on n'est pas un numéro"
"on vous conduit gentiment où vous voulez aller"
- Le contact dès l'arrivée avec le diabétologue
"Il est venu tout de suite, à 23 heures"
- L'échange journalier structuré avec le diabétologue
- L'hospitalisation commune avec d'autres enfants et parents de diabétiques.
"On avait des réunions à plusieurs parents, c'était bien".
- Le training journalier à l'apprentissage du contrôle du diabète.
 - par les analyses
 - par l'entraînement des *deux* parents ou de l'enfant âgé de 9-10 ans, aux piqûres d'insuline et de Glucagon.

b. L'information positive c'est :

- Une information immédiate dès le premier jour, explicitant le Diabète
 - comme une maladie chronique, donc "pour toujours"
 - comme une maladie contrôlable
 - comme une maladie aux pronostics négatifs, si elle était mal contrôlée.
- *Un travail du choc émotionnel dès le premier jour*, en favorisant l'expression des fantasmes
 - que savaient-ils déjà ?
 - qu'ont-ils entendu dire ?
 - qu'ont-ils déjà vu ?
 - d'où vient l'hérédité et ce qu'elle veut dire ici ?
- *Le deuxième jour et suivants*, une reprise structurée de l'information médicale par le diabétologue, doublée d'un training aux piqûres, analyses, pour les deux parents, par l'équipe hospitalière.
- L'infirmière pédiatrique, sociale informe de groupes existants (ex.: Jeunes et le diabète) et aide concrètement cette famille dans son contexte spécifique de vie à parler et vivre le Diabète
 - en entraînant l'infirmière visiteuse du village

- en entraînant le professeur si le milieu scolaire supporte mal l'information provenant des parents.

c. La circulation positive de l'information dans l'équipe

- Consiste en une réunion, dès les premiers jours de l'hospitalisation, de l'équipe soignante pédiatres, psychologues, diététiciens, infirmières) pour définir les modalités spécifiques de prise en charge en fonction d'une famille donnée.
- Consiste en feed-backs réguliers des intervenants.

Hospitalisation, informations, interventions aussi bonnes soient elles, ne suppriment pas toutes les résistances ou les angoisses de mort liées à la maladie.

Parfois, le refus de l'inéluctable se traduit par l'établissement d'une *relation symétrique* entre la famille et le corps médical faite de dénis massifs et de méfiance à l'égard de l'équipe soignante. Car avec le diabète, on ne meurt plus un jour... on peut mourir chaque jour...

Dans d'autres cas, le premier choc dépassé, une *relation complémentaire* se noue. Famille et soignants s'unissent pour équilibrer le diabète.

Relation étroite, de dépendance réciproque, car

- le médecin a besoin de ces parents-spécialistes pour mener à bien la tâche qui lui incombe;
- les parents ont besoin de lui pour assumer la responsabilité de "parents-cliniciens-diabétologues avertis".

Compétents certes, avec l'impuissance liée au non-savoir des effets réels d'une erreur diagnostique.

Cette relation obligée de dépendance inhibe les possibilités d'expression d'une agressivité anxieuse à l'endroit du Pouvoir Médical. Celle-ci s'énonce au travers de demandes réitérées à propos du traitement.

"Ne faut-il pas qu'il rentre plus tôt à l'école pour éviter l'hypoglycémie de 4 heures ? Peut-il retourner tout de suite à l'école. Et si je perds un peu d'insuline dois-je en remettre davantage le soir ?"

ou dans des commentaires inquiets auprès de relations périphériques (médecin généraliste, professeur école, infirmière sociale)

"Est-il sûr de ce qu'il avance, c'est vite dit... peut-être qu'on pourrait essayer sans insuline, avec des médicaments... un autre m'avait dit que ça passerait avec ses règles..."

Inhibition, agressivité, commentaires inquiets... pour combien de temps ?

En moins d'un an, une famille à l'organisation souple, bien encadrée dès l'irruption du diabète, peut se réorganiser en intégrant cette nouvelle réalité modulant toutefois le temps familial au rythme des repas — piqûres — analyses. Concrètement, les sorties et activités parallèles sont reprises. L'enfant malade retrouve SA place au sein de la fratrie démobilisant partiellement le couple parental.

La relation avec les soignants se modifie. La dépendance s'estompe et avec elle, certaines manifestations d'agressivité anxieuse.

Les nécessités du traitement deviennent l'objet de négociations entre les parties "j'aimerais reporter le prochain rendez-vous d'un mois. La petite ne doit pas rater son camp de guides".

Lors d'une relecture du *profil d'intervention*, je me suis demandée comment les familles en étaient venues à mobiliser notre équipe et à l'amener à certains changements ?

1. En nous sensibilisant à l'état de choc, de stupeur qui déclenche l'annonce d'un diabète. Choqués, rendus sourds par l'émotion, ils ont stigmatisé l'attitude rassurante voire banalisante de certains intervenants. On ne peut s'empêcher de repenser à une constatation précédemment faite auprès de stagiaires médecins et psychologues concernant la formulation de pronostics négatifs probables. Ces constatations ont conduit à une redéfinition de l'information, faite de données objectives et du travail simultané des réactions émotionnelles.

2. En nous divisant par des confidences parallèles

- soit à domicile auprès de l'Infirmière sociale et concernant l'hospitalisation ou la consultation
- soit à la consultation et concernant les interventions de l'Infirmière sociale dans le contexte plus large
- soit en cours d'hospitalisation.

Cette pression des familles a poussé notre équipe au complet c'est-à-dire Infirmière sociale et d'hospitalisation, Diététicienne, Psychologue, Diabétologue à se réunir tous les deux mois et à baliser de nouveaux circuits d'échanges et de feed-back. Ces réunions ont permis parfois de définir une politique globale à propos des traitements et de structurer davantage nos interventions en fonction d'un contexte donné. *Structurer voire limiter* certaines démarches à des actes ponctuels, car les familles peuvent nous amener à plus de modestie, leurs ressources étant parfois étonnantes malgré les contraintes liées à leur environnement.

3. Les organisations familiales pathogènes et le Diabète-prétexte

De cette étude, trois types d'organisation familiale pathogène se sont dégagés (névrotique, psychosomatique et borderline).

Les éléments différentiels retenus doivent rester hypothétiques, le caractère étroit de l'échantillon n'autorisant aucune position affirmée. Ils ne peuvent être considérés comme significatifs qu'*après la période* de désorganisation concomitante à sa découverte.

Dans les trois structures, le diabète réactive les angoisses de mort et de castration et l'hérédité du parent porteur est lourdement culpabilisée. Le refus de l'inéluctable se traduit par des dénis massifs ou des croyances diverses même si une information exhaustive a pu être donnée :

“Si on n'avait pas commencé l'insuline peut-être que...”

“Ça guérira à la puberté, ce sont les glandes”

“C'est parce qu'elle a bu trop de limonade”

“Elle n'apprendra pas en classe”

Dans les familles névrosées, le diabète devient le lieu projectif de bien de souffrances.

Il devient porteur d'échecs narcissiques personnels “Depuis lors, j'ai tout abandonné, je ne m'occupe plus que de cela”, de dépressions massives accompagnées de fantasmes de mort ou de suicide du jeune — “Il ne serait pas le premier”.

Les premiers mois, les conflits conjugaux cèdent le pas à la maladie pour s'exacerber ensuite autour du Diabète-prétexte. La dépression ou la séparation mettent alors un terme aux échanges des partenaires sexuels.

Le contrôle anxieux du traitement est renforcé proportionnellement aux angoisses de mort de l'un ou des deux parents.

Dans les familles à organisation psychosomatique, le diabète devient une nouvelle raison de vivre et de resserrer des liens déjà fort étroits.

Les contacts avec l'extérieur s'organisent sur le mode médical, les soignants étant par ailleurs généralement disqualifiés. Les différentes générations se rassemblent autour du contrôle du diabétique, les échanges se réduiront notablement aux seules préoccupations somatiques.

La corporalisation du psychisme envahit la scène, toute expression affective ou émotionnelle trouvant sa traduction en termes de besoins diabétiques.

“Il est difficile, agressif, pleurnichard; ce sont ses hypoglycémies”

La projection dans l'avenir voit se profiler, un quart de siècle, fait de démarches médicales où le fantasme même de prise d'indépendance est tout de suite objet de dénis et rendu impossible “à cause du diabète”.

Les symptômes somatiques des autres membres de la famille se redistribuent. Certains développent une obésité compensatoire ou, au

contraire, voient s'évanouir gastrites et colites qu'ils supportaient pourtant depuis de longues années.

L'organisation *borderline* réunit tous ces éléments, en y ajoutant des moments délirants faits de vaticinations sur les désastres corporels d'un clan familial "marqué par le sort".

Chaque variation glycémique est le signe indubitable de la mort probable d'un être déjà condamné à mort au nom de quoi, toute limite et restriction éducative sont abolies.

Toutefois, l'établissement d'une relation au pédiatre, compétent et sécurisant par son savoir, va être primordial.

Ultérieurement, grâce à la distance qu'offre la position du psychologue dans cette consultation, le problème peut se redéfinir dans ses dimensions somatiques, psychiques et sociales.

Quel peut être l'impact de l'équipe soignante sur de telles organisations ?

Il est très aléatoire, car la demande des patients est essentiellement médicale et les désirs sont souvent masqués par l'énoncé massif de "besoins diabétiques".

"Je peux l'hospitaliser à nouveau, mais à quoi bon si ça recommence au retour" peut dire le pédiatre.

Son intervention relance le débat et resitue la problématique au niveau familial, amenant la famille et les soignants, à nouer un autre type de contrat.

4. Le mandat du psychologue en consultation pédiatrique

En consultation pédiatrique, le psychologue, thérapeute familial de formation, *n'est pas mandaté* pour exercer une fonction de thérapeute.

Les patients qui consultent, consultent le pédiatre et c'est ce dernier qui justifie l'existence de son équipe de consultation. Celle-ci a pour tâche primordiale une tâche d'évaluation diagnostique et de traitement, en tenant compte des aspects somatiques et psychologiques.

Les interventions sont ponctuelles et s'articulent autour des exigences liées au traitement, des résistances ou collaborations du patient et de sa famille, des limites ou ouvertures offertes par le contexte social.

L'équipe de consultation est une équipe transdisciplinaire, qui garde ses rôles différenciés et ses compétences spécifiques, mais qui poursuit un but et des objectifs précis et communs.

Cette co-consultation demande à l'équipe beaucoup de *souplesse* mais aussi de *rigueur*, car les familles interpellent volontiers le

psychologue au niveau du traitement et des régimes et il doit bien se garder de répondre en lieu et place des collègues médecins et diététiciens.

Rigueur mais aussi *renoncement*, car le désir de thérapie peut tenter le psychologue qui ne peut étendre son intervention au-delà de son mandat.

L'étendre nécessite une redéfinition du problème qui peut remobiliser l'énergie familiale dans une meilleure conduite du traitement.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Cette recherche a mis en évidence l'impact spécifique du diabète sur les familles et celui des familles sur les soignants.

A l'encontre de tendances actuelles, elle a repertorié différents types d'organisations familiales (adaptées, névrotiques, psychosomatiques ou borderlines) et décrit quelques modes d'interactions spécifiques en relation avec le diabète.

Elle a pu mettre en lumière l'importance d'une équipe transdisciplinaire, équipe aux compétences propres et aux rôles définis, réunie autour d'un projet thérapeutique commun, et en souligner les limites même de son intervention.

Cette recherche elle-même a ses limites, car son échantillon restreint n'autorise que d'hypothèses énoncées à vérifier ultérieurement sur une population plus large.

D'autre part, l'analyse des interactions au sein de l'équipe a mis en exergue certains de ses dysfonctionnements.

Ainsi, la collaboration entre l'équipe de consultation et d'hospitalisation reste à faire. L'absence de stratégie commune et de feed-backs réguliers introduit une distorsion qui permet aux familles à problèmes de neutraliser l'action des divers intervenants.

Une meilleure mobilisation des deux équipes (hôpital, consultation) devrait passer par :

- une information claire et exhaustive des raisons de l'hospitalisation et de l'objectif poursuivi pendant cette période
- une confrontation des deux équipes sur base de leurs observations cliniques, pour décider ensemble de l'action à mener

D'autre part, les formes d'hospitalisations groupées et de Training au diabète en cours d'hospitalisation sont déjà très appréciées par les familles et devraient être dans le futur davantage généralisées.

Maggy Simeon

Psychologue, Formateur-superviseur en Thérapie Familiale
Centre Chapelle-aux-Champs,
1200 Bruxelles

RESUME

Cette recherche porte sur l'interpellation constante entre l'équipe soignante et l'enfant diabétique intégré dans son milieu familial et social.

Elle met en lumière les interactions circulaires Famille – Diabète – Soignants et leurs influences réciproques sur la réalité – Diabète.

Elle trace le profil d'une équipe transdisciplinaire en même temps qu'elle souligne les limites et les exigences de son fonctionnement.

BIBLIOGRAPHIE

1. CRAMER, B., FEIHL, F. PALACIO ESPASA, F. : Le diabète juvénile, *La Psychiatrie Enf.*, Vol. XXII, 1979, pp. 5-66.
2. ANDERSON, B.J., AUSLANDER, W.F. : Research on diabetes management and the family : a critique, *Diabetes care*, 3, 1980, pp. 696-702.
3. COMPERNOLLE, Th. : Eco-psychosomatique : influence de la famille sur l'enfant malade et vice-versa, *Thérapie Familiale*, Vol. II, No 3: 1981, 1980.
4. MINUCHIN, S. et al. : *Psychosomatic Families*, Cambridge, Harvard University Press, 1978.
5. MILLER, L. et al. : Evaluation of patient's knowledge of diabetes self-care, *Diabetes care*, 1, 1978, pp. 275-280.
6. ROSENBLOOM, A. : Multidisciplinary ambulatory care for diabetic children, *Diabetes care*, 3, 1980, p. 397.
7. LIEBSCHUTZ, A. : Rapports psyche-soma autour d'un diabète infantile, *Act. Psych.*, 1, 1980, pp. 49-52.
8. LUMINET, D. : Les aspects psychoémotionnels du diabète, *Rev. Méd.*, Liège, Vol. XXXIII, 1978, pp. 196-201.
9. DE MONDENARD, J.P., LESTRADET, H. : Apport thérapeutique du sport dans le diabète insulino-dépendant, *Vie Méd. du Canada*, 7, 1978, pp. 960-967.
10. PELICIER, Y. : Diabète et psychologue, *Vie Méd. du Canada*, 10, 1079, pp. 751-753.
11. MAUGARS, M.C. : L'écoute du diabétique et de leur famille, *Médecine et Hygiène*, 37, 1979, pp. 1402-1405.
12. WISHNER, W.J., O'BRIEN, M.D. : Diabetes and the family, *Med. Clin. North Am.*, 62, 1978, pp. 849-856.
13. DEJOURS, C. : Aspects psychologiques du conseil diététique au diabète, *Vie Méd.*, 10, 1979, pp. 767-770.
14. BESSE, J. : L'adolescent diabétique : ses problèmes d'insertion sociale, *Ann. Méd. Interne*, 124, 1973, pp. 705-710.

15. PAGE, P. et al. : Patient recall of self-care recommendations in diabetes, *Diabetes care*, 4, 1981, pp. 96-98.
16. LARON, Z. et al. : A multidisciplinary comprehensive ambulatory treatment scheme for diabetes mellitus in children, *Diabetes care*, 2, 1979, pp. 342-348.
17. DEJOURS, C. : Le profil psychologique du diabétique, *Vie Méd.*, 10, 1979, pp. 757-762.

DYNAMIQUE PSYCHO-AFFECTIVE ET EPILEPSIE PORTEES THERAPEUTIQUES ET PREVENTIVES CHEZ L'ENFANT EPILEPTIQUE ET SA FAMILLE

Guy BROUSSAUD*

L'existence mais aussi la diversité des retentissements chez des parents de la maladie de leur enfant sont pour le médecin praticien une rencontre quotidienne. Il sait bien que sa réflexion diagnostique va s'efforcer de *distinguer les parts du réel et de l'émotionnel* dans le discours interrogatif et anxieux de la famille, mais aussi que son action thérapeutique se déterminera également en fonction de cette souffrance de l'environnement.

La survenue d'une maladie courante, banale, chez l'enfant ne provoque en son cercle affectif qu'un ébranlement qui reste, normalement et habituellement, sans répercussion sur la dynamique familiale : le devenir de chacun n'en est pas influencé... Mais deux conditions peuvent donner à cet événement une résonance particulière, provoquant bouleversement et remaniement dans l'économie psycho-affective de la famille :

- la première tient à la nature même et à l'évolution de l'agression-maladie, non seulement dans sa réalité, mais aussi et parfois souvent dans la représentation imaginaire qu'elle a chez les différents interpellés : enfant, parents, grands-parents, environnement, médecins, etc.;
- la seconde est dépendante de la situation même, du niveau, de "l'état" de l'organisation psychique de la famille, laquelle est évidemment faite du vécu émotionnel de chacun de ses composants par rapport à leur propre passé.

L'EPILEPSIE, UNE AFFAIRE DE FAMILLE. . .

La terreur liée au caractère spectaculaire d'une première crise, l'attente anxieuse de la répétition imprévisible des manifestations, les sous-entendus obnubilants de lésions cérébrales et de troubles psychiques possibles, la nécessité d'un traitement au long cours, donnent à

* Centre spécialisé pour enfants épileptiques de Saint-Maur.
Consultation d'épileptologie, service du Pr Duché, La Salpêtrière, Paris.

l'épilepsie-maladie un impact émotionnel qui, pour important qu'il soit, n'est souvent pas suffisant pour expliquer les organisations pathologiques rencontrées dans certaines familles d'épileptiques. Plus encore, il peut apparaître que l'épilepsie, ayant envahi le système relationnel d'une famille, soit devenue expression, échange ou... nécessité, et, donc, bien au-delà des possibilités thérapeutiques habituelles.

Il y a, aux côtés des aspects physiopathologiques et étiopathogéniques des épilepsies, une dimension psychopathologique de l'épilepsie qui est à recevoir dans l'approche mais aussi à traiter dans la démarche thérapeutique. Or, si l'importance de la "participation psychologique" dans le cheminement existentiel de l'épileptique tend de plus en plus à être reconnue comme essentielle, on commence aussi à en mieux comprendre les origines et l'activité à partir des mécanismes relationnels infrafamiliaux. Ceux-ci sont remarquables autant que l'est l'interpellation épileptique. Ils deviennent fondamentaux dans le cas de l'enfant dit épileptique dont le devenir se construit aussi, et comme pour tout enfant, à partir du désir de des parents.

Assurément la question des rapports — "à un niveau direct", "cérébral" — entre la constitution d'organisations psychiques particulières ou pathologiques et l'existence d'un processus épileptogène et de son activité est toujours posée et ne peut être négligée.

Il faut cependant rappeler que, dans la plupart des cas, les troubles du comportement observés chez des enfants présentant une épilepsie sont des expressions pathologiques liées à des *perturbations psycho-affectives particulières* dont on ne doit ignorer la fréquence, la gravité mais aussi les possibles préventions.

L'ÉPILEPSIE, UN SINGULIER DIALOGUE...

La consultation faite auprès du médecin après une première manifestation comitiale de l'enfant est, pour la famille, l'introduction à un nouvel ordre, l'inauguration d'un autre dialogue. Son déroulement est habituellement très particulier et remarquable : parents et médecin parlent abondamment devant l'enfant-sujet (mais parfois l'a-t-on fait sortir "pour qu'il n'entende pas"...) de ce qu'il fait "à ces moments-là", quand il n'est "plus normal"...; peut-être lui demandera-t-on s'il ressent quelque chose avant, ou après... Il est *au centre des préoccupations, mais écarté du discours*. Il entend raconter un spectacle dramatique dont il est auteur et interprète inconscient (?) mais dont il n'a rien à dire, ni même... à penser !

Plus encore parfois s'entendra-t-il dire que certaines données de son existence (difficultés scolaires, énurésie, instabilité, agressivité etc.) dont il était jusqu'à présent affirmé comme responsable se trouvent

expliquées par sa "maladie". En conclusion, il aura E.E.G. à faire, comprimés à prendre et interdits à respecter...

Cette première rencontre est d'une importance capitale car *le médecin y a pouvoir si ce n'est savoir*. Ce qui est dit — et pas dit —, affirmé, nié, supposé, évoqué sera référence et aura une pesée essentielle sur l'évolution. A cet endroit, deux remarques sont à faire :

- La représentation imaginaire primitive, dite sociale, de l'épilepsie est foncièrement différente suivant les origines ethniques, les religions ou les niveaux socio-culturels. Ceci ne doit pas être oublié dans notre approche "à la française" d'une symptomatologie autrement intégré dans une philosophie existentielle différente.
- A l'illégitimité du mot "épileptique" dans le langage courant — populaire ou officiel — on doit associer l'inadéquation du terme médical dans le discours scientifique. Son utilisation ne fait en effet aucune distinction entre des données cliniques, étiologiques et évolutives fort différentes du processus épileptique. Peut-on en effet accepter que des crises généralisées grand mal pluriquotidiennes mais espacées, des absences petit mal inaperçues, des crises psychomotrices rares, des chutes multiples, une crise unique, etc., vailent à leur porteur — et auteur — le seul et même qualificatif : celui d'être épileptique ! Qui plus est, quelle vérité recouvre ce terme étonnant d'ambiguïté "d'épileptique stabilisé" ? ...

Singulier dialogue donc que celui qui va s'engager entre l'enfant, ses parents et le médecin : les mots clés y sont souvent, déjà, valeurs et significations différentes, et ils vont recouvrir des données complexes où seront confondus et confrontés, dans et hors réalité, ce qui est su, ce qui est inconnu, ce qui est éprouvé, ce qui est redouté...

Il n'est pas étonnant que la demande des parents auprès du savoir médical se fasse autant pour un diagnostic que pour la guérison. Il est, en effet, fréquent de constater que les manifestations épileptiques, dans la mesure où elles sont authentifiées et reconnues par le médecin qui parle de processus encéphalitique, vasculaire, métabolique, cicatriciel, ou de syndrome X, ou de maladie Y, étiquettes qui renvoient à la fatalité "virus", "microbe", "traumatisme", "erreur médicale" sont plus "recevables" que celles qui, à l'opposé, sont sans cause retrouvée, sans explication mais non sans raison... Paradoxalement, les épilepsies dites essentielles ont une potentialité pathogène sur le fonctionnement familial supérieure à celles qui sont posées comme secondaires. Les progrès de la science médicale et ce qui est attendu utopiquement de ses possibilités n'en font que plus ressortir l'inquiétant et l'insupportable de

la maladie insoumise. Et comme, en cas d'échec thérapeutique, il n'est souvent pas possible au médecin d'apporter des raisons recevables à cette évolution, l'épileptique non guéri, résistant, devient doublement inquiétant : *d'être épileptique et de le rester...* C'est bien évidemment dans le cercle affectif familial que l'angoisse réactivée autant par les réponses vagues, embarrassées, parfois contradictoires des médecins successivement consultés que par les manifestations elles-mêmes, va introduire les phantasmes de culpabilité, créant à partir de "l'épileptique-faute" une psychodynamique pathologique au sein de la "famille punie".

L'ENFANT A SON EPILEPSIE, LA FAMILLE SA CULPABILITE...

Par leur mode d'expression, les réactions familiales à l'égard de l'enfant épileptique sont habituellement ramenées à deux groupes d'attitudes : *la surprotection et la démission*. Dans leur degré variable, allant de la surveillance de tous les instants à la demande de placement, elles provoquent admiration, compassion, compréhension, irritation ou réprobation de la part des autres.

En fait, ces modes dits réactionnels sont des expressions diverses, des symptômes de surface, d'une véritable pathologie du groupe familial.

Celle-ci se définit et trouve son individualité en fonction, essentiellement, des deux paramètres cités plus haut : la nature et la particularité de l'agression d'une part, l'état et les caractéristiques des agressés d'autre part. Toutefois, l'analyse des psychodynamiques familiales autour de l'enfant épileptique permet de repérer, pour chacun des personnages, certains mécanismes de fonctionnement remarquables.

La mère

Il est habituel — et bien "naturel" — que sa présence soit importante auprès de l'enfant malade et il est actuellement mieux tenu compte de la nécessité de préserver et de maintenir cette relation en toute circonstance. Dans la période de la petite enfance où le nourrisson, puis l'enfant, est essentiellement dépendant de sa maman, il est de la "fonction de mère" d'être auprès de lui, plus intensément encore lors de sa souffrance. Cette relation s'éclaire schématiquement ainsi : l'enfant réel est précédé dans le désir des parents d'un enfant imaginaire et, la confrontation de ces deux êtres à la naissance donnera joies et déceptions. On connaît bien, par exemple, ce moment de dépression de la jeune mère lors de la prise en sa réalité de sa nouvelle situation : l'enfant imaginaire doit laisser la place à l'enfant réel. Par la suite, ce qui est reçu comme pouvant menacer l'enfant réel dans son

devenir fait resurgir l'imaginaire et recrée pour la mère la situation dépressive de la confrontation contre laquelle elle va se défendre par des mécanismes de surprotection, de dénégation ou de rejet. Les affections handicapantes et les maladies chroniques de l'enfant sont ainsi des événements qui, après une période chaotique de doute, de désespoir, de lutte, vont induire un nouvel aménagement relationnel stable. *Tel n'est pas le cas de l'épilepsie* : chaque nouvelle manifestation, souvent faite devant la mère, effondre la restauration entreprise dans l'intervalle et réintroduit cette confrontation douloureuse entre le réel et l'imaginaire. Chaque épisode entraîne un renforcement du système défensif mis en place qui envahit progressivement puis submerge la "relation maternelle profonde", celle qui nourrit l'enfant à partir du désir.

Dans la mesure où cette véritable pathologie de la fonction maternelle s'installe très tôt — car le plus grand nombre d'épilepsies infantiles ont un début dans les toutes premières années —, on peut prévoir qu'elle aura les plus importants effets sur le devenir de l'enfant. De fait, et la précocité, et l'importance, et l'entretien par la maladie des troubles relationnels de la mère à l'enfant, sont les données psychopathologiques essentielles des troubles de la personnalité rencontrés.

Cela est illustré par la constatation d'une relation mère-enfant prégnante, si ce n'est exclusive : c'est la mère qui va devoir cesser son travail — ou ne pas le reprendre — pour mieux s'occuper de l'enfant; c'est elle qui va se mettre — et être mise — à sa disposition, l'amener aux consultations, lui donner scrupuleusement ses médicaments, le surveiller constamment... Se construisent parfois ainsi — et ne sauront spontanément changer — des comportements étonnants, des conduites hautement pathologiques à l'égard des échanges fondamentaux concernant la nourriture, la propreté ou le sommeil. Par exemple, telle mère "avouera" — si le médecin porte attention à ces aspects relationnels — que son enfant dort avec elle "pour surveiller s'il fait des crises..."; telle autre affirmera qu'il ne faut pas — et donc qu'elle ne doit pas — s'opposer à ses refus ou à ses exigences capricieuses, "dans son état", etc. On doit aussi remarquer l'importance de l'échange physique dans ces relations; comme si vérifications ou conjurations étaient nécessaires au niveau du corps par rapport à ses paroxysmes.

L'outrance des sentiments affectueux, les caractères frustes et adhésifs de l'affectivité, les demandes tyranniques et jamais satisfaites, caractéristiques fréquemment évoquées à propos d'enfants épileptiques peuvent se comprendre à partir de ces premiers échanges perturbés. De la même manière, la bradypsychie, l'instabilité thymique ou les tendances à la fois au repli et à l'agressivité, constituants d'une dite "personnalité épileptoïde" encore attachée fâcheusement à l'adulte épileptique ont leurs racines en ces dysfonctionnements originels.

— C'est dire l'intérêt qu'il y a à s'intéresser au plus tôt — préventivement peut-on dire — à cette dimension de l'épilepsie. Nul n'est mieux placé que le médecin de famille pour être à l'écoute du discours profond de ceux qu'il connaît, en apprécier la souffrance et y répondre avec discernement, son pouvoir étant au-delà du savoir et de l'expérience. Un de ses objectifs, même si la surveillance épileptologique est faite ailleurs, sera donc de *préserver dans leur bonne fonction* non seulement la mère — par exemple en ne privilégiant pas ses rapports avec elle — mais aussi les autres personnages du groupe familial.

Le père

Il peut paraître n'avoir plus guère de place du fait de l'occupation massive, décrite plus haut, du terrain affectif par la mère. Aussi faut-il, à ce point, rappeler que ces propos veulent seulement souligner certains mécanismes relationnels fréquents autour de l'enfant épileptique : toutes les nuances sont à faire quant à l'appréciation de l'importance de leurs effets sur une organisation familiale évidemment singulière...

“L'envahissement maternel” est-il cause ou conséquence de la position “en retrait” paternelle ? Cette question renvoie aux représentations différentes pour chacun, de l'enfant projet et de l'enfant réalité et on sait qu'elles peuvent, dans des cas extrêmes, faire de ce dernier, une revendication permanente de sa possession. Dans l'économie du couple, la place prise par l'un est celle laissée par l'autre... et inversement !

L'importance de la blessure narcissique du père est facilement mise en avant pour expliquer ses réactions fréquemment brutales et entières de reniement d'un enfant qu'il ne peut accepter comme son image. Ce refus d'une mauvaise représentation sociale de lui-même est plus profondément, pour le père, le rejet de l'hérédité qu'elle propose : car la dimension mythique de l'épilepsie, allant de la tare familiale à la punition pour choses cachées, existe toujours et s'impose à lui en cas d'incompréhension des raisons et surtout de l'incurabilité du mal.

L'alcoolisme est, par exemple, un stéréotype étiologique posé sur le père — ou sur les ascendants — catastrophique : s'il peut en effet correspondre à une certaine réalité sur des plans statistique et expérimental, il enferme le fautif dans une culpabilité qui ne sera, certes pas, un remède à son état mais, plus souvent, l'évidente raison d'une démission ou d'une séparation.

En reprenant la notion que la survenue de l'agression épileptique chez l'enfant, faisant irruption dans la délicate élaboration de sa personnalité, va infléchir celle-ci à partir des perturbations de son

environnement affectif, on peut prévoir d'innombrables effets aux attitudes défensives du père. Mais, en réalité, *c'est le fonctionnement dysharmonieux du couple parental* qui va fondamentalement perturber un stade précis, puis les suivants, de la structuration mentale de l'enfant devenu épileptique. Celui-ci a besoin — comme tout enfant — de la présence et de la différence de ses parents pour s'identifier et grandir. C'est celle-ci qu'il faut nécessairement préserver ou restaurer.

La Fratrie

Son malaise n'est pas à évoquer seulement "pour mémoire"... Il est plus que cela car il serait inexact de croire que frères et sœurs, assumant par obligation la maladie de l'un d'eux, en souffrent normalement et peuvent en avoir des troubles réactionnels. On en oublierait autant la dimension spectaculaire et émotionnelle des manifestations épileptiques que l'importance des remaniements psycho-affectifs au sein du groupe familial.

Le spectacle d'une crise comitiale n'a pas, chez l'enfant, le caractère dramatique que les adultes lui accordent généralement. Le jeune ne porte pas, spontanément, profonde attention à ce qui est très inhabituel dans la mesure où il peut se trouver rapidement rassuré par un retour à une situation connue ou sécurisante. Ainsi dans les collectivités acceptant des enfants épileptiques parmi d'autres, on est frappé par la *dynamique de restauration* des groupes : la manifestation épileptique, "le malaise", "la crise" n'y ont que rarement de connotation péjorative; l'incident n'est pas ignoré, ni banalisé mais reçu comme "quelque chose de différent qui appartient à l'autre". Le trouble émotionnel passé, l'aide apportée, il s'ensuit une intensification des échanges et une application à leur efficacité, évoquant un besoin de restructuration évidente du groupe après l'absence d'un de ses membres. Ce qui laisse entendre qu'indépendamment de tout contexte familial, social ou médical, si la crise convulsive reste bien une interpellation d'être à être, les réponses se font dans le sens essentiel de la préservation de la relation.

Il en est bien autrement dans les fratries d'enfants épileptiques. Leurs capacités à sauvegarder un champ relationnel positif et gratifiant sont progressivement submergées par le discours des parents, lui-même envahi par le doute, l'impuissance, l'angoisse ou la culpabilité, et qui les met en position de "concernés-étrangers". Concernés, frères et sœurs le sont et le restent dans leur quotidienneté par l'interpellation; étrangers, ils le deviennent à l'égard de ce qu'ils ne peuvent comprendre, de ce dont on les défend, de ce qui peut les accuser...

Aussi, parfois, cette position n'est-elle plus assumable et risque d'aboutir à des "mal-être" graves : les effets des modifications du

système psycho-affectif de la famille deviennent alors plus perceptibles et une symptomatologie très variable (tendance au repli, refus scolaire, agressivité, anorexie, etc.) va traduire chez les uns et les autres de la fratrie un plus ou moins grand malaise. Il s'agit là de réactions à la place — réelle ou imaginée — prise par "l'enfant malade" auprès de chacun des parents, réactions dont l'étendue et la gravité dépendent de multiples facteurs (composition et distribution de la fratrie, sexes, âges, niveaux de maturité et de personnalité, etc.).

Ces processus psychopathologiques mettent la fratrie de l'enfant épileptique en un important et permanent risque. Il est donc souvent nécessaire qu'une action thérapeutique spécifique se fasse à ce niveau si l'on veut éviter l'escalade symptomatique, mais surtout prévenir l'organisation de graves troubles du caractère ou de la personnalité.

Les Grands-parents

Dans la dynamique de la culpabilité qui caractérise les familles d'enfants épileptiques, la participation des grands-parents est essentielle et souvent fondamentale : la recherche de l'origine du mal, de la faute, de ce "qui peut sauter une génération", n'a pas de limite et découvre bien des secrets. Raisons et responsabilités — sans fondement dans la réalité — sont ainsi évoqués, sousentendus ou tues, mais invitent et obligent à la *réparation*.

Celle-ci est offerte par les grands-parents : leur disponibilité propose une présence affective déléguée auprès de l'enfant en même temps qu'elle permet un soulagement relatif de la fatalité et de ses conséquences matérielles accablant les parents. Il est ainsi possible d'apporter une solution familiale aux difficiles problèmes de la garde ou de la surveillance de l'enfant-problème et de libérer matériellement "les jeunes" (parents) dans leur travail ou dans leur loisir. Dans la réalisation d'un tel projet, lequel ne se fait pas sans arrangement ou sacrifice, chacun trouve apparemment bénéfique : les parents dans la libération, les grands-parents dans la réparation et l'enfant — dit-on — dans un tel renforcement d'affection.

En vérité, une organisation familiale de ce type est dangereuse quant aux possibilités évolutives de l'enfant ainsi entouré. D'autant plus qu'il est jeune — ce qui est un cas fréquent car mieux justifiable — la construction de sa personnalité n'en sera que plus perturbée par l'inévitable brouillage des rôles parentaux. Les repères fondamentaux dont l'enfant a besoin pour franchir les stades successifs de son évolution psychique sont impossibles à prendre dans un champ affectif mouvant et parfois agité. Il n'est pas rare de voir, par exemple, une grand-mère devenir, non seulement la gestionnaire exclusive de son petit-fils mais encore l'ordinatrice de ce qui le concerne... C'est bien

au-delà d'un seul aspect éducatif que la gravité d'un tel comportement mérite d'être souligné : il y a détournement de fonction parentale plus que d'enfant et c'est la quasi-impossibilité consentie que les parents auront à réinvestir leur rôle qui particularise la pathologie relationnelle.

LE PARLER EPILEPTIQUE

L'évocation des inter-relations au sein d'une psychodynamique familiale perturbée amène naturellement à des considérations sur l'existence même de l'épilepsie au sein de la famille. Il est en effet bien souvent apparent au praticien que l'épileptique participe, à sa manière et par son affection-épilepsie, à l'animation morbide. L'idée d'une réciproque entre les événements de la vie affective d'un sujet et l'apparition, puis la répétition, chez celui-ci, des manifestations comitiales n'a jamais quitté ceux qui ont écouté ledit épileptique et son alentour, dépassant donc une approche limitée à la seule maladie. La proposition d'un tel lien est bien trop souvent faite par les malades eux-mêmes ou par leur environnement pour qu'elle puisse être négligée...

A propos d'enfants, la valeur d'expression de la crise est parfois flagrante : certains d'entre eux, en effet, présentent des manifestations préférentiellement à des moments particuliers et dans des conditions où il apparaît que l'échange fondamental passe par là : celui dans lequel l'interpellation est affective, celui de l'enfant avec ses parents.

Des débuts de certaines comitiales sont incontestablement en rapport avec des circonstances émotionnelles remarquables : on sait maintenant, par exemple, que le deuil dans l'entourage de l'enfant, peut être un événement "préparatoire" à la survenue "d'expressions épileptiques". Dans de tels cas, l'organisation thérapeutique doit tenir compte essentiellement de cette dimension psychologique — voire psychogénétique — parmi les autres.

Mais d'une façon générale, c'est à propos de l'évolution de toute épilepsie que doit se poser la question d'un éventuel "fonctionnement épileptique". Si la nature du processus épileptique originel n'est bien évidemment pas sans intérêt, c'est la mise en fonction de ce processus qui peut devenir à un certain moment le plus important à analyser. Lorsque, en dépit de traitements médicamenteux variés, la comitiale reste active et "résiste", c'est bien d'un "fonctionnement épileptique" qu'il faut parler, même s'il s'agit des effets apparemment directs et bien organiques d'une encéphalopathie convulsivante.

Schématiquement on pourrait définir l'épileptique comme un être dont l'organisme a — par moments — et pour des raisons retrouvées ou non — la possibilité de fonctionner suivant un mode épileptique. La possibilité est fournie par une lésion, une maladie ou un dysfonction-

nement du système cérébral et sa mise en effet, métabolique, dépend d'un grand nombre de mécanismes biologiques de l'être (où émotion, hypoglycémie, angoisse, hyperthermie etc., ont valeurs). Avec la première crise, quelle qu'en soit l'étiologie, le processus épileptique entre dans le champ relationnel de la famille et est intégré par l'enfant comme "quelque chose" de fondamental : il se voit épileptique dans le regard de ses parents et le langage de "son" corps a tout bouleversé. De par, les réactions intenses du groupe familial vues plus haut, un nouvel ordre affectif va s'installer : l'enfant en fonction du stade de son évolution psychique et de son histoire affective propre, installe cet événement plus ou moins profondément en son vécu, *pouvant même l'asservir à un mode relationnel*. C'est dire le risque de le voir privilégier, par les répétitions crises-réactions familiales, une telle expression au détriment de celles qui étaient précédemment utilisées. Ceci est flagrant lorsque les possibilités "d'expressions normales" sont limitées (retards ou blocages) ou condamnées dans un contexte psychoaffectif pathologique. C'est alors la faillite des modes normaux d'intégration et de réponse à l'affect qui invite à l'usage de la voie préformée de "l'expression — crise" lorsque des situations très chargées émotionnellement et signifiantes y obligent.

Le "parler épileptique", échange pathologique installant l'épilepsie comme ligne de force relationnelle entre l'enfant et sa famille est une construction remarquable par l'intrication dynamique de facteurs organiques et psychologiques et par là un difficile problème thérapeutique.

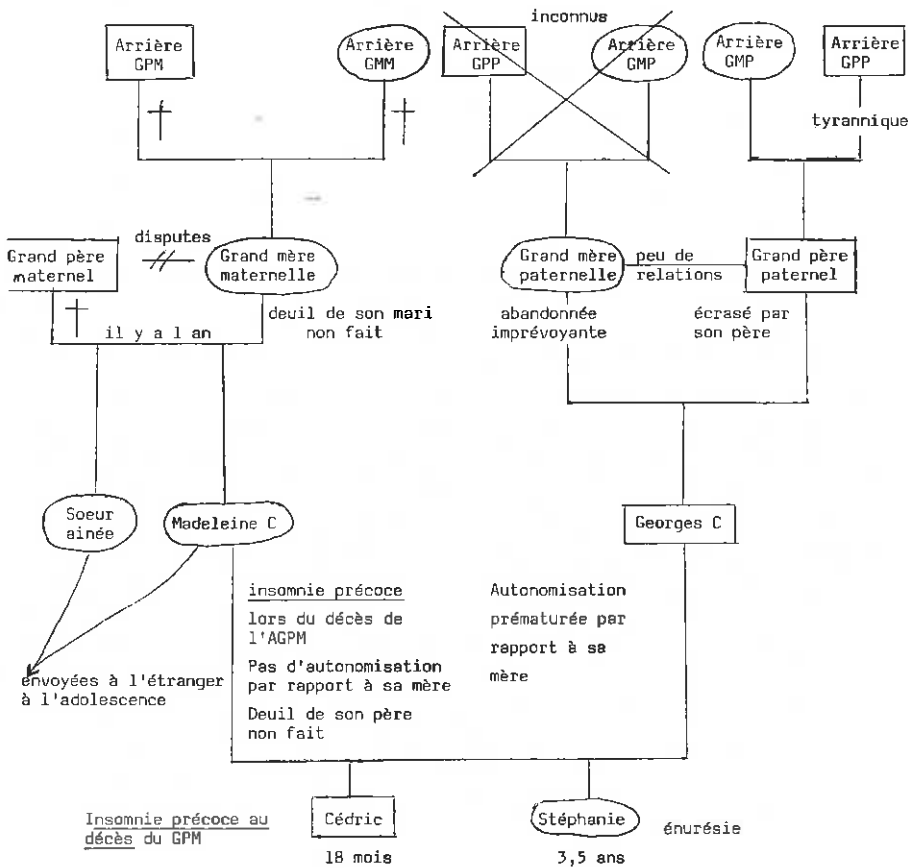
Le médecin risque fort dans une telle affaire épileptique de ne pas être efficace s'il ne répond qu'au seul niveau du symptôme. Bien plus : le savoir médical, dont il est le représentant, est en situation d'être utilisé dans une explication familiale où la question de *ce qu'est l'enfant épileptique* pour les uns et pour les autres dépasse largement le problème de ce qu'il a. C'est par l'écoute profonde de "la famille épileptique" que le médecin praticien pourra situer la crise et la souffrance, la maladie et la culpabilité, le réel et l'imaginaire de chacun dans un contexte relationnel unique. Et s'il faut cesser, un jour, de parler épilepsie, ce sera bien à lui de le faire le premier.

Juillet 1983.

Guy Broussaud
Centre spécialisé pour enfants épileptiques de Saint-Maur
Consultation d'épileptologie, service du Pr Duché
La Salpêtrière, Paris

THERAPIE FAMILIALE D'UN NOURRISSON PRESENTANT UNE INSOMNIE GRAVE

M. BERGER, J.Y. TAMET et Y. BLANCHON



Je vais présenter, de façon résumée, le traitement par une thérapie familiale analytique, d'un nourrisson de 18 mois, Cédric, atteint d'insomnie grave. Ce traitement a été simple, mais il est intéressant d'en souligner certains aspects techniques*.

* Je remercie Monsieur René Roussillon, psychanalyste, d'avoir accepté de superviser ce cas.

-Le traitement s'est déroulé en *trois phases*, non programmées à l'avance, et qui se sont constituées sous mes yeux au fur et à mesure du déroulement de la thérapie.

La première constitua, pendant deux séances, en un travail sur la grand-parentification de Cédric. La deuxième porta, durant deux séances, sur l'autonomisation des parents par rapport à leurs propres parents et leurs enfants. Enfin, la troisième phase fut, pendant cinq séances, un travail sur la différence des sexes, la scène primitive et le statut de l'enfant. Il est à noter que la séméiologie de l'insomnie s'est modifiée à chaque phase. Voyons maintenant le déroulement de manière plus précise.

A ma demande, car j'avais besoin de l'aide de tous pour comprendre ce problème, le père et la mère de Cédric, Georges et Madeleine X, et sa sœur Stéphanie, âgée de trois ans et demi, sont tous venus à chacune des neuf séances d'entretiens familiaux. Ces séances, longues d'une heure, trente furent séparées d'environ six semaines, espacement rediscuté à la fin de chaque entretien, et que les parents ont jugé souhaitable pour avoir le temps de métaboliser les séances et de réfléchir à ce que nous y avons dit. Ceci permit aussi de laisser le temps à de nouvelles interactions de s'installer. D'une façon générale, je ne rapproche qu'exceptionnellement les entretiens à moins de trois semaines (car je suis confiant dans les ressources de la plupart des familles). Il ne me semble pas nécessaire de battre le transfert quand il est chaud, s'il est bien installé, et, s'il ne l'est pas, tout rapprochement risque d'augmenter les résistances ou les réactions thérapeutiques négatives. Si la séance a été assez intense, et a pu toucher suffisamment de points importants, un long délai me semble nécessaire pour que se fasse le travail de perlaboration.

Ce qui me frappe le plus, à la *première séance*, est l'aspect physique de Cédric. Il ressemble à un grand-père, avec une démarche de "pépé", marchant à petits pas, un peu plié en avant, comme s'il s'appuyait sur une canne. D'autre part, il vient vers moi à plusieurs reprises, non pas pour m'embrasser, mais pour me tendre la joue afin que je l'embrasse, comme si j'en avais besoin. Ceci montre qu'il a peut-être pris le rôle d'une personne âgée, et probablement celui d'apporter de l'affection à un membre de la famille. A la fin de la séance, le matériel clinique ayant confirmé ceci, je fais part de cette impression aux parents.

J'apprends ensuite que l'insomnie de Cédric s'est d'abord déroulée de 0 à 8 mois, calmée alors par la prise d'un biberon. Après une acalmie de 4 mois, elle a repris brutalement à l'âge de 12 mois, et nous avons pu reconstituer ensemble, petit à petit, que cette recrudescence avait eu lieu au moment où la famille était en week-end dans sa maison de

campagne avec la grand-mère maternelle. Personne n'était retourné dans cette maison depuis 9 mois, date à laquelle le grand-père maternel s'y était senti fatigué. Il était rentré chez lui et y était mort le lendemain, d'un infarctus du myocarde. Ce week-end là, donc, toute la famille avait pensé au grand-père mort, mais personne n'avait osé en parler.

J'apprends aussi que la grand-mère maternelle n'a pas fait le deuil de son mari, bien qu'ils aient passé leur vie à se disputer. Elle s'occupe plus de Cédric depuis ce décès. En particulier, depuis la rechute brutale de l'insomnie lors du week-end fatidique, elle le prend dans son lit les nuits où elle le garde. Les autres jours, l'enfant couche entre ses parents. Très angoissé le soir, il se réveille la nuit en sursaut, et, toutes les chimiothérapies ayant été inefficaces, seules la prise en charge répétée de biberons, et cette place dans le lit conjugal, lui permettent de s'endormir. Les parents sont épuisés.

Enfin, Cédric ne laisse jamais sa mère seule un instant, alors qu'elle aimerait mettre à profit ses moments de tranquillité pour lire.

Au deuxième entretien, la grand-mère maternelle, venue spontanément, est dans la salle d'attente, "pour garder les enfants" dit-elle. Après accord des parents de Cédric, je lui propose de venir avec le reste de la famille. Cette introduction des grands parents réels dans la thérapie est loin d'être constante et nécessaire, mais l'expérience m'a appris que dans certaines situations, lorsque l'ensemble de la famille est prisonnier, sur trois ou quatre générations, de relations paradoxales très nouées et paralysantes, aucun progrès ne peut être fait sans qu'un travail n'ait d'abord été effectué avec les grands parents, grand-père ou grand-mère, travail qui risque, bien sûr, de confronter le thérapeute avec les problèmes contre transférentiels qu'il a vis-à-vis des grands parents.

Un point très important concernant la venue des grands parents est celui du moment où on les introduit dans la thérapie. Trop tôt, cela peut bloquer complètement le processus thérapeutique, et il vaut mieux attendre que la question se pose naturellement, ou que les parents les amènent eux-mêmes.

Il n'apparaît pas ici d'interactions paradoxales entre la grand-mère et sa fille, ce qui facilite bien sûr les choses. La grand-mère me parle surtout des troubles du sommeil de sa fille, identiques à ceux de Cédric, ayant débuté vers 8 mois, au moment où Madeleine avait elle aussi perdu son grand-père et sa grand-mère maternels. La solution avait consisté à mettre Madeleine dans un grand lit, près de sa sœur, beaucoup plus âgée. Donc, comme Cédric, Mme X avait débuté une insomnie précoce lors du décès de ses grands parents, et la solution trouvée dans la famille avait été de boucher les sentiments dépressifs en la mettant avec les grands, comme un saut de génération.

Le père envisage ensuite la possibilité que Cédric ne dorme pas dans le lit des adultes, et il souhaite que ceci se passe une nuit où l'enfant est chez ses parents à lui, comme si lui-même était incapable de faire cela. En faisant cette proposition, le père se dysqualifie en tant que père devant la génération plus âgée, comme son propre père l'avait fait, ainsi que nous le verrons plus loin. Il ne me semble pas souhaitable de se précipiter pour prendre une telle décision, et je lui demande comment il verrait alors la situation pour l'ensemble de la famille ? Il pense préférable que, le jour où il souhaitera que Cédric reste dans sa chambre, tous les adultes aient une attitude commune. La grand-mère acquiesce à ce moment, ce qui se situe probablement dans le transfert.

En effet, Cédric s'endort lorsque je commence à parler à sa grand-mère, et les parents l'emportent précautionneusement dans leurs bras à la fin de l'entretien. J'appelle ceci *la règle de substitution* : lorsqu'un thérapeute est investi par la famille de la projection dont l'enfant est porteur, les symptômes disparaissent souvent pendant la séance. J'ai donc pris le rôle du grand-père de Cédric dans le transfert, c'est-à-dire celui du mari de la grand-mère.

Par la suite, l'enfant ne sera plus confié, la nuit, à cette dernière.

A la troisième séance, l'insomnie a en grande partie diminué et les parents ont remis Cédric dans sa chambre, mais il vient quand même dans la leur en cours de nuit. Cette amélioration est liée à la première phase de travail qui a porté sur la grand-parentification de l'enfant, et le rétablissement de limites entre les générations. Je n'ai jamais revu la grand-mère mais elle sait qu'elle peut revenir si elle le souhaite.

La réflexion porte alors, entre autres, pendant les deux entretiens suivants, sur l'attitude du père envers les limites. Il ne souhaite en mettre aucune à Cédric, ne s'octroyant lui-même aucun espace personnel, se laissant complètement envahir par ses enfants dès qu'il rentre chez lui. Je lui demande de m'expliquer les raisons de son attitude, sans doute de bonnes raisons, puisqu'il a décidé d'agir ainsi. Voici sa réponse : élevé par une mère qui lui posait sans arrêt des interdits et des limites absurdes, il trouve bon de ne pas en mettre à ses enfants. Je souligne alors qu'il a fait une expérience négative des limites, et que nous pouvons comprendre maintenant ses difficultés à se situer à ce niveau là. De plus, sa mère n'avait elle-même jamais connu ses propres parents car elle avait été abandonnée à la naissance. Elle ne s'occupait pas de lui en dehors des moments où elle posait ces limites absurdes. Elle était d'une imprévoyance très importante, ce qui avait amené Mr X à développer un sens de l'autonomie très précocement, au moins à partir de 6 ans, pour gérer lui-même sa vie. Par exemple, c'est lui-même qui décidait d'aller en colonie de vacances, et qui mettait sa mère devant le fait accompli. Ceci explique aussi son attitude envers ses

enfants. Quand il est avec eux, il pense devoir leur être entièrement disponible, à la différence de ce que faisait sa mère.

L'autre versant des limites, l'opposition, il n'a pas pu en faire non plus l'expérience, avec son père. Ce dernier s'inclinait totalement devant son propre père, très tyrannique, et devant son fils, Georges. Dans cette lignée masculine, les interdits prenaient alors un sens paradoxal puisqu'au lieu de fonder une situation triangulaire symbolique, ils mettaient en miette le père de Georges et le dysqualifiaient complètement comme porteur d'imgo paternelle aux yeux de son fils.

Durant ce même temps, Mme X réfléchit aussi sur les problèmes de limite, sous la forme d'une prise de distance critique envers l'attitude que sa propre mère a vis-à-vis de Cédric. Elle décide de s'octroyer un espace personnel par rapport à ce dernier, ce que la grand-mère supportera mal, la traitant de mère indigne. En fait, la grand-mère supporte mal l'autonomisation de sa fille par rapport à elle.

A la fin de cette deuxième phase, les parents mettent tous deux une limite entre eux et leurs enfants. En s'autorisant à se réserver un espace propre, ils fondent ainsi la possibilité que se développe, chez Cédric et Stéphanie, *la capacité d'être seul* décrite par Winnicott. Résultat : Cédric se constitue un objet transitionnel, un coussin, et accepte de dormir toute la nuit dans sa chambre, avec la réserve qui suivra.

Quant à Stéphanie, son énurésie, dont j'avais été informé au cours des entretiens, disparaît totalement. Ce trouble est souvent lié à une répartition inadéquate des cloisons, au sens propre et figuré, dans la famille.

La troisième phase de la thérapie nous confronte au problème suivant : maintenant que les enfants sont autonomes, ont leur espace propre, ils peuvent avoir leurs phantasmes propres, et ils se trouvent alors confrontés à la difficulté suivante : l'élaboration de la capacité d'être seul en présence du couple, d'autant plus que les parents se sont maintenant rapprochés affectivement.

La symptomatologie suivante apparaît alors :

Cédric dort certes toute la nuit dans sa chambre, mais, plusieurs fois par nuit, il se lève, va voir dans la chambre des parents ce qu'ils font, boit le biberon posé dans leur chambre, et se recouche dans la sienne. A d'autres moments, il se réveille en pleurant, comme s'il était en proie à des terreurs nocturnes, et ne se rendort que lorsqu'un parent est venu le voir. D'autre part, pendant les entretiens, il s'agite au milieu des trois adultes, leur donnant exactement les mêmes objets, par exemple une balle, à chacun, en faisant très attention à ne pas établir de différence. Il va aussi souvent se coller contre sa mère. Quant à Stéphanie, à la maison, elle empêche en permanence ses parents de se

parler, fait des scènes impossibles le soir, lorsqu'elle doit aller se coucher, laissant seuls ses deux parents (scènes qui n'ont pas lieu lorsque le père est absent parce qu'il travaille le soir). Pendant les entretiens, elle se montre extrêmement séductrice envers son père, par exemple en remontant sa jupe en face de lui, tout en baissant ses chaussettes et en écartant les jambes. De plus, elle a reçu, sans l'avoir demandé, un cadeau d'amis de la famille qui est un poupon sexué, avec un petit pénis en plastique. Elle ne veut pas reconnaître que c'est un garçon et lui parle comme à une poupée fille.

Je soumets alors l'hypothèse suivante aux parents : ils ont peut-être de la difficulté à se présenter comme un couple face à leurs enfants, car, dans leur propre histoire, l'image de leurs parents en couple les a soumis à des sentiments difficiles, qu'ils veulent épargner à leurs enfants. En soulignant l'aspect réellement positif de leur attitude, c'est-à-dire leur difficulté à se présenter en couple, je pense aux sentiments qu'ils veulent éviter à leurs enfants, sentiments d'envie face au couple uni, ou de crainte face à un couple belliqueux.

Il est à souligner que cette hypothèse ne put devenir claire en moi qu'après une heure de confusion, car je ne comprenais plus ce qui se passait dans la famille. Ce sentiment de confusion est précieux à noter car il survient chaque fois que la famille lutte contre une différenciation, que ce soit l'apparition de la différence entre les générations ou de la différence des sexes. Le risque existe alors que le thérapeute, s'il ne peut tolérer sa propre confusion, réagisse à ce moment en instituant, pour clarifier la situation, des différences artificielles. Par exemple, en mettant des cloisons à certains endroits, telles que prendre l'enfant seul en psychothérapie ou voir les deux parents seuls sans qu'ils en aient exprimé le souhait*.

L'abord préliminaire du problème de la différence des sexes et donc, de la scène primitive, s'est fait de la façon suivante. Je propose aux parents de parler de ce qu'ils auraient pu ressentir si, au lieu d'avoir en face d'eux des parents en conflit, ils avaient eu un couple de parents unis. Et j'explique que le but de ma question est de comprendre ainsi à quelles difficultés leurs enfants peuvent être confrontés si eux, parents, se montrent unis. De plus, on pourrait imaginer alors quelles solutions les auraient aidés, lorsqu'ils étaient enfants, à résoudre ces difficultés, afin de voir quelles solutions peuvent être trouvées pour leurs enfants.

Mr et Mme X répondent qu'ils se seraient d'abord sentis très soulagés, si leurs parents avaient été unis, puis ils évoquent des sentiments d'envie et d'exclusion.

* Prendre un enfant en psychothérapie ou voir des parents seuls n'est pas une mauvaise chose en soi, mais peut être antithérapeutique lorsque cette décision est en fait un passage à l'acte destiné à éviter au thérapeute ce sentiment de confusion.

Le père se rappelle qu'enfant, il utilisait la séduction pour séparer les adultes, comme le fait Stéphanie en ce moment.

Quant à la mère, elle se souvient qu'elle pleurait pour empêcher ses parents d'être ensemble, comme le fait Cédric actuellement.

A la suite de ce long travail, les troubles des deux enfants disparaissent totalement, sauf l'insomnie de Cédric qui persiste sous la forme décrite ci-dessus, et mon attention est alors attirée par plusieurs signes évoquant des problèmes au niveau de ce que j'appelle *le statut de l'enfant*, c'est-à-dire l'écart qui sépare un enfant d'un adulte. Je me surprends à penser que Cédric a un retard de langage, alors qu'il est difficile de lui demander de mieux parler pour son âge, à peine 2 ans. Je réalise aussi, qu'à cet âge là, sa mère le met sur des WC normaux, d'adultes, ce qui me semble trop précoce, ou, dit autrement, elle le voit plus grand qu'il n'est. Des faits similaires se produisent pour Stéphanie.

En reprenant l'histoire de la mère, il apparaît qu'à 14 ans, au moment où elle sortait de l'enfance, au début de l'adolescence, sa mère l'avait envoyée, sans explication, rejoindre à l'étranger sa sœur aînée, qui avait subi le même exil quelques années plus tôt, ceci afin de l'éloigner de son père car il était, paraît-il, trop agressif avec ses enfants devenus grands. Il y avait eu, en fait, au moment de l'apparition de la sexualité chez les filles, une impossibilité de mettre sur pied des systèmes pare-excitation* phantasmatiques, aussi bien chez la grand-mère maternelle que chez le grand-père. Ceci avait entraîné trois conséquences :

1. La distance géographique avait tenu lieu de pare-excitation. Ceci avait empêché la constitution de pare-excitation phantasmatique chez les filles, et, à la place, Mme X ne garde aucun souvenir de cette période. C'est pour elle un trou dans son histoire.
2. Les deux filles avaient été mises par leurs parents dans une situation où la différence adulte-enfant n'existait plus, puisqu'il fallait les éloigner pour éviter que parents et enfants ne se tapent ou n'aient des relations sexuelles.
3. Cette phantasmatique incestueuse empêchait Mme X de faire le deuil de son père.

La perlaboration de cette problématique a la conséquence suivante : la mère décide spontanément, de mettre dans la chambre de Cédric, le biberon qu'il vient chercher dans la sienne, la nuit. En faisant cela, elle lui donne le moyen de se procurer seul un pare-excitation

* Pare-excitation : fonction consistant à protéger l'organisme contre des excitations en provenance du monde extérieur qui, par leur intensité, risqueraient de le détruire.

lorsqu'un rêve inquiétant le réveille. L'enfant prend l'habitude de le prendre seul, sans que sa mère s'en soucie. Puis, l'insomnie disparaît totalement, ce qui montre que l'enfant a pu rétablir la fonction d'écran du rêve.

La dernière séance permet l'apparition de l'ambivalence de la mère par rapport à son père, dont elle peut décrire l'aspect envahissant et la grande violence physique qu'il exprimait parfois envers ses enfants. Sa mort n'était pas seulement attristante, mais aussi un soulagement pour tous. Ce décoller des projections dont Cédric est encore l'objet, car il représente pour elle, en partie, ce père. Elle peut alors manifester de saines colères à l'égard de l'enfant, alors qu'elle s'était comportée auparavant comme une mère hypercalmante.

Pour conclure, je voudrais faire les quatre commentaires suivants sur l'optique de soin utilisée.

1. D'une façon générale, *l'aspect de la séméiologie du nourrisson n'est pas univoque*. Ainsi, on ne peut pas parler d'insomnie du nourrisson en général, et même pour un seul enfant, la forme du symptôme peut varier. Il nous semble que cette analyse séméiologique a été sous-estimée jusqu'à présent.

2. Le but de notre travail n'est pas de modifier le symptôme d'emblée, une disparition trop rapide de ce dernier entraînant même parfois une interruption prématurée des entretiens. *Notre but est de modifier l'appareil psychique familial*, les phantasmes groupaux organisateurs. Ceci explique que nous ayons souvent besoin de l'aide de toute la famille pour comprendre. C'est ainsi que le comportement de Stéphanie avait autant d'importance pour nous que celui de Cédric pour comprendre les problèmes liés à la différence des sexes dans la famille. Si une seule personne de la famille veut venir, nous la considérons d'abord comme la représentante de cet appareil psychique groupal.

Nous trouvons qu'en général, le schéma des troubles vus dans une interaction mère-enfant est trop simpliste. D'une part, ne voir que l'enfant et sa mère en consultation risque de désigner implicitement cette dernière comme responsable des troubles. D'autre part, dans de très nombreux cas, si on n'inclut pas les pères en mobilisant leurs ressources, les traitements sont interrompus par eux. La façon dont beaucoup de thérapeutes se centrent sur la pathologie maternelle, sans réaliser à quel point les interactions du père avec son entourage sont influentes de manière au moins équivalente à celles de la mère, m'amène à dire que le père est encore, actuellement, le continent noir de la psychiatrie de l'enfant.

3. *Nos interventions se situent en permanence dans un champ psychanalytique.* Elles ne comportent jamais de prescription ou de conseil, mais ont pour but d'aider la famille à déployer sa problématique inconsciente, et à s'approprier ses a priori éducatifs. En partant du principe que la famille a toujours raison, ou toujours "ses raisons", nous essayons de comprendre l'aspect positif du système éducatif des parents, même s'il paraît nocif.

4. Je rappelle enfin *qu'il s'est agi d'un cas simple.* La technique analytique utilisée est totalement différente en cas de problème portant sur des torsions relationnelles sous-tendues par des paradoxes pathogènes, avec l'apparition fréquente de réaction thérapeutique négative (attaque contre le progrès du traitement) qui doit être élaboré rapidement, ainsi que les systèmes échopraxiques (relations en miroir archaïques) perturbés.

M. Berger

J. Y. Tamet

Y. Blanchon

Hôpital Bellevue — Pavillon 52

27 Bd Pasteur

F - 42023 St Etienne Cedex

RESUME

Nous exposons le traitement, par une thérapie familiale analytique, d'un nourrisson de 18 mois présentant une insomnie grave.

Le travail s'est effectué en présence des deux parents, de l'enfant, et de sa sœur. Il est important que le père soit présent, car ceci évite que la mère se sente désignée comme responsable des troubles, et, d'autre part, nous pensons que la pathologie paternelle trop souvent sous-estimée en général, a un rôle équivalent aux difficultés personnelles de la mère.

Le travail s'est déroulé sans aucune prescription ni conseil éducatif. En partant du principe que la famille a toujours raison, ou toujours "ses raisons", nous essayons de comprendre l'aspect positif du système éducatif des parents, même s'il paraît nocif.

Le travail s'est fait à trois niveaux, le symptôme se modifiant après l'abord de chacun d'eux :

Le premier était la grand-parentification de l'enfant.

Le deuxième niveau concerna la capacité de l'enfant à être seul, dans la journée, puis la nuit.

Le troisième fut la difficulté, pour les enfants, à être seuls en présence du couple parental.

SUMMARY

We discuss the treatment, through analytic family therapy, of an 18 months old baby with severe insomnia.

The session is held with the child, his two parents and his sister. The father's presence is important so the mother doesn't feel she is held responsible for the child's troubles. We also think that paternal pathology which is as important as the mother's personal difficulties.

The work proceeded without any advice or educational prescription. Based on the belief that the family is always right or always has good reasons to do things a certain way, we are trying to understand the positive aspects of their educative system, even if it appears harmful.

The work has been done on 3 levels, the symptom modifying itself with each approach :

The first was the parentification of the child.

The second level concerned the child's capacity to be alone during the day, then during the night.

The third was the children's difficulty in being alone facing the couple of parents.

Mots clé
Insomnie
Thérapie familiale

Key words
Family therapy
Insomnia

4ème Journée

PSYCHANALYSE et APPROCHE FAMILIALE SYSTEMIQUE

Dimanche 11 Décembre 1983 (PARIS)

Thème général : "ANALOGIES"

*Intervenants : Ph. CAILLE – J.P. CHANGEUX –
J.L. LEMOIGNE – A. PROCHIANTZ –
M. SAFOUAN – K. SCHIPPER – R. THOM
– J.C. WINTER*

Inscription auprès du secrétariat du C.E.F. : 31, rue de Liège
PARIS 8ème
Tél. : 294 28 07

Frais de participation : 200 frs (+ 35 frs pour Euro-Chèque) à
joindre avec la demande d'inscription

NOTES DE LECTURE

M. Genton et R. Cosandey : UNE POPULATION DE MILLE COUPLES. Etude du fichier d'une consultation conjugale vaudoise de 1971 à 1975. Editions Médecine et Hygiène, 1982, 111 pages.

L'intérêt de ce travail est double. D'une part, il renseigne les praticiens sur diverses possibilités d'organiser un fichier informatique dans le cadre d'une consultation conjugale.

Par ailleurs, l'étude de la population de mille couples nous informe sur les caractéristiques de la population qui consulte, sur le type de demande. Les auteurs distinguent les couples mariés des couples non-matrimoniaux.

Les différents types d'intervention sont également étudiés statistiquement (la fréquence des visites avec le partenaire, sans le partenaire, le nombre d'entretiens, etc.).

Il s'agit d'un document statistique intéressant relevant en particulier l'importance des crises qui surviennent dans les premières années du mariage, au moment où se constitue la famille : c'est précisément à cette époque que les partenaires avec enfants paraissent le plus désireux d'apporter une solution à leurs problèmes conjugaux et dans ce sens les consultations conjugales jouent un rôle spécifique en faveur de l'hygiène mentale non seulement des partenaires conjugaux mais également de leurs enfants.

J.J.E.

H. Bissonnier : VALEURS EN EDUCATION ET EN REEDUCATION. Fleurus. Paris 1983, 224 pages.

Dans cet ouvrage, relativement volumineux, l'auteur, bien connu pour ses nombreuses publications des praticiens de la psychopédagogie spécialisée, aborde la question des valeurs du point de vue de l'éducation des enfants et des jeunes, plus spécialement de ceux qui connaissent des difficultés d'ordre physique, psychique ou social, ceci dans une perspective de foi chrétienne. Cet ouvrage ne peut laisser indifférent même ceux qui ne partagent pas la même foi que l'auteur, même ceux qui renoncent à une lecture exhaustive et se contentent de "piocher" au hasard.

—“Notre effort d'éducation consistera donc moins à désabuser les enfants, adolescents ou adultes handicapés par rapport aux richesses dont ils se trouvent dépourvus ou dépouillés qu'à leur révéler d'autres trésors, lesquels leur sont offerts et dont nous témoignerons qu'ils s'avèrent bien autrement précieux à qui les accueille ou y accède que ceux-là même qui se trouvent leur être interdits.”

MARGINALITE, SYSTEME ET FAMILLE

Le centre de Formation et de Recherche de l'Education surveillée à Vaucresson et l'Institut d'Etudes sociales de Genève publient divers articles, des communications présentant l'approche systématique dans le travail social. Il s'agit de contributions qui ont déjà fait l'objet de publications au cours de ces dernières années dans diverses revues ou recueils. Les éditeurs font un travail utile en les regroupant sous un même thème et en un même volume et ils les rendent ainsi accessibles, ce d'autant plus que la plupart des travaux sont épuisés.

Au sommaire, on note en particulier l'article de Stierlin : “Principe de la Thérapie familiale avec les jeunes perturbés”; plusieurs contributions de G. Ausloos, en particulier “Adolescence, Délinquance et Famille”, “Modalités de contrôle des déviances dans la famille et dans la société” et “Thérapie familiale et institution”. De Chirol et collaborateurs : “Un passage à l'acte délinquant, sa lecture sociale traditionnelle et une expérience de lecture en famille”, ainsi que “Délinquance des jeunes, homéostasie familiale et sociale”. De Charbonneau : “L'intervention auprès des parents dont le fils mineur est auteur d'homicides”. De Van der Borgh : “Les avatars du familialisme : de l'Institution de la grande famille à la genèse d'une famille institutionnelle”. De Andry : “Analyse des processus de communication dans les familles délictogènes”. De Calabro et collaborateurs : “La crise de la famille dans le vécu de l'adolescent”. Enfin de Walgrave : “Le système familial, facteur de reproduction et de production de vulnérabilité accrue pour l'intervention sociale”.

L'intérêt de ces articles et de ces publications est connu. L'initiative des éditeurs est à saluer.

J.J.E.

Claude Brodeur : PORTRAITS DE FAMILLE. Une typologie structurale du discours familial. Editions France-Amérique. Montréal 1982.

Nos lecteurs se souviennent de l'article de Claude Brodeur : Peut-on éviter de passer par l'inconscient ?, paru dans notre revue (1/2.

109-116) où l'auteur décrit l'existence d'un inconscient familial analogue à l'inconscient individuel. Poursuivant ses recherches, il développe dans cet ouvrage un point de vue structuraliste du fonctionnement des familles. Il ne dirige pas ses investigations sur l'histoire réelle de ces familles, mais sur les mécanismes propres au déroulement du discours, sur la structure inhérente au processus même d'un discours familial. A partir de l'enregistrement sur bandes magnétoscopiques d'un premier entretien, où le thérapeute veut avoir essentiellement une attitude d'écoute et éviter toute intervention, l'auteur décrit les différents types de famille. Cette description, riche d'observation clinique, occupe l'essentiel de l'ouvrage. A partir de cette typologie du discours familial, l'auteur tente de déterminer les lois du développement même de ce discours en décrivant succinctement le mécanisme du passage d'une structure à une autre ainsi que les lois à l'origine de la forme du processus évolutif. A partir de cette démarche, la porte est ouverte à la formulation de techniques d'intervention appropriées, à une démarche d'analyse thérapeutique proprement structurale. Cet aspect n'est qu'esquissé dans cet ouvrage, l'auteur espérant, à juste titre, que son exposé conduise à des recherches dans cette direction.

J.J.E.

psychothérapies



psychothérapies

Comité de rédaction :

G. Abraham, *Genève* — B. Cramer, *Genève* — A. Haynal, *Genève* —
G. Maruani, *Paris* — R. Steichen, *Louvain*

Comité scientifique :

J.-M. Alby, *Paris* — D. Anzieu, *Paris* — M. Bourgeois, *Bordeaux* — J. Cosnier,
Lyon — Y. Gauthier, *Montréal* — E. Gilliéron, *Lausanne* — N. Montgrain,
Québec — W. Pasini, *Genève*

**“Pour que la psychothérapie, que nous voulons dynamique,
soit sans cesse remise en question ...”.**

Le soussigné désire s'abonner à la revue trimestrielle **PSYCHOTHERAPIES**
pour l'année 198.....

Prix de l'abonnement annuel : SFR. 70.— F.F. 240.—

*Règlement : Compte de chèques postaux : 12-8677, Genève. — Société de
Banque Suisse, 1211 Genève 6, Compte N° C 2 622 803. — Banque de l'Union
Occidentale Française et Canadienne, 47 avenue George V, 75008 Paris, Compte
N° 251 10532 40. Les chèques bancaires sont admis.*

Nom et prénom :

Adresse :

N° postal : Ville :

Date : Signature :

à envoyer aux EDITIONS MEDECINE & HYGIENE - Case postale 229 - CH 1211 Genève 4

UNE NOUVELLE REVUE

L'importance de la théorie systémique se manifeste par un dynamisme sans relâche; preuve en est entre autre, la parution au cours de ces dernières années de plusieurs revues spécialisées. Cette année, c'est la "Zeitschrift für systemische Therapie" qui voit le jour. Elle est publiée par J. Hargens de Meyn, Allemagne, et une brochette de collaborateurs internationaux de renom. Cette revue paraissant quatre fois par année s'adresse aux chercheurs et aux praticiens des sciences psycho-sociales, à ceux qui s'intéressent particulièrement à la théorie systémique. Elle collabore avec la revue canadienne "The Journal for Systemic and Strategic Therapies" et "Underground Railroad" publié par le Brief Family Therapy Center de Milwaukee.

Cette revue veut centrer son effort en publiant essentiellement des articles abordant les problèmes théoriques.

Au sommaire du numéro 1, nous relevons en particulier :

Bradford P. Keeney : Konstruktion der Wirklichkeit. Auszüge aus der Einleitung zu : *The Aesthetics of Change*.

Philippe Caillé : Was ändert es, wenn man die Familie ein System nennt ?

Steve de Shazer : Ueber nützliche Metaphern.

Max J. van Trommel : Die Aenderung zweiter Ordnung der kybernetischen Epistemologie.

Wolfram Köck : Erkennen = (Ueber-)Leben. Bemerkungen zu einer radikalen Epistemologie.

L'intérêt de cette revue réside dans son effort de conceptualiser des aspects théoriques.

J.J.E.

Sociologie et sociétés



Revue thématique semestrielle (avril et octobre). La seule revue de sociologie de langue française à vocation internationale en Amérique (chaque article est résumé en français, en anglais et en espagnol). Présente des visages nouveaux ou inconnus de ce phénomène particulier qu'est le Québec français en Amérique du Nord.

Directeur : Robert Sévigny

Déjà parus :

Phénomène urbain, 1972	3\$	<input type="checkbox"/>	Changement social et rapports de classes, 1978	6\$	<input type="checkbox"/>
Les systèmes d'enseignement, 1973	5\$	<input type="checkbox"/>			
Sémiologie et idéologie, 1973	5\$	<input type="checkbox"/>	Critique sociale et création culturelle, 1979	7,50\$	<input type="checkbox"/>
Femme / travail / syndicalisme, 1974	5\$	<input type="checkbox"/>			
Domination et sous-développement, 1974	5\$	<input type="checkbox"/>	Développement national et économie mondialisée, 1979	7,50\$	<input type="checkbox"/>
Science et structure sociale, 1975	5\$	<input type="checkbox"/>			
Travaux et recherches sur le Québec, 1975	5\$	<input type="checkbox"/>	Éducation, économie et politique, 1980	7,50\$	<input type="checkbox"/>
Pour une sociologie du cinéma, 1976	5\$	<input type="checkbox"/>	Réflexions sur la sociologie, 1980	7,50\$	<input type="checkbox"/>
La Mobilité sociale : pour qui, pour quoi?, 1976	5\$	<input type="checkbox"/>	Écologie sociale et mouvements écologiques, 1981	7,50\$	<input type="checkbox"/>
La Gestion de la santé, 1977	6\$	<input type="checkbox"/>	Les Femmes dans la sociologie, 1981	7,50\$	<input type="checkbox"/>
Psychologie / Sociologie / Intervention, 1977	6\$	<input type="checkbox"/>	La Sociologie une question de méthodes?, 1982	8,50\$	<input type="checkbox"/>
Le Développement des relations sociales chez l'enfant, 1978	6\$	<input type="checkbox"/>	Regards sur la théorie, 1982	8,50\$	<input type="checkbox"/>

À paraître

Les Autres « ethniques »
Vol. XV, n° 2, 1983
sous la direction de Danielle Juteau-Lee

Bulletin d'abonnement

L'abonnement annuel commence avec le premier numéro de chaque volume.

Je désire m'abonner à la Revue *Sociologie et sociétés* pour l'année _____ \$

Veuillez m'expédier les titres cochés.

Ci-joint (chèque ou mandat) à l'adresse postale.

Visa

Master Card

n° _____

Abonnement annuel

Individus :	
Canada :	14\$
Étudiants :	10,50\$
Pays étrangers :	16\$
Institutions :	
Tous les pays :	21\$
Le numéro :	8,50\$



NOM _____

ADRESSE _____

CODE POSTAL _____

Disponible en France : Librairie L'École (CLUF), 11, rue de Sèvres, 75228 Paris.



LES PRESSES
DE L'UNIVERSITÉ
DE MONTRÉAL

C.P. 5128, succ. «A»
Montréal, Qué. H3C 3J7
2610, bd Edouard-Montpetit
Montréal, Qué. H3T 1J7

CONDITIONS DE PUBLICATION

1 – La revue "Thérapie Familiale" publie des contributions théoriques originales, des apports cliniques et pratiques, des débats sur les théories qui sous-tendent cette nouvelle approche : systèmes, communication, cybernétique ; des analyses, des bibliographies et des informations sur les associations de thérapie familiale, les centres et les possibilités de formation.

2 – Les articles sont publiés en français et doivent être accompagnés d'un résumé analytique de 10 à 20 lignes en français et en anglais. Le titre doit être également traduit en anglais.

3 – Les articles soumis pour publication doivent être écrits à la machine, à interligne double, recto seulement, à raison de 25 lignes par page. Ils n'excèdent en principe pas vingt pages.

La première page comporte le titre de l'article, les initiales des prénoms, les noms complets des auteurs et l'adresse du premier auteur. L'article est adressé en six exemplaires.

4 – Les articles soumis pour publication ne doivent pas être proposés parallèlement à d'autres revues.

5 – Le comité de rédaction décide de la publication et se réserve le droit de solliciter les modifications de forme qu'il juge nécessaire.

6 – Le premier auteur sera considéré comme responsable de la publication. Il assure la correction des épreuves. Les épreuves devront être retournées dans un délai d'une semaine au maximum. Le premier auteur recevra 30 tirés à part.

Les manuscrits soumis à la rédaction ne sont pas retournés à leur auteur.

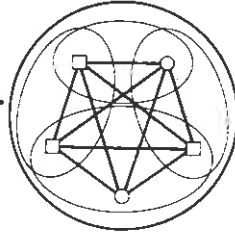
BIBLIOGRAPHIE

Les références figureront en fin d'article, numérotées et dans l'ordre alphabétique des auteurs.

La référence d'un article doit comporter dans l'ordre suivant : nom de l'auteur et initiales des prénoms ; titre dans la langue (sauf si caractères non latins), titre de la revue non abrégé (la rédaction se réserve de l'abréger selon la World list of scientific periodicals, Oxford) tome, première et dernière page, année.

La référence d'un livre doit compter dans l'ordre suivant : nom de l'auteur et initiales des prénoms ; titre dans la langue ; nom de l'éditeur, ville, année.

Pour les ouvrages publiés originellement en langue étrangère mais dont la traduction a paru en français, il serait préférable d'indiquer les références de l'édition francophone.



THERAPIE FAMILIALE

Vol. IV – 1983 – No 3

SOMMAIRE

ARTICLES ORIGINAUX

J.-J. EISENRING : <i>Maladie, enfant, famille</i>	221
J. APPELBOOM-FONDU, F. DENOLIN, W. DEVROEDE-LUYCKX et F. DAL : <i>Approche familiale de la maladie chronique chez l'enfant</i>	229
J. PORRET : <i>L'arthrite rhumatoïde chez l'enfant : ses aspects individuels et familiaux</i>	239
M. VANDER MARCKEN : <i>L'enfant leucémique et sa famille</i>	253
M. SIMEON : <i>L'enfant diabétique : sa famille, ses soignants</i>	269
G. BROUSSAUD : <i>Dynamique psycho-affective et épilepsie. Portées thérapeutiques et préventives chez l'enfant épileptique et sa famille</i>	287
M. BERGER, J.-Y. TAMET et Y. BLANCHON : <i>Thérapie familiale d'un nourrisson présentant une insomnie grave</i>	297
Notes de lecture	307

CONTENTS

ORIGINAL ARTICLES

J.-J. EISENRING : <i>Illness, Child, Family</i>	221
J. APPELBOOM-FONDU, F. DENOLIN, W. DEVROEDE-LUYCKX and F. DAL : <i>Family approach of the chronic illness by the child</i>	229
J. PORRET : <i>Rheumatoid arthritis in the child : its individual and family aspects</i>	239
M. VANDER MARCKEN : <i>The leukemic child and his family</i>	253
M. SIMEON : <i>The diabetic child : his family, his nurses</i>	269
G. BROUSSAUD : <i>Psychoaffective dynamic and epilepsy</i>	287
M. BERGER, J.-Y. TAMET and Y. BLANCHON : <i>Family therapy of a nursling with severe insomnia</i>	297
Comments of a reader	307