

Policlinique médicale universitaire  
Lausanne

Service de psychiatrie de liaison du  
Centre hospitalier universitaire vaudois

## L'EXPERIENCE INTERSUBJECTIVE DE LA MALADIE CHRONIQUE

Ces maladies qui tiennent une famille en haleine ...

*Michèle Célis-Gennart, Marco Vannotti*

**Citation suggérée :**

Célis-Gennart M, Vannotti M. L'expérience intersubjective de la maladie chronique. Ces maladies qui tiennent une famille en haleine... Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2000 (Raisons de santé, 52).

**La présente étude a pu être réalisée grâce au soutien :**

de la Ligue Pulmonaire Vaudoise (LPV, Lausanne),  
du Centre de Recherches Familiales et Systémiques (CERFASY, Neuchâtel),  
de la Loterie Romande (Lausanne et Neuchâtel).

**Auteurs :**

Michèle Célis-Gennart  
Policlinique médicale universitaire,  
Lausanne

Marco Vannotti  
Service de psychiatrie de liaison,  
Centre hospitalier universitaire vaudois, Lausanne

Bulletin de commande en dernière page

## Remerciements

Nous remercions les institutions qui nous ont soutenus pour leur aide. Nous remercions également pour leur collaboration et pour l'attention soutenue qu'ils ont prêtée à notre projet le Dr P. Zellweger, médecin-adjoint de la Consultation de pneumologie de la Polyclinique médicale universitaire (PMU), le Prof. Ph. Leuenberger, médecin chef de la Division spécialisée de pneumologie du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), le Dr F. Heinzer, président de la Ligue pulmonaire vaudoise (LPV), le Dr J.-P. Janssens, médecin-adjoint à l'Hôpital de Rolle, le Dr R. de Haller, ancien président de la Ligue pulmonaire suisse (LPS), Mme F. Payot, infirmière spécialisée de la LPV à la PMU, et les médecins qui nous ont mis en contact avec leurs patients. Nous remercions également le Prof. N. Duruz pour sa relecture attentive et critique du présent ouvrage.

Nous remercions enfin chaleureusement toutes les personnes qui ont accepté de raconter leur vie avec leur maladie ou auprès de leur proche atteint par la maladie, sans qui le présent travail n'aurait pu être réalisé.

Nous conseillons au lecteur qui serait désireux de parcourir la présente étude de façon raccourcie de se limiter à l'introduction, à la première situation clinique et à la synthèse finale.



# TABLE DES MATIÈRES

	Résumé .....	1
1	Introduction .....	3
1.1	Le problème du choix d'un paradigme en médecine .....	3
1.1.1	Le modèle systémique de notre étude .....	3
1.1.2	La limite de base du modèle biomédical .....	5
1.1.3	Un paradigme systémique en médecine : le modèle biopsychosocial.....	5
1.2	Le contexte de l'étude .....	6
1.3	Idées directrices de l'étude .....	7
1.3.1	La maladie comme atteinte du sujet .....	8
1.3.2	La maladie chronique, une atteinte de la famille .....	9
1.3.3	La maladie : une rencontre avec le système de soins .....	13
1.4	Sens et objectifs de l'intervention .....	14
1.5	Setting et méthodologie de l'étude .....	16
1.6	Impact de la recherche .....	18
2	Première situation : Héléna Brahms .....	21
2.1	Introduction .....	21
2.1.1	Situation médicale de la patiente .....	21
2.1.2	Situation familiale de la patiente .....	21
2.2	Héléna Brahms face à sa maladie .....	21
2.3	Résultats du test de Szondi .....	23
2.4	L'histoire d'Héléna Brahms dans sa famille d'origine .....	24
2.5	L'histoire de la famille nucléaire .....	30
2.5.1	L'histoire familiale du mari .....	30
2.5.2	La formation du couple .....	30
2.5.3	La structure des échanges familiaux .....	30
2.6	La maladie : son irruption et ses conséquences .....	32
2.6.1	Les signes avant-coureurs de la crise .....	32
2.6.2	La survenue de la maladie : une crise dans la famille Brahms .....	33
2.6.3	La confrontation de la famille à la maladie chronique .....	35
2.7	Le sens de l'intervention .....	37
2.8	Discussion .....	39
3	Deuxième situation : un couple de malades - la famille Pergolèse .....	41
3.1	Introduction .....	41
3.1.1	Situation médicale du patient .....	41
3.1.2	Situation familiale du patient .....	41
3.2	Pietro Pergolèse face à sa maladie .....	41
3.3	L'histoire de Pietro dans sa famille d'origine .....	43



3.4	Résultats du test de Szondi .....	44
3.5	Le style des crises de Pietro Pergolèse .....	47
3.6	L'histoire d'Anna Pergolèse .....	49
3.7	Les maladies dans le couple .....	51
3.8	La maladie dans une optique transgénérationnelle .....	53
3.9	Le style de communication de la famille Pergolèse .....	55
3.10	L'éthique des échanges dans la famille Pergolèse .....	57
3.11	L'évolution de la famille durant l'intervention .....	58
4	Troisième situation : Jérémie Poulenc .....	63
4.1	Introduction .....	63
4.1.1	Situation médicale du patient .....	63
4.1.2	Situation familiale du patient .....	63
4.1.3	Cadre de l'intervention .....	63
4.2	La gestion de la maladie par le patient .....	63
4.2.1	Le rapport au diagnostic .....	63
4.2.2	Le rapport au traitement .....	65
4.2.3	Le rapport au pronostic .....	65
4.3	Le style de communication de la famille Poulenc .....	66
4.4	La maladie dans la famille .....	68
4.4.1	L'annonce de la maladie .....	68
4.4.2	La survenue de l'invalidité .....	71
4.4.3	Le climat familial actuel et l'horizon d'avenir .....	72
5	Quatrième situation : Andreas Schoeck .....	73
5.1	Introduction .....	73
5.1.1	Situation médicale du patient .....	73
5.1.2	Situation familiale du patient .....	73
5.2	Andreas face à sa maladie .....	73
5.3	Le rapport au système de soins .....	74
5.4	La maladie dans la famille .....	75
5.5	Conclusion .....	76
6	Cinquième situation : Madeleine Fauré .....	77
6.1	Introduction .....	77
6.1.1	Situation médicale de la patiente .....	77
6.1.2	Contexte de l'intervention .....	77
6.2	Définition initiale du problème par la patiente .....	77
6.3	Définition contrastée du problème par les différents membres de la famille .....	78
6.4	Définition des attentes et évolution dans la compréhension du problème .....	79



6.5	L'histoire de Madeleine et de Jean Fauré dans leur famille d'origine .....	81
6.5.1	La famille d'origine de Madeleine .....	81
6.5.2	La famille d'origine de Jean .....	81
6.6	L'histoire du couple. ....	83
6.6.1	La formation du couple .....	83
6.6.2	Le mariage .....	84
6.6.3	Premier schisme dans le couple : l'arrivée du premier enfant .....	84
6.6.4	Deuxième schisme dans le couple : la formation d'une relation conjugale triangulaire .....	85
6.6.5	Troisième schisme dans le couple : les aventures financières du mari et l'oppression croissante de l'épouse .....	87
6.7	La structure des échanges familiaux .....	89
6.8	Sens et limites de l'intervention .....	94
7	Sixième situation : Charlotte Offenbach .....	97
7.1	Introduction .....	97
7.1.1	Situation médicale de la patiente .....	97
7.1.2	Contexte de l'intervention .....	97
7.1.3	Situation familiale .....	97
7.2	L'histoire de Charlotte Offenbach dans sa famille d'origine .....	97
7.3	Le mariage .....	99
7.4	La maladie dans la famille .....	101
7.5	Rapport au système de soins .....	103
7.6	Perspective du médecin traitant et discussion finale .....	104
8	Synthèse .....	107
8.1	Variables biologiques à retentissement psychosocial significatif .....	107
8.2	L'expérience de la maladie médiatisée par le système de soins .....	109
8.3	L'expérience pathique de la maladie .....	109
8.4	L'attitude des proches face à la maladie .....	110
8.5	Fonction de la maladie dans l'histoire de vie des patients .....	111
8.6	L'histoire des familles .....	112
8.7	Les évolutions dans le cours de l'intervention .....	112
8.8	Propositions pour une prise en compte des familles dans le suivi des patients chroniques .....	114
9	Conclusion .....	119
10	Bibliographie .....	121



# RÉSUMÉ

## Exposé du problème

### *Background*

De par sa fréquence croissante, la maladie chronique constitue un problème majeur en médecine et oblige à repenser un modèle de compréhension et de soins qui soit approprié aux besoins des patients et qui favorise la gestion dans le temps de ces maladies au long cours. Un mode d'approche strictement biomédical ne permet pas de rencontrer le patient atteint de maladie chronique dans la complexité de sa souffrance, mais aussi de ses ressources. Les auteurs promeuvent dès lors une approche médicale intégrative qui, suivant une méthodologie systémique, étudie et travaille sur les interrelations entre les aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la maladie.

### *Contexte de l'étude*

L'étude a été conçue dans l'objectif d'évaluer l'apport qu'une intervention psychosociale, menée à un niveau à la fois individuel et familial, peut apporter au suivi des patients chroniques; l'on a choisi pour ce faire le domaine de la pathologie pulmonaire. Il s'agit ainsi d'une étude qualitative menée auprès d'un nombre restreint de patients et basée sur un processus d'investigation étalé sur un temps suffisamment long.

### *Hypothèses*

L'évolution clinique des patients chroniques n'est pas déterminée par les seuls facteurs biologiques, mais est influencée par les configurations et les événements psychosociaux qui sont co-constitutifs de la vie du sujet. Dans cette constellation psychosociale dite "modulatrice" de la chronicité, trois dimensions semblent revêtir une importance clinique particulière : l'expérience "pathique" de la maladie par le patient, la réponse de la famille à la maladie et les modalités de la rencontre entre le patient et le système de soins. L'on postule qu'il entre dans la tâche du médecin de tenir compte des répercussions multiples que la maladie chronique exerce dans les familles, de prévenir les effets déstabilisants qu'une gestion familiale dysfonctionnelle de la maladie peut exercer en retour sur les patients et d'évaluer, en ce sens, comment il peut réguler le soutien familial et les soins.

### *Sens de l'intervention*

L'intervention auprès des patients et de leur famille est articulée autour de quatre finalités : éclairer comment chaque membre de la famille est atteint par les menaces que la maladie fait peser sur l'intégrité du patient et sur ses espoirs de survie; évaluer la contribution de chacun dans le travail consistant à faire face à la maladie et à "réparer" le malade; reconstruire les grandes étapes de l'histoire familiale; promouvoir une équilibration majorante qui, en dépit des menaces de mort, permette à chacun, et en particulier aux enfants d'un parent malade, de continuer à se développer en un cycle dynamique d'appartenance et d'émancipation. L'intervention médicale a elle-même été évaluée.

### *Échantillon*

Six situations ont été suivies sur une durée variant de trois mois à deux ans (patients souffrant d'une pathologie pulmonaire chronique).

### *Méthode*

La méthode d'évaluation est qualitative et repose sur une analyse de contenu des entretiens que nous avons menés avec les patients et les membres de leur famille. Cette analyse est menée en référence à une grille de lecture comportant différents niveaux d'observation : variables biologiques à retentissement psychosocial significatif; expérience pathique de la maladie par le patient; expérience de la maladie médiatisée par le système de soins; fonction de la maladie dans l'histoire de vie; attitude des différents membres de la famille face à la maladie; histoire de la famille; évolution durant l'intervention.

### *Impact de la recherche*

Ce travail se présente comme une étude pilote devant contribuer à la mise en place d'un mode d'intervention biopsychosocial qui soit adapté à la complexité du problème de la maladie chronique. Cette contribution tire sa spécificité d'un accent mis sur la dimension intersubjective de l'expérience de la maladie (médiatisée par le contexte de vie familial et les relations de soins). En favorisant la compréhension des enjeux psychosociaux, et en particulier familiaux, qui se rattachent à la maladie chronique, l'étude doit aider les praticiens à élargir leur champ en sorte de pouvoir mobiliser les ressources que l'entourage des patients peut mettre en œuvre, tout en tenant compte de la souffrance et des déstabilisations qu'une maladie au long cours peut engendrer dans une famille.

# 1 INTRODUCTION

## 1.1 LE PROBLÈME DU CHOIX D'UN PARADIGME EN MÉDECINE

### 1.1.1 Le modèle systémique de notre étude

De par son ampleur, le phénomène de la maladie chronique s'est élevé aujourd'hui au rang de problème majeur pour la médecine et dans la société. Alors que l'espérance de vie s'est accrue ces dernières décennies, le nombre de patients souffrant de maladies chroniques a aussi augmenté et va continuer d'augmenter (The World Health Report, 1997). Dans la pratique médicale quotidienne, plus de 80% des consultations sont données pour des maladies de longue durée (J.-P. Assal, 1996). Conformément aux lignes directrices de leur formation, les médecins sont préparés à rencontrer les problèmes spécifiques que pose la maladie chronique et à élaborer des projets de soins qui répondent de façon appropriée aux besoins des patients qui en sont atteints. L'on a cependant le sentiment que ces patients sont suivis de manière prépondérante suivant la logique du modèle biomédical. Le fait qu'un grand nombre de patients – entre 30 et 80% (J.-P. Assal, 1996) ne suivent pas ou mal leur traitement, que des complications s'ensuivent qui, d'un point de vue strictement biomédical, pourraient être évitées, que de tels processus "aléatoires" par rapport à la logique biomédicale aient des répercussions importantes et non contrôlées sur les coûts de la santé, sont peut-être autant de symptômes qui reflètent un fonctionnement encore en partie insuffisant du corps médical lui-même et des principes qui régissent son mode de pensée et d'action face à la chronicité.

Un malaise diffus se manifeste également dans la large cohorte sociale des patients atteints de maladie chronique, ainsi que de tous ceux qui, affectivement proches de ces derniers, sont confrontés de façon directe et souvent intense au problème de la maladie chronique. Les patients qui ne disposent pas de l'information requise sur leur maladie sont étonnamment nombreux (Assal, 1996). A fortiori les familles manquent-elles souvent des indications de base qui pourraient les aider à gérer l'angoisse de mort et de perte que la maladie chronique véhicule et à mettre en place une structure d'accompagnement et de soutien qui soit appropriée aussi bien aux vulnérabilités, aux éventuelles invalidités et aux besoins du malade qu'à ses aptitudes subsistantes.

La survenue d'une maladie chronique peut prendre la forme d'une crise initiale qui exige une hospitalisation et le déploiement d'une intervention de crise. Même lorsque la pathogenèse est graduelle, une phase "critique" survient pour le patient au moment où le diagnostic de maladie chronique est supputé, testé puis confirmé. Dans l'un et l'autre cas, le patient fait l'expérience d'un engagement intense ou relativement intensif du système de soins en sa faveur. Une fois dépassée cette phase d'engagement médical soutenu, le patient peut se sentir profondément abandonné. Pour le médecin, la situation est considérée comme stabilisée, et la crise surmontée. Le patient, en revanche, se trouve confronté à un immense travail consistant à élaborer le choc qu'il a subi, à s'adapter aux transformations que la maladie a induites et va continuer d'induire, et à réorienter en conséquence ses activités professionnelles, sa vie familiale et ses objectifs de vie personnels. Un tel ébranlement de son identité psychosociale et la nécessité de vivre désormais avec ce nouveau et inquiétant "partenaire de vie" qu'est la maladie chronique font partie de son statut de *patient*, c'est-à-dire, en termes plus concrets, de ce dont il a à pâtir au jour le jour en raison de sa maladie. Et cependant, pour ce niveau de réalité de la maladie et de la "patience", le patient ne bénéficie le plus souvent pas de soins.

Cette lacune procède en droite ligne du paradigme biomédical dominant et de la compréhension que le médecin formé à cette tradition se forge de la place qui revient à la démarche proprement scientifique dans son travail quotidien; pour lui, comme l'explique Engel, "la science et la méthode scientifique ont affaire avec la compréhension et le traitement de la maladie, et non pas avec le patient et le soin du patient" (Engel, 1980, p. 538). Dans cette ligne, le soin des patients atteints de maladie chronique se limite souvent à la mise en place d'un suivi espacé destiné au contrôle et à l'éventuelle régulation des variables biologiques impliquées dans l'évolution de la maladie – et ce, jusqu'au prochain signal d'alerte. Comme Assal le rapporte, "les patients qui sont suivis à long terme décrivent souvent les consultations plutôt comme une répétition monotone trois à quatre fois par an où le médecin fonctionne comme un 'garagiste qui contrôle la pression des pneus et le niveau d'huile'. Il s'ensuit que la relation entre le médecin et son patient évolue peu, est souvent démotivante, autant pour l'un que pour l'autre" (Assal, 1996, p. 17; cf. aussi Schneider, 1969).

Les déceptions et les frustrations que les patients ressentent de façon plus ou moins consciente ou diffuse face à une telle pratique de la médecine peuvent favoriser la non-obéissance et le désinvestissement du système de soins ou, au contraire, le recours dispersé et nomadique à de multiples instances de soins. Une prise en considération insuffisante par le système de soins de la pression que la maladie exerce sur le patient et sur son entourage pourrait en outre jouer un certain rôle dans les mouvements d'amplification de la souffrance que constituent l'apparition ou le renforcement de troubles psychopathologiques chez le patient atteint de maladie chronique.

Certes, le médecin, en tant qu'individu singulier, peut chercher à parer au réductionnisme en s'efforçant d'adopter une attitude "humaine" vis-à-vis de son patient. Ce faisant, il se réfère largement à des intuitions personnelles et à des représentations culturelles de ce qu'est une attitude socialement positive et soutenante. Souvent, cependant, il n'a pas suffisamment appris à déceler les signes d'une souffrance psychologique, à comprendre celle-ci en la resituant dans le contexte de vie du patient ou, s'il la perçoit, à exercer les savoir-faire propres à la soulager. L'intention du médecin visant à pratiquer une médecine "humaine" ne peut s'intégrer dans un projet proprement thérapeutique que si elle se fonde sur une connaissance suffisamment approfondie des principes qui régissent le fonctionnement personnel et les transactions interpersonnelles et sociales.

Or, promouvoir une *science de l'homme* en médecine – ou repenser la médecine en tant que discipline proprement humaine – à la manière dont le fit Engel dès les années 60', ne revient pas seulement à promouvoir l'ajout d'éléments de psychologie, de sociologie ou d'autres sciences humaines aux connaissances issues des sciences dites exactes. C'est renouveler dans sa globalité le paradigme scientifique qui fonde la formation des savoirs et des pratiques en médecine. Un paradigme scientifique a en propre de définir à la fois le *champ* sur lequel doit porter le savoir et la *méthode* suivant laquelle se rapporter à ce champ de façon à le connaître et à pouvoir le modifier. La formation d'un paradigme scientifique en médecine implique toujours, en ce sens, une décision première relative à la question de savoir ce qu'est en propre "l'objet" de la médecine : l'organe ou la fonction perturbé ? le fonctionnement corporel d'ensemble ? l'homme comme individu "psychophysique" ? l'homme en tant que membre d'une collectivité de vie ? Quant à la méthode, c'est-à-dire au mode d'accès normatif du sujet de la connaissance à son objet, elle se définit de façon primordiale comme un chemin (*μετ-οδος*) de l'un à l'autre; elle implique en ce sens une décision quant à la manière d'aborder l'objet et de commercer avec lui (l'objectivité étant, elle aussi, un mode de communication). La méthode implique ainsi, en son moment fondateur, le choix d'une modalité interactionnelle qui, une fois la méthode institutionnalisée, se sédimente sous la forme de règles évidentes.

### 1.1.2 La limite de base du modèle biomédical

Le modèle biomédical procède de l'application en médecine de la méthode analytique réductionniste des sciences classiques. La croyance directrice présidant à l'élaboration de cette méthode – et sa promesse illusoire – porte sur l'idée que l'on réussira à percer le mystère de la réalité et à en acquérir une connaissance claire, distincte et certaine par la dissection progressive de cette réalité en éléments toujours plus petits. L'importation du modèle analytique en médecine s'accompagne d'une décision initiale que nous pouvons illustrer de façon très schématique en ces termes : *être malade* (avoir mal, se sentir mal, être perturbé...) se réduit à *avoir une maladie*, une "entité morbide" à l'intérieur de l'organisme. L'approche médicale doit dès lors suivre le chemin menant de l'homme qui "est mal" et qui vient demander l'aide du médecin aux faits et processus morbides que celui-ci peut identifier dans son corps physique. L'ancien projet "pathologique" institué par la médecine grecque hippocratique (le projet d'un savoir relatif aux souffrances ou aux "passions" –  $\pi\alpha\theta\eta$  – du vivant) se transforme en une somatologie. Mais cette réduction des  $\pi\alpha\theta\eta$  à des faits morbides objectifs dans l'organisme implique en outre une modification profonde de l'appréhension du corps lui-même. Comme le résume L. Onnis, le modèle médical est "dominé par la tendance à se focaliser de façon exclusive sur les données biologiques – le corps lui-même étant réduit un objet, à un agrégat d'organes et de fonctions, et se trouvant amputé par-là de son rapport constitutif au monde et aux modalités concrètes de la vie" (Onnis, 1997, p. 24).

Le paradigme épistémologique qui, de façon souvent tacite et oubliée, oriente les connaissances et les savoir-faire médicaux a une influence profonde sur la manière dont le médecin, dans son activité clinique quotidienne, approche le patient et le problème qu'il présente. Si l'on se réfère au modèle biomédical, explique Engel, "l'idéal est de trouver aussi vite que possible l'explication la plus simple, de préférence le diagnostic d'une unique maladie, et de considérer tout le reste comme des complications, de *l'enduit* ou de simples plaintes non pertinentes pour la tâche du médecin. Pour le médecin réductionniste, un diagnostic *d'infarctus du myocarde* suffit à caractériser le problème de M. [X] et à définir la tâche du médecin" (1980, p. 538).

Le modèle biomédical comporte un problème de base qui rend compte pour une bonne part du malaise éprouvé, face à la médecine traditionnelle, dans de larges plages de la population, tout comme du malaise que les médecins eux-mêmes peuvent ressentir dans les situations, telles celles de la maladie chronique, face auxquelles leur modèle classique de pensée et d'action les laisse en partie démunis. "L'erreur qui fait de ce modèle un modèle estropié, condense Engel, réside dans le fait qu'il n'inclut pas le patient et ses attributs en tant que personne, en tant qu'être humain" (1980, p. 536).

L'approche de l'homme malade – et non du seul fait morbide – exige en ce sens, selon Engel, une modification du paradigme scientifique en médecine, c'est-à-dire, pour commencer, une révision critique de la question de savoir comment délimiter le champ propre de la médecine et quelle méthode élaborer pour le connaître et pouvoir y intervenir.

### 1.1.3 Un paradigme systémique en médecine : le modèle biopsychosocial

Pour donner une première idée du sens et de l'exigence qu'il y a à élaborer un nouveau modèle – dit "système" – en médecine, Engel souligne le contraste entre la situation du médecin et celle du scientifique de laboratoire : tandis que ce dernier "peut avec une relative impunité extraire et isoler pour une étude séquentielle les composantes d'un tout organisé, le médecin le fait au risque de négliger, voire de léser l'objet de l'étude, le patient" (1980, p. 536). L'objectif de base du paradigme systémique vise précisément à élaborer un cadre conceptuel qui permette d'étudier, suivant un mouvement de va-et-vient dialectique, et les ensembles organisés et les parties qui les composent.

L'idée de base, pour le dire très simplement, est que rien, dans le règne du vivant, n'existe à l'état isolé. Tout niveau de réalité du vivant (p. ex. un organe du corps humain) comporte à la fois une identité et une organisation propres, spécifiées par la nature de leurs composantes et par le type de leurs règles d'échange, et entretient dans son fonctionnement d'ensemble une articulation dynamique avec des niveaux d'organisation inférieurs (tissu, cellule, molécule...) et supérieurs (système nerveux, personne, dyade, famille...). Autrement dit, tout "élément" d'une unité vivante est lui-même une unité complexe (un "sous-système"), et toute unité vivante (cellule, personne...), étant elle-même la composante d'une unité plus large et plus complexe, est influencée par la configuration des systèmes dont elle est une partie, c'est-à-dire par son *environnement*.

Une approche systémique en médecine exige donc que nous prenions en considération l'articulation des différents niveaux constitutifs du sujet vivant. En médecine, le "niveau de système" qui sert de point de référence est le patient, c'est-à-dire le sujet humain. Le paradigme bio-psycho-social est précisément, selon Engel, un modèle scientifique conçu pour approcher le patient dans la complexité de ses dimensions de vie, pour comprendre les interrelations complexes qui existent entre ces dimensions et pouvoir ainsi, dans le soin du patient et le traitement de sa maladie, tenir compte des effets stabilisants ou déstabilisants que ces différents niveaux d'organisation exercent les uns sur les autres.

Tandis que, dans le modèle biomédical, les données relatives à l'environnement humain du patient restent en dehors du champ de la science et de l'enquête critique, le modèle bio-psycho-social postule que, pour servir au mieux le patient, il importe d'approcher les aspects personnels, interpersonnels et sociaux de sa vie avec la même rigueur et la même acuité critique que celles que l'on applique aux phénomènes hiérarchiquement inférieurs du système vivant, les sous-systèmes organiques. En pratique, cela signifie que "le médecin identifie et évalue le potentiel stabilisant ou déstabilisant des événements et des relations appartenant à l'environnement social du patient" et, en particulier, "qu'il ne néglige pas comment les effets déstabilisants que la maladie des patients exercent sur les autres peuvent exercer en retour une influence encore plus déstabilisante sur le patient" (Engel, 1980, p. 543).

## 1.2 LE CONTEXTE DE L'ÉTUDE

La présente étude s'inscrit dans la ligne d'une préoccupation générale du Service de Psychiatrie de Liaison du CHUV et de la Polyclinique Médicale Universitaire (PMU) de Lausanne, relative à la prise en charge de la chronicité.

Notre projet d'étude initial a été conçu comme visant à évaluer l'apport d'une intervention psychosociale auprès de patients atteints d'une maladie pulmonaire chronique et auprès de leur famille. Notre démarche devait donc se situer à deux niveaux; elle impliquait une intervention et une évaluation de celle-ci. Le cadre de l'intervention a été défini comme devant conjuguer une dimension individuelle (entretiens avec le patient seul) et une dimension familiale (entretiens de famille). L'intervention devait en outre s'articuler au suivi par le médecin généraliste ou le pneumologue référent. Etant donné la complexité du processus que nous souhaitions analyser, nous avons décidé de travailler sur un nombre restreint de cas, en optant pour une méthode qualitative.

Si nous avons choisi, pour notre étude, le champ des maladies pulmonaires chroniques, c'est essentiellement pour les deux raisons suivantes.

Une première opportunité s'est offerte en ce sens en 1996-1997 : d'entente avec le Service de Pneumologie de la PMU, nous avons organisé un séminaire de médecine psychosociale

s'adressant aux soignants qui s'occupaient des patients bénéficiant d'une assistance ventilatoire à domicile. Le récit des situations présentées nous a permis d'apercevoir combien la présence d'une maladie chronique comportant une menace vitale véhiculait d'émotions, combien elle motivait de mouvements d'évitement ou de refus, combien elle tendait à interférer avec la modalité des relations, et cela aussi bien chez les soignants qui présentaient les cas que chez les patients eux-mêmes et les proches qui étaient rencontrés. L'expérience que nous avons eu l'occasion d'acquérir, tout au long du séminaire, dans ces contacts avec des praticiens confrontés au jour le jour au soin et à l'accompagnement de patients pulmonaires chroniques a été un élément important dans notre choix d'articuler notre projet d'étude au domaine de la pneumologie.

Un deuxième motif tient à la spécificité de la pathologie pulmonaire, dont la teneur, pour tenter de l'exprimer sous une forme condensée, réside en une "amputation du souffle vital". Différents travaux ont étudié cette spécificité (Christian P., 1957; Heim E., 1972; Goyeche J.R. *et al.*, 1978), en éclairant le retentissement psychosocial propre d'une altération biologique située au niveau du système respiratoire, comme système d'échange vital avec l'environnement. Ces études sur les aspects psychosociaux spécifiques des maladies pulmonaires ne sont cependant pas très nombreuses; elles ne sont par ailleurs pas citées dans les manuels de pneumologie, bien que des efforts soient faits pour intégrer la perspective qu'elles ouvrent à la formation des soignants.

Si la pathologie pulmonaire chronique présentait un intérêt particulier pour nous, c'est essentiellement en raison du fait qu'elle porte à son acmé ou réalise sous une forme particulièrement visible une problématique générale qui touche à l'essence même de la maladie et de la "patience" au sein de laquelle celle-ci se vit; à savoir que l'expérience de la maladie est l'expérience d'une *proximité de la mort*. Ne plus pouvoir respirer, dans une crise d'apnée, c'est "toucher à la mort". Et voir un proche suffoquer, assister dans l'impuissance à l'étranglement de son souffle, c'est toucher au déchirement destructeur et à l'effroi que la disparition brutale d'un être aimé constitue. C'est rencontrer cet autre visage de la mort qu'est la perte.

La maladie pulmonaire chronique constituait donc, à notre sens, un terrain privilégié pour étudier le *climat de menace* qui entoure la maladie et interfère avec sa gestion – notre idée étant que la menace vitale d'une maladie ne concerne pas le seul patient, mais déteint, comme l'ombre de la mort, sur les proches de ce dernier et sur les soignants.

Notre pratique au sein du Service de Psychiatrie de Liaison nous a néanmoins portés à croire qu'à côté des aspects spécifiques propres à chaque forme de pathologie – aspects que nous avons perçus chez la plupart des patients pulmonaires investigués – il existe des invariants relatifs au fait d'être malade comme tel, et en particulier au fait de souffrir d'une maladie chronique. Ces invariants renvoient à autant de "problèmes" auxquels nous avons été régulièrement confrontés, de façon directe ou indirecte, aussi bien dans le suivi des patients atteints de maladie pulmonaire chronique que dans celui des autres patients que notre pratique de psychiatrie de liaison nous amène à consulter. Dans l'élaboration des thèmes directeurs de notre étude, nous avons surtout mis l'accent sur ces invariants que l'on retrouve, avec une certaine redondance, au travers de la diversité des symptômes et des formes de maladie.

### 1.3 IDÉES DIRECTRICES DE L'ÉTUDE

Nous partons de l'idée que la maladie peut se définir comme le processus spécifique par lequel *le sujet subit une atteinte au départ de son propre corps*. Comme le note Engel, des modifications peuvent survenir au niveau des cellules, des tissus, des organes, des systèmes organiques ou même du système nerveux, mais *la maladie et la patience (patienthood)* ne deviennent des données phénoménologiques réelles qu'à partir du moment où le niveau "personne" est impliqué, c'est-à-

dire à partir du moment où le sujet fait l'expérience d'un malaise ou d'une détresse, ou manifeste un comportement pouvant être interprété comme indiquant une maladie (Engel, 1980, p. 539).

La maladie, en ce sens, n'est jamais un phénomène purement biologique. Dans la mesure où elle s'inscrit dans un organisme qui est toujours et essentiellement un *corps propre*, l'altération somatique affecte le patient dans la complexité de son existence. Elle est toujours, en ce sens, un phénomène bio-psycho-social. En nous référant à l'épistémologie systémique, nous pouvons affirmer, avec L. Onnis (1989), que la caractéristique fondamentale de la maladie est "d'être un point d'intersection douloureux entre facteurs biologiques, psychologiques et sociaux, croisement entre nature et culture, où la manifestation biologique, en s'inscrivant dans un corps 'vécu', et donc sujet d'histoire, devient elle-même historicisée et historicisable".

Quel impact une telle compréhension de la maladie peut-elle avoir sur le problème de la prise en charge de la chronicité ? Dans le cas des maladies pulmonaires chroniques auxquelles nous nous intéressons dans cette étude, la chronicité est sous-tendue par une altération organique objectivable et irréversible. Quels peuvent être, en ce cas, le sens et la portée d'une démarche psychosociale ? Nous postulons qu'une constellation de facteurs psychosociaux (émotionnels, relationnels, environnementaux...) intervient dans ce que nous appellerions la *modulation* de la chronicité. En concevant notre étude, nous avons choisi de privilégier trois dimensions à l'intérieur de cette constellation. Suivant notre hypothèse, ces trois dimensions exercent un effet modulateur sur la chronicité au sens où, en interaction avec le facteur biologique, elles co-déterminent le devenir de la personne malade (c'est-à-dire à la fois la réalité phénoménologique de "l'être-malade" et l'évolution cliniquement observable du patient dans le cours du temps).

Pour introduire schématiquement aux idées directrices qui ont présidé à l'élaboration de notre étude, nous dirions que l'évolution du patient atteint d'une maladie chronique est modulée par :

- son expérience "pathique" de la maladie;
- la réponse de sa famille à la maladie;
- la fonction soignante, comme rencontre intersubjective entre le patient et les représentants du système de soins.

### 1.3.1 La maladie comme atteinte du sujet.

#### *A l'interface de l'organisme et de la personne : la dimension pathique de la maladie*

Pour le patient, tomber malade est un *événement* qui, de façon spontanée et involontaire, transforme sa situation d'existence. La maladie qui se *chronicise*, en particulier, constitue un événement "indépassable". Elle met le patient en demeure de se transformer en sorte de s'adapter à une donnée désormais incontournable de son histoire de vie.

La transformation que la maladie chronique motive au niveau de la personne est multiforme. Nous distinguerons ici trois dimensions de cette transformation qui, dans l'expérience concrète de la maladie, sont étroitement entrelacées.

- Du fait qu'elle altère une (ou plusieurs) fonction(s) biologique(s), la maladie affecte de façon plus ou moins directe le spectre des *aptitudes* du sujet. Et elle le modifie, en règle générale, en un sens limitatif. Le patient atteint de maladie chronique ne peut plus faire tout ce qu'il faisait auparavant. Il lui faut réaménager pratiquement ses conditions de vie – activités professionnelles, responsabilités familiales, tâches domestiques, loisirs... – en sorte de s'adapter aux limitations fonctionnelles et aux éventuels handicaps que la maladie a introduits ou induit progressivement au cours de son évolution.

- La maladie chronique modifie le vécu corporel et le "sens de soi" qui, de façon pré-réfléchie, s'élabore au départ de l'expérience cénesthésique. Dans les maladies pulmonaires, la modification majeure réside dans l'expérience récurrente et toujours menaçante de la perte du souffle. En proie aux crises d'essoufflement, le patient fait l'expérience d'une profonde perte de contrôle et d'une sorte d'autonomisation d'un processus corporel qui, en sortant du mode de fonctionnement silencieux et inaperçu qui le caractérise d'ordinaire, devient d'une certaine façon extérieur ou étranger au sujet. Qu'il souffre d'une insuffisance respiratoire constante ou d'une affection à caractère paroxysmal, comme l'asthme, le patient atteint d'une maladie pulmonaire doit gérer le sentiment considérablement accru de *vulnérabilité* que motivent son atteinte respiratoire et la manifestation aiguë et répétée de celle-ci dans les crises d'essoufflement.
- Le patient atteint d'une maladie chronique est généralement soumis à la contrainte d'un traitement. Il doit non seulement se soigner lui-même quotidiennement, mais recourir pour cela à des auxiliaires externes (médication, ventilation mécanique...) et se faire suivre médicalement. Ces différentes formes de soins témoignent de façon répétée et non refoulable de la présence de la maladie et de la dépendance que le sujet contracte du fait de cette dernière. Une telle dépendance peut, comme ce fut le cas chez l'une de nos patientes, constituer l'aspect le plus pénible de la maladie.

La limitation des aptitudes, la vulnérabilité accrue du fait d'une perception plus intense des limites physiques et de l'expérience répétée de crises, ainsi que les exigences du traitement sont autant de phénomènes qui rappellent ou imposent au patient la présence de la maladie. Celle-ci devient pour lui une sorte d'incontournable "partenaire de vie", dont le paradoxe est qu'il est *adverse à la vie* ou, en termes médicaux, qu'il constitue une menace vitale. Gérer l'incertitude qui marque le plus souvent l'évolution de la maladie chronique et gérer la menace de mort qui se pressent à la fois dans les pertes fonctionnelles successives et les crises représente l'une des tâches majeures qui incombent au patient pulmonaire chronique.

L'interface entre l'organisme et le sujet se présente ainsi comme un *espace de jeu* où se joue ce que nous appelons l'expérience pathique de la maladie. Cet espace de jeu s'articule autour de deux pôles : le pôle objectif où se situe le corps dans sa facticité, avec les processus et les événements biologiques, et le pôle subjectif où se situe la maladie telle que le sujet en fait l'expérience de façon concrète et à chaque fois singulière.

Le concept de "pathique" se réfère donc à la zone intermédiaire et transitionnelle où se jouent la rencontre et la détermination réciproque entre les faits somatiques, d'une part, et la personne, d'autre part, comme sujet du corps, membre d'un monde et partenaire d'une histoire. Entre ces deux pôles s'opère un mouvement dialectique ou un mouvement à double sens. D'une part, la survenue et l'évolution d'une maladie chronique contraignent le sujet à métaboliser dans l'espace de son expérience vécue les modifications et les éventuels traumatismes qui l'atteignent au niveau infra-symbolique de son corps biologique. Les blessures et les altérations qui modifient factuellement son organisme n'ont en effet jamais un sens qui serait prédonné. Il revient au sujet à la fois de sentir et de donner un sens aux perturbations qui atteignent son corps dit "physique", et de les intégrer ou de les incorporer dans le mouvement en cours de son existence. D'autre part, ce travail d'intégration à la fois émotionnel, pratique et symbolique que nous condensons comme étant l'expérience *pathique* de la maladie peut exercer des effets en retour sur l'évolution clinique du patient.

### 1.3.2 La maladie chronique, une atteinte de la famille

Lorsqu'on considère le processus par lequel une altération somatique prend la forme d'une "affection", c'est-à-dire d'une maladie incarnée de façon concrète et unique par le patient qui la vit, on s'aperçoit aussitôt que l'on n'a pas affaire à un processus qui serait purement

intrasubjectif. La modalité selon laquelle le sujet s'explique avec sa maladie se détermine à l'intérieur d'un processus plus large qui met en jeu sa relation à son entourage et, en particulier, à son contexte familial.

Suivant nos hypothèses, la façon dont la *famille* du patient s'ajuste à la maladie constitue l'un des facteurs importants qui modulent le devenir et l'évolution clinique du patient chronique. Cette hypothèse a été mise à l'épreuve dans le cas d'enfants et d'adolescents atteints d'une maladie pulmonaire chronique (Capelli M. *et al.*, 1989; Patterson J. *et al.*, 1990; Thompson R. *et al.*, 1992), mais très peu d'études se sont intéressées au rôle du contexte familial dans le cas des patients adultes (Kahle A. *et al.*, 1999).

En ce qui concerne l'implication de la famille dans la problématique de la maladie chronique, nous avancerions l'argument suivant (Vannotti M., Célis-Gennart M., 1997).

- La survenue ou la persistance d'une maladie n'affecte pas seulement celui qui en est le porteur; elle *atteint* aussi les membres de la famille du malade.
- De par sa valence perturbatrice, la maladie chronique contraint le système familial à réaliser un travail d'assimilation et de réorganisation.
- La manière dont l'entourage familial fait face à la maladie agit sur les vulnérabilités et les ressources du patient lui-même.

Nous supposons que le trait nucléaire par lequel la maladie chronique atteint la famille réside dans l'expérience pour le patient et pour ses proches d'une "perte anticipée". Nous nous rallions par-là à la thèse qui fut avancée et étayée par J. S. Rolland. Cet auteur écrit en effet :

L'anticipation de la perte dans la maladie physique ne constitue pas moins un défi et une source de souffrance pour les familles que la mort de l'un de leurs membres. L'on a accordé relativement peu d'attention au processus par lequel les familles anticipent une perte *future*, et à la manière dont leur expérience d'une perte menaçante et différée évolue avec le développement de la maladie, des individus et de la famille elle-même. La plus grande part de la littérature consacrée à la perte à venir s'est focalisée sur le deuil de l'individu dans la phase terminale de la maladie, lorsque la perte est imminente et certaine. L'on sous-évalue les énormes défis auxquels les familles doivent faire face durant le cours de la maladie invalidante et comportant une menace vitale, lorsqu'elles doivent vivre dans l'incertitude face à la tragédie. Une myriade de sentiments et de transactions associés à la perte anticipée complique toutes les dimensions de la vie de la famille dans le cours du temps. (Rolland, 1990, p. 229).

Dans notre étude, nous avons ainsi accordé une attention particulière au rôle que les menaces de mort liées à la pathologie pulmonaire pouvaient exercer dans le contexte familial des patients.

De façon plus globale, cependant, la maladie chronique fonctionne comme un "puissant modificateur de contexte" (Ph. Caillé, 1997). Cette modification de contexte peut s'évaluer aux cinq niveaux suivants :

1. *Niveau pratique instrumental*

La maladie pulmonaire chronique induit chez le patient des limitations fonctionnelles et comporte une dimension invalidante qui, à des degrés variables, peut obliger la famille à opérer une redistribution des rôles et des tâches (partage modifié des responsabilités dans la subsistance économique de la famille, dans son fonctionnement domestique, dans le soin des enfants, etc.).

2. *Niveau affectif de l'attachement*

Si la maladie chronique détient ce pouvoir de "contamination" qui consiste à affecter non seulement le patient qui la porte, mais aussi chacun de ses proches, c'est avant tout parce

qu'elle menace le lien d'attachement comme tel. Les différents membres de la famille sont, chacun à leur manière, exposés à l'angoisse de perdre le leur qui est malade, et confrontés à la possibilité de la séparation et du deuil. En menaçant le lien d'attachement, la maladie chronique retentit sur ce qui constitue la "portée" affective de base de ce dernier : la tension entre sécurité et insécurité existentielles.

### 3. *Niveau des règles de communication*

La maladie chronique se répercute également sur les règles qui régissent la communication dans la famille. Fréquemment, comme le note J. S. Rolland, les règles se modifient en un sens qui vise à protéger contre les situations génératrices d'une menace vitale; "par exemple, lorsque le parent a souffert d'une attaque cardiaque, la règle familiale prônant une communication ouverte peut se muer en une règle d'évitement du conflit, dans le but de protéger contre une récurrence fatale" (1990, p. 232). La maladie, avec les menaces qu'elle éveille et les aspects invalidants qu'elle peut comporter (sur le plan de la vie sexuelle, notamment) est par ailleurs elle-même un sujet dont l'on parle ou dont l'on ne parle pas en famille. Entre ces deux extrêmes, elle peut encore se départager, dans l'univers du discours familial, en aspects accessibles à la discussion et en d'autres qui s'entourent de silence.

### 4. *Niveau de l'histoire familiale*

La maladie chronique est un facteur événementiel qui agit sur l'histoire de la famille. De façon générale, l'on peut caractériser l'histoire d'une famille comme un cycle évolutif structuré par une double dynamique (Rolland, 1990) :

- celle qui fait alterner les périodes de *construction* ou de *maintien* d'une structure de vie familiale et les périodes de *transition*, phases plus vulnérables qui impliquent à la fois une dissolution de l'ordre antérieur et une esquisse des choix clés qui décideront de la structure de vie à venir de la famille.
- celle qui fait alterner des phases ou des styles respectivement centrifuges et centripètes (Combrinck-Graham, 1985); un système familial transgénérationnel oscille en effet dans le temps entre des périodes dites "centripètes" de rapprochement familial où, comme lors de l'arrivée d'un enfant, la famille se centre sur son espace et ses événements internes, tout en renforçant les limites qui la départagent du monde extérieur, et des périodes dites "centrifuges" de désengagement familial où les échanges avec l'environnement extrafamilial sont encouragés, tandis qu'une distance s'accroît entre certains membres de la famille.

La survenue d'une maladie chronique constitue une crise dans l'histoire d'une famille. A l'issue de cette "phase de choc", une phase de transition s'amorce où la famille est confrontée à la tâche de construire une nouvelle forme d'organisation qui intègre la maladie. En règle générale, comme l'observe J. S. Roland, la maladie chronique exerce sur l'histoire de la famille une action centripète; "la survenue d'une maladie chronique dans une famille ressemble à l'apparition d'un nouvel enfant, au sens où elle met en mouvement, pour la famille, un processus centripète de socialisation à la maladie. Les symptômes, la perte fonctionnelle, les exigences de changement ou de renouvellement des rôles pratiques et affectifs en relation avec la maladie et la peur de perdre le proche qui pourrait mourir; toutes ces caractéristiques tendent à refocaliser la famille vers l'intérieur" (p. 214).

Si la maladie survient à un moment où la famille est engagée dans un processus centrifuge, elle risque de motiver celle-ci à inverser le mouvement, de façon provisoire ou durable. Le jeune adulte qui tombe malade peut se trouver contraint de revenir dans sa famille d'origine. Ou le jeune dont un parent succombe à la maladie au moment même où il

s'apprêtait à quitter la maison peut se sentir tenu de différer son départ et son autonomisation pour servir la tâche plus impérative de soutenir son parent malade.

Si la survenue de la maladie correspond à une phase centripète du développement de la famille, telle celle de l'éducation du petit enfant, la famille risque, sous l'effet conjugué et mutuellement renforçateur de ces deux tendances, de rester bloquée de façon prolongée ou, au pire, permanente, dans une forme d'organisation involutive et fermée à tout échange extérieur. Dans l'un et l'autre cas, la survenue d'une maladie chronique dans une famille et la contrainte qu'elle véhicule de gérer une perte menaçante, mais à échéance différée, comporte le risque de geler le développement des membres de la famille, en enfermant celle-ci dans une forme de cohésion figée.

Étant donné que nous travaillons avec des patients adultes exerçant souvent une fonction parentale, nous prêtons une attention toute particulière aux effets potentiellement paralysants que la maladie chronique peut exercer sur le développement des enfants. Pour atteindre, dans notre intervention, ce niveau du développement de la famille et celui, corrélatif, de la possibilité et du bon droit pour les enfants de s'émanciper, nous travaillons de façon privilégiée sur ce que nous distinguons comme étant le cinquième et dernier niveau d'organisation de la famille et de l'interface entre celle-ci et la maladie : le niveau de l'éthique familiale.

##### 5. *Le niveau de l'éthique familiale*

L'on entend par-là le niveau d'organisation profond du système familial où se déterminent, de façon largement implicite, les règles qui structurent les échanges, les attentes et les rôles réciproques, celui où se contractent les missions, les dettes et les mérites. Ces règles et ces mythes ont une dimension diachronique essentielle. Ils s'enracinent dans toute la profondeur des origines et de l'histoire de la formation d'une famille et ont en ce sens un ancrage dans les familles d'origine respectives des partenaires qui fondent le couple.

Dans une perspective centrée sur la dimension éthique du système des échanges, l'on a pu observer (Vannotti M., 1997) que la survenue de la maladie dans une famille engendre un déséquilibre de départ, dans la mesure où les proches du patient, de par leur lien d'attachement, se sentent investis de la tâche de soutenir émotionnellement celui des leurs qui est malade et se mobilisent pour l'aider pratiquement. Cette situation, si elle persiste et se fige, comporte un risque spécifique pour le développement de chaque membre de la famille, et en particulier pour celui des enfants. L'on sait en effet que la maladie aiguë d'un parent peut mettre les enfants dans une situation complexe et douloureuse, les manifestations urgentes et dramatiques de la détérioration de l'état de santé du parent sollicitant leurs ressources adaptatives de manière massive (M. Vannotti, 1997). L'une des attitudes que l'enfant adopte le plus souvent, et quel que soit son âge, est une attitude qui cherche à "réparer" l'adulte malade. Sensible à la blessure corporelle, narcissique et existentielle de son parent, l'enfant devient tout à la fois le dépositaire et le réparateur de l'angoisse et de l'éventuelle dépression de celui-ci. Cependant, cette mission réparatrice que l'enfant s'assigne, de façon généralement tacite, entretient un malentendu : le parent malade a la conviction de s'occuper de la croissance et de la protection de ses enfants, mais il ne s'aperçoit pas que les enfants, à leur tour, s'efforcent de prendre soin de lui, de le consoler et de restaurer sa confiance dans le futur.

Si, d'être méconnue par les parents, cette situation persiste à long terme, l'enfant peut succomber à l'épuisement émotionnel et à la dépression. Quant aux adolescents dont un parent est malade, ils sont exposés au risque qu'un blocage se produise dans le processus de leur émancipation, la séparation pouvant ne pas être négociable. Ils peuvent se sentir tenus de sacrifier leur autonomie pour se consacrer à la mission de soutenir le parent dont la

propre autonomie a précisément été ébranlée par la maladie chronique. Ils peuvent encore choisir de rompre net (*cut-off*) en rejetant le fardeau du sacrifice qu'ils ont porté jusque là, sans rencontrer de reconnaissance, et en s'épargnant à eux-mêmes le tourment et la part de conflit inhérente à une séparation négociée. Mais ils risquent dans ce cas d'être lestés à vie d'une "culpabilité existentielle" destructrice (Boszormenyi-Nagy, 1986), alimentée à la fois par la non-reconnaissance parentale de ce qu'ils ont fait et par le caractère irrévocable de la dette qu'ils ont contractée en "abandonnant" le parent malade.

Si, dans la phase initiale d'émergence de la maladie ou dans les phases de rechute, le mouvement de renforcement de la cohésion familiale et de mobilisation collective en faveur du soutien du membre malade est un mouvement qui s'avère utile et protecteur, dans la gestion à long terme de la maladie chronique, une rééquilibration est donc nécessaire pour garantir la justice des échanges et permettre le développement propre de chacun. La justice dans les échanges implique notamment que l'ensemble des attentions dont les enfants témoignent et leurs comportements de réparation soient reconnus par les parents. La croissance des enfants s'articule en effet, pour une large part, autour du sentiment que chacun a d'avoir suffisamment répondu aux attentes de la génération qui précède (Boszormenyi-Nagy I., 1986). Nous postulons que les processus d'individuation et de séparation de l'enfant à l'adolescence peuvent se trouver fortement entravés si les comportements de réparation et l'ensemble des attentions dont il témoigne ne sont pas reconnus par les parents.

### 1.3.3 La maladie : une rencontre avec le système de soins

Nous avons mentionné jusqu'ici deux facteurs qui, suivant nos hypothèses, peuvent exercer une fonction modulatrice sur l'évolution à long terme des patients atteints d'une maladie chronique, à savoir l'expérience pathique de la maladie par le patient et la réponse de la famille. Tournons-nous à présent vers le troisième facteur considéré, qui est la fonction soignante comme telle.

La fonction soignante désigne essentiellement cette dimension en vertu de laquelle tout acte médical, quel que soit son niveau d'intervention, s'inscrit dans le cadre d'une *relation intersubjective* et constitue une ponctuation de celle-ci. La notion de fonction soignante se réfère donc à la rencontre et à "l'histoire" qui se nouent entre le patient et le système de soins (Onnis, 1997). La manière dont Onnis définit la thérapie dans le contexte des troubles psychosomatiques de l'enfant pourrait ainsi détenir une signification générale en médecine : "la thérapie [...] est avant tout une rencontre entre d'un côté le patient et sa famille et de l'autre le thérapeute (ou le service de soins dont il émane). Du moment que cette rencontre arrive, le parcours que l'on décide d'affronter, le 'parcours de la thérapie', est un parcours que l'on effectuera *ensemble*. La direction, les développements, les issues de ce processus ne sont *jamais* prévisibles. Ils sont toujours le résultat de la façon dont les trois compagnons de voyage l'ont abordé, c'est-à-dire de l'interaction qui s'établit dès le premier contact et s'organise ensuite entre patient, famille et thérapeute." (Onnis, 1985, p. 91)

Une fois la rencontre amorcée entre le patient et le système de soins, la maladie se trouve donc soumise à une nouvelle variable : la fonction soignante et le "système thérapeutique" qui la réalise – niveau de système supérieur où soignants et soignés sont pris dans un processus de *co-évolution*. En ce sens, l'intervenant médical est impliqué non seulement dans l'évaluation des situations de maladie, mais aussi dans leur évolution; et il y est impliqué aussi bien par ce qu'il pense et fait que par ce qu'il néglige de faire ou de penser.

De façon générale, trois questions qui doivent être élaborées dans le contexte de la rencontre médicale nous semblent détenir une fonction organisatrice importante :

- Comment le médecin va-t-il cadrer la souffrance ou la perturbation qui amène le patient à recourir au système de soins ? (Sur base de quel modèle ou à travers quelle "optique" va s'opérer son appréhension de la maladie ?)
- Comment, en particulier dans le cas d'une maladie chronique non guérissable, le médecin va-t-il cadrer le sens et la finalité de son travail de soin ?
- Qui va-t-il impliquer dans le processus, au moment du diagnostic, dans la communication et la gestion du pronostic, dans la mise en place du traitement, dans l'élaboration d'un projet de soins à long terme ?

Nous postulons que le médecin, qu'il le veuille ou non, est partie prenante du processus par lequel la famille intègre ou, selon l'expression de J. S. Rolland, se socialise avec la maladie de celui ou celle des siens qui en est atteint. Que le médecin traitant convoque ou non les parents d'un jeune patient chez qui il diagnostique une maladie incurable, qu'à l'hôpital, le spécialiste choisisse de s'entretenir avec la famille de la maladie qui a mis la vie de l'un des siens en péril en présence du patient ou qu'il les reçoive dans un lieu séparé, qu'il choisisse de soulever ou non la question du pronostic, etc., sont autant de *décisions* qui ont des répercussions à long terme sur la manière dont la famille elle-même va traiter avec la maladie.

Dans notre étude, nous nous intéressons d'une part à la question de savoir quelle place a été accordée à la famille des patients dans l'histoire médicale que ceux-ci ont connue jusqu'alors et, d'autre part, à la question de savoir quels effets produit une intervention expressément ciblée sur l'interface entre la maladie et le système familial.

#### 1.4 SENS ET OBJECTIFS DE L'INTERVENTION

Notre mode d'intervention s'inscrit dans la ligne de deux grands courants de la thérapie systémique : celui de la thérapie contextuelle développée par Boszormenyi-Nagy, avec un accent mis sur la dimension éthique des échanges dans la famille et, d'autre part, sur le courant développé à Milan autour et à la suite de M. Selvini-Palazzoli. Notre intervention auprès des familles des patients atteints de maladie chronique s'est ainsi structurée autour de quatre finalités majeures.

1. Il nous importait en premier lieu d'éclairer et d'explicitier, au sein de la famille, *l'expérience plurielle de la maladie*, c'est-à-dire la manière dont chacun, en fonction de la phase actuelle de son histoire de vie, de sa relation au malade et de sa position singulière dans le réseau familial, est affecté par la présence de la maladie et, en particulier, par les menaces de mort et de perte que celle-ci véhicule.
2. Il nous importait en second lieu de dégager et de souligner les ressources que chacun mobilise et la contribution que chacun apporte pour faire face à la maladie, pour soigner celui ou celle des leurs qui en est atteint et pour "réparer" les blessures qu'elle lui inflige. Nous prêtons une attention particulière au rôle que les enfants assument face à la maladie de leurs parents. Dans la redistribution des relations et des rôles que la maladie motive à l'intérieur de la famille, nous tentons de départager de façon plus claire ce qui relève d'une réponse équitable et juste aux exigences induites par la maladie et ce qui, en soi ou à partir d'un certain laps de temps, peut être qualifié comme une dérive injuste (perte de réciprocité, rigidification des rôles, responsabilisation excessive ou trop précoce des enfants...).
3. Nous explorons l'histoire de la famille dans une perspective trigénérationnelle. Cet intérêt est sous-tendu par deux motifs. D'une part, la réponse que le patient et ses proches

déploient face à la maladie et aux menaces de perte est profondément influencée par les expériences antérieures que la famille a faites avec la maladie, l'invalidité et les deuils (Rolland, 1987, 1990). Ainsi, une histoire de perte non résolue ou le fait d'avoir été confronté de façon traumatique et inattendue à la mort d'un proche peuvent, lorsqu'une nouvelle menace de perte s'annonce, engendrer une peur catastrophique qui s'exprime sous la forme d'une hyperprotection étouffante vis-à-vis du malade ou à l'inverse, dans une prise de distance émotionnelle, voire une rupture, destinées à protéger contre une nouvelle épreuve traumatique de perte. D'autre part, la "balance éthique" qui régit la distribution des dettes et des mérites, des droits et des obligations à l'intérieur d'une famille, et qui, dans le cas où cette dernière est soumise aux "exigences" d'une maladie chronique, risque de se déséquilibrer en engendrant diverses situations de souffrance, ne peut se comprendre dans sa configuration actuelle – et ne peut se transformer – que si l'on ressaisit ses motivations transgénérationnelles, souvent non reconnues par la famille elle-même.

Notre intervention vise dès lors à une reconstruction de l'histoire de chaque famille, dans sa dimension transgénérationnelle. La capacité narrative des familles comme support thérapeutique dans le cas de maladie grave a été décrite dans un travail récent de Franck (Franck A., 1998). Le récit partagé que le professionnel construit avec la famille, récit des événements et de leurs répercussions affectives, vise à comprendre et à faire comprendre les articulations, les déroulements, les catégories comparatives qui produisent du sens pour les narrateurs et les destinataires de la narration. Le récit permet en outre de dévoiler les aspects tourmentés de l'existence dont la dimension cachée ou la "dissimulation" représentent en elles-mêmes une source puissante de souffrance (Selvini-Palazzoli M. *et al.*, 1988).

4. Le quatrième objectif – et la finalité directrice – de notre intervention vise ainsi à promouvoir ce que nous appelons, en reprenant un concept piagétien, une *équibration majorante des échanges* à l'intérieur de la famille (Vannotti M., Real del Sarte O., 1990). Pour majorer positivement son équilibre, un circuit d'échange intersubjectif doit s'appuyer d'une part sur une formulation suffisamment claire des attentes de chacun et, d'autre part, sur une reconnaissance explicite des mérites que chacun acquiert auprès des siens. Sans une telle reconnaissance réciproque entre les échangeurs, l'on se situe dans ce que Piaget nomme le *virtuel* des échanges, et non dans le *réel* des échanges (Piaget J., 1946). Or, ce niveau virtuel n'autorise pas la constitution d'obligations et de droits réels, c'est-à-dire intersubjectivement validés, mais donne lieu à du "crédit" et à de la "dette" qui restent *flottants* entre les échangeurs. Un tel flottement ne permet pas l'engagement d'une démarche concertée visant à la restauration de l'équité dans la relation. Pareille situation où les termes de l'échange ne peuvent se thématiser inhibe la coopération et génère le sentiment de ne pas être compris, d'être "roulé", voire d'être victime de sentiments exprès de malveillance, de négligence ou de vengeance. Notre intervention vise en ce sens à favoriser l'identification et la reconnaissance mutuelle au sein de la famille des mérites acquis par chacun auprès des siens, et en particulier des efforts déployés par les enfants en faveur du soutien de leur parent frappé et rendu vulnérable par la maladie. Nous pensons en effet que, si le renforcement de la cohésion que la maladie chronique à menace vitale induit, ainsi que la valorisation accentuée de la solidarité et du soutien intrafamilial ont un rôle protecteur indéniable à certains points nodaux du développement de la maladie, la perpétuation indéfinie de ce schème se mue en une défense régressive qui ne profite plus à personne, pas même au patient. Aussi importe-t-il d'aider la famille, durant la phase chronique de la maladie, c'est-à-dire durant tout le temps qui s'étire entre la phase critique initiale et la phase terminale, à reprendre son cycle évolutif en pratiquant le *double* mouvement de l'appartenance et de l'autonomisation. Nous postulons en effet qu'en aidant la famille à poursuivre son histoire en dépit de l'effet paralysant de la maladie, avec les séparations et les renouvellements que l'accomplissement d'une histoire présuppose, le

médecin agit dans le bien du patient lui-même – même si ce bien "supérieur" qu'est la perspective d'un véritable avenir pour la famille peut, dans certains cas, s'avérer plus exigeant que le repli dans la sécurité d'une cohésion dépourvue de terme.

## 1.5 SETTING ET MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

Notre étude était initialement prévue comme devant inclure 20 patients atteints de maladie pulmonaire chronique (critères d'inclusion : patients âgés de 45 à 70 ans, exempts de troubles psychopathologiques graves, sous traitement régulier et dont la maladie est invalidante ou comporte un risque d'invalidation), la moitié constituant le premier groupe auprès duquel le traitement biomédical était associé à notre intervention psychosociale, l'autre moitié constituant un groupe témoin. Nous avons cependant rencontré d'importantes difficultés au niveau de l'accès aux malades, très peu de médecins ayant répondu à notre proposition de nous référer certains de leurs patients. Telle est la raison pour laquelle nous avons dû modifier notre projet initial en sorte de nous adapter aux conditions cliniques effectives. Ainsi, nous avons renoncé à former un groupe témoin et à exploiter dans les résultats les questionnaires que nous avons administrés (la version française du *Hospital Anxiety and Depression Scale*, l'échelle de qualité de vie liée à la santé SF-36, l'échelle visuelle analogique pour la qualité de vie et l'échelle d'évaluation de la cohésion et de l'adaptabilité familiale). Nous avons donc centré l'essentiel de notre évaluation sur les aspects qualitatifs de l'étude, en procédant à une analyse de contenu des entretiens (enregistrés par audio-tape). Nous avons par ailleurs eu recours au test de Szondi qui, dans notre perspective, a l'avantage de favoriser une articulation entre les dimensions psychodynamiques et familiales. Néanmoins, l'administration de ce test exige, en principe, dix passations; le matériel dont nous disposons ne nous permet d'intégrer les données du test que dans deux situations. Celles-ci n'autorisent bien sûr aucune inférence. Leur utilité, dans notre étude de cas, consiste à éclairer des problématiques singulières, à l'interface entre le sujet et sa famille, et à étayer la perception clinique que nous en avons.

Quant à l'intervention elle-même, elle était prévue comme devant se dérouler sur une année, les patients étant rencontrés alternativement seuls et avec leur famille, au rythme d'une fois par mois. Dans les faits, le suivi des situations s'est avéré présenter de très larges fluctuations, variant de 4 mois à jusqu'à près de 3 ans. Ces variations tiennent pour une part aux événements divers qui ont marqué le parcours médical des patients suivis (hospitalisations, interventions d'urgence, greffe pulmonaire...) et, d'autre part, à des circonstances qui sont plus étroitement liées au "système" induit ou proposé par notre intervention (refus d'une patiente que nous rencontrions sa famille; rupture thérapeutique).

La récolte d'informations et l'analyse des données recueillies sur la base du dossier médical du patient, des entretiens individuels et familiaux, ainsi que des contacts avec les médecins référents ont été menées en référence à une grille de lecture comportant sept niveaux d'observation :

### 1. *La maladie : variables biologiques à retentissement psychosocial significatif*

Nous nous référons à cet endroit à la conceptualisation de la maladie chronique proposée par J. S. Rolland et structurée autour de quatre variables qui, suivant son hypothèse, ressaisissent l'essentiel de l'articulation et des interactions entre le domaine biologique et le domaine psychosocial. Ces variables se rapportent en effet aux caractéristiques biologiques clés qui déterminent les besoins psychosociaux spécifiques des patients et de leurs familles.

Bien que, dans les faits, ces variables se déploient en un continuum, on peut les catégoriser en fixant, le long de leur spectre, quelques points de démarcation significatifs :

- survenue : aiguë ↔ graduelle;
- décours : progressif ↔ constant ↔ épisodique/à rechutes;
- dénouement (pronostic) : fatal ↔ potentiellement fatal et affectant l'espérance de vie ↔ non fatal;
- invalidation : maladie invalidante ↔ non invalidante.

## 2. *Le patient face à sa maladie*

L'on étudie ici à l'expérience pathique de la maladie et à son intégration dans la vie quotidienne du patient : choc au moment de l'irruption de la maladie ou du diagnostic; modifications induites par la maladie au niveau personnel, professionnel, social.

## 3. *La maladie médiatisée par le système de soins*

L'on s'intéresse ici aux aspects de l'expérience de la maladie qui impliquent la relation du patient au système de soin : attitude face au diagnostic, au traitement, au pronostic.

## 4. *La maladie dans l'histoire de vie du patient*

L'on étudie la manière dont la maladie s'inscrit dans l'histoire de vie du patient : dans quelle phase de son cycle vital est-elle survenue ? en quel sens a-t-elle modifié ses projets de vie ? Une attention particulière est portée aux éventuels traumatismes liés à des épisodes critiques de la maladie, ainsi qu'à "l'anticipation de la perte" par le patient. L'on cherche ainsi à éclairer comment la maladie chronique, en tant que processus lui-même en devenir, interfère avec la manière dont la personne a mené et continue de mener son histoire.

## 5. *La famille face à la maladie*

Comment chaque membre de la famille est-il affecté par la maladie et comment y répond-il ? Qui fait quoi pour qui ? Comment parle-t-on de la maladie dans la famille ? Le "tiers" que la maladie constitue (Caillé, 1997) exerce-t-il un effet sur les transactions familiales ? Comment, à l'inverse, le style transactionnel pré-constitué de la famille agit-il sur l'accueil de la maladie ? L'on évalue en outre la possibilité et la qualité de la communication par chacun de son expérience propre (possibilité de différenciation, d'écoute et de reconnaissance réciproque), et l'on prête attention au climat de la famille ou, plus précisément, au climat de la rencontre entre les intervenants et la famille; l'observation et la caractérisation du style des échanges s'opèrent en effet par le biais de l'implication des intervenants dans le système familial. En particulier, la question des frontières articulant l'interface entre la famille et son environnement est directement mise en cause par l'arrivée et "l'entrée" des intervenants dans la famille.

## 6. *L'histoire de la famille*

On reconstruit les grandes étapes de l'histoire de la famille, visée dans une perspective trigénérationnelle. L'on évalue également le style de la reconstruction par la famille de son histoire (familiarité avec les données de l'histoire transgénérationnelle, méconnaissance, déformation, idéalisation; degré de congruence des récits des différents membres).

## 7. *Evolution dans le cours de l'intervention*

Ce dernier niveau se réfère expressément à ce qui se produit dans le cadre même de l'intervention. Comme y insistait Onnis, le parcours d'une thérapie – ou d'une intervention du genre de celle que nous avons agencée – est un parcours que les intervenants, les patients et les familles effectuent *ensemble* et dont, en ce sens, le développement et les issues ne sont *jamais prévisibles*. Dans notre travail, ce caractère d'imprévisibilité a été particulièrement marqué. Le cadre même que nous avons proposé

(rythme et fréquence des rencontres, personnes impliquées) a, dans plusieurs situations suivies, subi des modifications plus ou moins profondes. Au niveau du processus observé dans le contexte de l'intervention, nous nous intéressons donc aussi bien aux mouvements transformateurs que nous avons pu relever eu égard à nos objectifs qu'aux mouvements que l'on pourrait dire "à contresens", tels les refus de suivre les consignes ou, plus radicalement, les ruptures de processus. Ces "échecs" nous ont semblé devoir être rapportés et évalués avec la même attention que les situations qui ont pu être suivies de façon conforme à notre projet. D'une part, nous pensons en effet que les difficultés que nous avons rencontrées sont un reflet des difficultés quotidiennes auxquelles les médecins sont confrontés dans le suivi des patients chroniques; à ce titre, elles méritent déjà à elles seules d'être mieux cernées et comprises. D'autre part, ces "contrariétés" ont quelque chose à dire quant à la (non) pertinence de nos hypothèses et objectifs, et quant à leur éventuel besoin de rectification. Aussi exigent-elles d'être intégrées dans les résultats d'une étude visant à évaluer les apports d'une démarche psychosociale auprès de patients chroniques et auprès de leur famille.

Les niveaux d'observation décrits ci-dessus n'ont pas tous été étudiés et approfondis de la même manière dans les six situations que nous avons suivies. Dans notre rapport, nous commencerons par présenter les deux situations dont l'étude a été la plus développée. Pour les quatre suivantes, nous privilégierons les aspects qui se sont avérés être les plus significatifs pour le patient et sa famille eux-mêmes. Notre compte-rendu suit par ailleurs un ordre qui se réfère à la catégorisation de la maladie chronique proposée par J. S. Rolland. Conformément à celle-ci, les sujets de notre étude tendent en effet à se départager en deux sous-groupes : le premier, comprenant quatre sujets avec insuffisance respiratoire, dont la maladie se caractérise par une survenue graduelle, un décours progressif, une issue potentiellement fatale et des effets invalidants; le second, comprenant deux sujets souffrant d'asthme, dont l'affection est à survenue aiguë, à rechutes, non fatale et non invalidante. Dans notre compte-rendu, nous respecterons cette articulation dans la mesure où elle recouvre effectivement bien une différenciation que nous avons pu observer quant au mode d'intégration psychosociale de la maladie par la personne et sa famille. Nous commencerons par présenter les quatre cas de chronicité "lourde", pour passer ensuite aux deux situations où la maladie (asthme) occupait une position moins centrale dans la vie des patients, mais s'avérait par ailleurs y avoir "plus de sens" que dans le premier groupe.

## 1.6 IMPACT DE LA RECHERCHE

La présente étude a été conçue dans le but de contribuer à l'élaboration d'un modèle bio-psychosocial de compréhension et de soins qui soit adapté à la complexité du problème de la maladie chronique. Cette contribution tire sa spécificité d'un accent mis sur la dimension *intersubjective* de l'expérience de la maladie : l'on montre en effet comment la manière dont un patient vit sa maladie est médiatisée par la manière dont le système familial expérimente celle-ci, et comment ces deux niveaux d'expérience sont à leur tour influencés par la rencontre avec le système de soins.

Le rapport présente les résultats d'une étude pilote où nous avons tenté et mis à l'épreuve, auprès d'un petit nombre de patients atteints de maladie pulmonaire chronique, un modèle d'intervention psychosocial déterminé et où nous évaluons les effets – apports, difficultés et échecs – de cette intervention. En choisissant ce mode d'accès à la fois singularisé et "évolutif" à la maladie chronique, nous avons du même coup opté pour une méthode qualitative. Cette dernière soulève, dans le domaine de la recherche, des objections critiques que l'on peut qualifier

d'endémiques. Ces critiques sont répertoriées et discutées par Bogdan et Biklan (1982), ainsi que par S. Kvale (1989). Des études méthodologiques précises se sont cependant attelées à la tâche de dégager la logique propre de la recherche qualitative et de commenter les motifs justifiant sa raison d'être (Marshall et Rossman, 1989). Certains auteurs ont par ailleurs mis en évidence les limites de la méthode quantitative elle-même, en soulignant notamment que la pure et simple sommation des données ne pouvait atteindre ni égaler la complexité d'un individu pris dans son contexte et dans son histoire (R. Massé, 1995).

Pour ce qui est de notre étude de cas, elle ne comporte donc pas de données statistiques. Le petit nombre des situations étudiées et l'ampleur des variables en jeu font que les analyses et les interventions effectuées ne permettent pas d'homogénéisation. Nous avons cherché à saisir, à travers une écoute empathique à la fois ouverte et minutieuse des acteurs familiaux, les multiples visages des petites et des grandes souffrances des familles aux prises avec la maladie chronique. Ainsi, notre étude relève essentiellement d'une approche *clinique*, centrée sur l'homme souffrant, qui part du singulier pour viser la palette des émotions, des comportements et des pensées qui caractérisent les grandes formes de la souffrance. À travers les spécificités de la pathologie pulmonaire et les particularités des personnes et des familles rencontrées, s'esquissent, pensons-nous, certains enjeux plus universels qui sont au cœur de l'expérience de la maladie et de la "patience" comme telle : expérience d'une perte de pouvoir, d'une menace de rupture des liens constitutifs, d'une proximité de la mort...

Notre étude ne constitue assurément qu'un pas modeste dans le processus d'élaboration d'un modèle clinique de compréhension et de soins de la maladie chronique. Elle ne permet pas d'inférer des conclusions générales, mais se présente comme une contribution destinée à sensibiliser le praticien à la complexité de l'expérience de la maladie et, partant, à la nécessité de complexifier l'approche thérapeutique du patient chronique.

En favorisant la compréhension des enjeux familiaux qui gravitent autour de la maladie chronique, l'étude doit aider le praticien à élargir son champ en sorte de pouvoir mobiliser les ressources que l'entourage du patient peut mettre en œuvre, tout en tenant compte de la souffrance et des déstabilisations qu'une maladie au long cours risque d'engendrer dans une famille. S'enquérir de façon systématique du retentissement de la maladie sur les proches et, le cas échéant, sur les enfants des patients relève au demeurant d'une démarche psychosociale à portée préventive.



## 2 PREMIÈRE SITUATION : HÉLÉNA BRAHMS

### 2.1 INTRODUCTION

#### 2.1.1 Situation médicale de la patiente

Hélène Brahms, 53 ans, d'origine grecque, souffre d'une hypoventilation alvéolaire dans le cadre d'un syndrome restrictif post-poliomyélite. Elle présente une déformation thoracique importante avec ampliation thoracique nettement diminuée. Sur le plan de la fonction respiratoire, l'on relève une dyspnée de stade II et un VMS de 1,22. La patiente bénéficie d'une ventilation mécanique à domicile par voie nasale.

#### 2.1.2 Situation familiale de la patiente

Hélène Brahms est mariée depuis 17 ans à un ressortissant allemand et a une fille, âgée de seize ans au moment où nous l'avons rencontrée. La patiente a d'abord été atteinte, comme enfant, de poliomyélite et s'est ainsi formé, au sein de sa famille d'origine, une certaine façon de gérer la maladie. Après de nombreuses années où elle s'est crue délivrée des séquelles de sa maladie d'enfance, Hélène a été une nouvelle fois à 48 ans et de façon brutale confrontée à la maladie. Il y a quatre ans, en effet, lors d'une grave pneumonie qui a mis sa vie en péril et a exigé plusieurs semaines d'hospitalisation, elle a appris qu'elle souffrait d'une insuffisance respiratoire irréversible. Son mari et sa fille ont ainsi été successivement confrontés à la puissante menace de mort qui a pesé sur elle et à l'obligation "d'assimiler" l'annonce de sa maladie chronique.

Nous présenterons la situation en quatre temps. Nous décrirons d'abord l'attitude actuelle de la patiente à l'égard de sa maladie. Nous montrerons ensuite comment cette attitude s'enracine dans l'histoire qu'elle a connue au sein de sa famille d'origine. Nous passerons en troisième lieu à l'histoire de la famille nucléaire, à l'événement qu'y a représenté la survenue de la maladie aiguë et au rôle qu'y joue actuellement la maladie chronique. Enfin, nous tenterons de dégager le sens que notre intervention a revêtu auprès de la famille Brahms.

### 2.2 HÉLÉNA BRAHMS FACE À SA MALADIE

Le premier trait frappant dans l'attitude d'Hélène face à son affection est le *déni* qu'elle affiche face à sa maladie, refusant même que l'on utilise ce terme pour qualifier sa situation; "ce n'est pas une maladie; c'est une déformation". Hélène concède certes qu'elle est handicapée d'un point de vue respiratoire – ce qu'elle a appris 4 ans auparavant lors de son hospitalisation de 45 jours. Avant cela, et bien qu'elle eut connu depuis son jeune âge un parcours médical long et chargé, elle n'eut aucune conscience de son atteinte respiratoire.

Comment fut-elle informée de la nature de cette dernière? D'après son récit, sa prise de conscience se fit en deux temps – et l'on notera au passage combien la transmission d'informations qui eut lieu durant l'hospitalisation s'avéra insuffisante. De fait, Hélène évoque d'abord le choc et la surprise qu'elle ressentit il y a peu, le jour où le médecin qu'elle consultait pour sa colonne vertébrale lui dit, après l'avoir auscultée :

"Vous êtes amputée d'un cinquante pour cent de votre capacité respiratoire". Ces chiffres, ajoute Héléna, ne m'avaient jamais été dits. [...] Je n'arrive pas à évaluer, cinquante pour cent, qu'est-ce que c'est cinquante pour cent ? C'est un chiffre, mais....

Se sentant déconcertée et un peu isolée, Héléna prit alors l'initiative de demander à l'infirmière qui venait à son domicile tous les six mois si d'autres personnes étaient dans une situation semblable à la sienne. L'infirmière lui envoya une brochure d'information. Et c'est dans ces surprenantes circonstances que la patiente put explicitement se former un diagnostic concernant sa situation :

Alors, pour la première fois, en voyant cette brochure, j'ai vu le nom : insuffisance respiratoire chronique. Et je me suis dit : voilà ce que je suis. Mais avant, je n'avais pas mis d'étiquette. [...] J'ai donné un nom à mon cas, mais c'est tout. Au début, je me suis dit... pas impressionnée, mais je me suis dit : voilà, je fais partie d'une masse de gens anonymes qui ont cette même incapacité, mais bon, c'est tout. Je ne veux pas savoir... Je ne veux pas du tout médicaliser mentalement ma situation.

Tout comme elle a longtemps ignoré le diagnostic relatif à sa fonction respiratoire, Héléna a jusqu'à ce jour scrupuleusement évité d'aborder la question du pronostic. Interrogée quant à la question de savoir si elle est bien informée quant à l'évolution de sa maladie, elle répond en effet :

Non, je ne veux pas le savoir parce que... Je crois même que personne ne pourrait me dire exactement comment ça va évoluer. Il peut y avoir des incidents qui peuvent changer les choses. Et je ne veux pas le savoir parce que ça ne changerait pas grand chose à mon présent. Et puis j'estime qu'il peut m'arriver autant de choses qu'à quelqu'un d'autre. Donc, je ne vais pas me charger de ce qui pourrait m'arriver de négatif. Ce que je demande, c'est comment je vais à chaque fois que je vais faire un test, quel est mon état actuel. Le futur ne dépend pas ni de moi ni des médecins, je crois. [Mais votre médecin n'a jamais soulevé la question ?] Non, parce que je ne lui ai pas non plus posé la question. Eux, ils demandent toujours : est-ce que vous avez des questions à me poser, est-ce que vous avez des doutes, des craintes ? Et je réponds toujours non, parce que c'est la vérité. Je ne veux pas savoir. Peut-être c'est un peu l'autruche, mais...

Ainsi, la patiente refuse aussi bien son statut de malade qu'elle refoule activement la vulnérabilité que la maladie induit et les menaces vitales qu'elle pourrait comporter. L'on peut s'interroger sur les raisons pour lesquelles Héléna ne veut pas savoir, et se demander si un tel refus n'abrite pas la crainte et le pressentiment anxieux d'un pronostic défavorable. Cette question peut être débattue dans une perspective psychodynamique, et nous y reviendrons. Dans le présent contexte, il importe davantage de s'interroger sur la qualité de la communication médecin-malade. Si Héléna est mal informée quant au diagnostic et au pronostic de son affection, la responsabilité ne relève certes pas exclusivement de ceux qui étaient censés fournir l'information, les médecins. Comme elle l'explique elle-même très clairement, Héléna n'a jamais exploité la possibilité qui lui était donnée de solliciter de l'information. Il convient cependant de souligner, en contrepoint, que malgré sa longue hospitalisation et malgré le suivi médical régulier qui s'est mis en place depuis lors, Héléna prétend n'avoir jamais reçu d'information claire quant au diagnostic et au pronostic de sa maladie. Il se peut certes que l'information n'ait pas été transmise de façon à pouvoir être assimilée par la patiente. L'on peut néanmoins se demander si le déni que nous relevons dans l'attitude personnelle de la patiente n'est pas en fait un *déni partagé* à l'intérieur du système de soins.

Le deuxième trait marquant de l'attitude de la patiente face à sa maladie n'est autre que son adhérence optimale au traitement, comportant le recours à une ventilation mécanique à domicile. Qu'Hélène ne s'appréhende pas comme une malade ne l'empêche pas d'accepter les soins et de se conformer avec aisance aux mesures thérapeutiques proposées.

En somme, Hélène ne se présente pas comme une personne malade, diminuée ou handicapée. L'on ne perçoit pas non plus d'anxiété dans son attitude expressive. Tout son comportement témoigne de la nécessité pour elle de refouler la maladie dans les marges de son existence. Bien qu'Hélène présente cette particularité un peu surprenante qui réside en ce qu'elle est partiellement consciente de son propre déni, force est de constater que celui-ci constitue une stratégie de coping face à la maladie qui s'avère fonctionnelle et efficace.

Comment s'est-elle forgée une telle attitude face à la maladie ? Pour répondre à cette question, nous procéderons en deux temps. Nous commencerons par présenter les résultats du test de Szondi, en mettant l'accent sur ce qui, dans la personnalité d'Hélène, rend compte des ressources que celle-ci déploie dans la gestion de sa maladie. Nous nous tournerons ensuite vers son histoire personnelle et familiale.

### 2.3 RÉSULTATS DU TEST DE SZONDI

Nous retiendrons quatre traits significatifs parmi ceux que le test de Szondi nous a permis de dégager.

1. Hélène est habitée par un sentiment sûr d'attachement qui lui permet de déployer une aptitude active à nouer et à entretenir le contact avec ses proches. Une telle sécurité dans l'attachement la protège de perturbations prononcées de l'humeur, et en particulier de décompensations dépressives.
2. Hélène manifeste une propension un peu virile à la maîtrise active, une attitude de lutteuse ou, comme elle se qualifie elle-même, de "combattant". A cette disposition se rattache sa difficulté à avouer forfait et à accepter l'aide de ses proches, mais aussi son étonnante résistance à l'accablement que la maladie chronique serait à même de motiver. Cette disposition virile cède néanmoins quelquefois le pas à une disposition plus féminine, formée à la fois par un déclin de la volonté de maîtrise active et par une poussée du besoin d'être aimée et entourée d'une affection tendre.
3. Nous avons relevé en troisième lieu, dans le "profil du moi" d'Hélène une tendance marquée au refoulement, couplée à une faiblesse de la tendance à prendre conscience de ses désirs propres. Sous son versant positif ou fonctionnel, cette figure du moi est constitutive de l'attitude "réaliste", c'est-à-dire de l'aptitude à s'adapter à la réalité telle qu'elle est *de facto*, en renonçant à un certain nombre de ses besoins et désirs propres, tout comme en faisant taire le déplaisir ou la souffrance engendrés par certains aspects de l'état effectif des choses. Comment cette disposition se traduit-elle dans la relation d'Hélène à sa maladie ? Elle est en fait à l'œuvre dans différents aspects de son attitude :
  - dans l'acceptation sans révolte de son affection pulmonaire chronique et des transformations induites par cette dernière;
  - dans son déni de la notion de maladie, qui implique une méconnaissance de sa vulnérabilité propre (qui, reconnue, serait potentiellement anxiogène);
  - dans sa manière quasi délibérée de dresser un barrage contre ce qui pourrait menacer sa sérénité, ainsi qu'en témoigne notamment sa volonté de ne pas connaître le pronostic de son affection.

4. Nous avons dégagé enfin, dans une deuxième figure du moi – disposition d'arrière-plan qui constitue d'une certaine façon les ressources de réserve du sujet, toujours prêtes à parer à l'insuffisance des dispositifs de première ligne – une tendance dominante à la projection de soi dans l'autre, c'est-à-dire à ce que Szondi nomme la participation. Il nous semble que cette tendance participative – qui, en soi, n'est pas dénuée de risques sur un plan psychopathologique – fait partie intégrante des ressources qui ont été effectivement mobilisées par Héléna pour faire face aux épreuves qui ont marqué sa vie. Nous avons pu mettre en évidence deux champs où opérait cette tendance. D'une part, nous avons relevé qu'Héléna était habitée par une foi très vivante, qu'elle partage non pas avec son mari mais bien avec sa fille; elle participe en cela d'un "esprit" qui déborde son individualité et d'une "bonté" qui transcende l'état factuel du monde et des communautés humaines. Suivant ses dires, sa foi lui apporte et lui a apporté dans le passé une aide considérable – étant à son sens la première source en laquelle elle puise le soutien qui lui est nécessaire. Si l'on songe que, pour un croyant, les événements sont placés dans les mains d'un Dieu, on peut supposer que la foi aide Héléna à accepter, voire à consentir à son handicap. Sa foi pourrait par ailleurs tempérer l'angoisse liée aux menaces de mort que la maladie véhicule, dans la mesure où, dans une perspective religieuse, l'homme n'est pas exposé sans réserve à la douleur d'une séparation irréversible – la mort étant non une disparition, mais une transformation.

Le deuxième champ où nous pouvons voir à l'œuvre la tendance projective d'Héléna n'est autre que son réseau familial. La patiente se sent intimement solidaire et partie prenante de la lignée qui la relie respectivement à ses parents et à sa fille. Certes, nous verrons qu'Héléna s'est sans doute insuffisamment différenciée de sa famille d'origine et que son lien étroit avec sa fille se réalise en partie au détriment de son époux; reste qu'elle participe avec un bonheur indéniable aux liens unissant sa lignée, qu'elle y trouve un appui et un ressourcement, étant encore aujourd'hui véritablement portée par ses ascendants.

En conclusion, Héléna présente ce que nous avons évalué comme étant une très bonne adaptation à la maladie ainsi qu'au traitement – son attitude étant faite de souplesse, de sérénité et d'allant. Une telle attitude s'adosse à un déni qui frappe les aspects potentiellement inquiétants de la maladie. Il n'est pas exclu que l'absence de douleurs d'Héléna – étonnante aux yeux du médecin rhumatologue qui la suit, étant donné les importantes distorsions de sa colonne – entretienne quelque relation avec sa disposition fondamentale à l'égard de la vie comme de la maladie. Pour éclairer les soubassements de cette disposition, il importe d'intégrer de multiples motifs issus d'horizons différents, à la fois personnels et interpersonnels, synchroniques et diachroniques.

Ainsi, en explorant la "généalogie" de l'attitude d'Héléna face à sa maladie, nous avons mis en évidence plusieurs éléments qui pourraient rendre compte de cette attitude. Nous allons donc nous tourner à présent vers l'histoire de la patiente en mettant un accent particulier sur la façon dont sa maladie précoce fut gérée dans sa famille d'origine.

## 2.4 L'HISTOIRE D'HÉLÉNA BRAHMS DANS SA FAMILLE D'ORIGINE

Héléna a grandi à Athènes, comme aînée d'une fratrie de quatre. A son statut d'aînée se rattache d'une part, selon elle, le fait que ses parents ont disposé de peu de temps pour la cajoler, et d'autre part, le fait qu'elle a "vite été lancée dans son autonomie". Le père d'Héléna est décrit comme un homme sensible, plutôt fragile, et comme fort aimant, bien qu'il cachât son attachement derrière une autorité qui, selon sa fille, lui était dictée par les conventions de l'époque. Ce père est issu d'une fratrie de sept, dont quatre décédèrent encore jeunes. En très

bons termes avec sa mère, il connut en revanche de grosses difficultés dans sa relation avec son père. Ce dernier, décrit par Héléna comme un homme "terrifiant", aurait été très dur avec son fils et l'aurait fait beaucoup souffrir. Héléna voyait rentrer son père déprimé le soir à la maison au point de devoir s'isoler et se coucher. Son père pâtit aussi d'une relation conflictuelle avec son frère; "vraiment, ces histoires de famille lui crevaient le cœur".

Quant à la mère d'Héléna, elle aussi née dans une fratrie de sept enfants dont quatre décédèrent prématurément, elle est décrite pour sa part comme une femme forte, autoritaire, peu affectueuse, mais "très présente". La mère d'Héléna a elle-même perdu sa mère à l'âge de 6 ans et a grandi dans une "famille d'hommes", entourée de deux frères et d'un père, militaire haut gradé, qui est présenté comme un homme dur et "très distant". Selon Héléna, l'absence de tendresse de sa mère tient ainsi à une carence dont elle a elle-même souffert durant son enfance.

Héléna souligne par ailleurs la haute aptitude de ses parents à la supporter et à l'entourer "d'une autre façon". Sa mère avait confiance en elle; "elle n'a jamais été tendre, mais sa façon d'être un peu dure, c'était nous pousser à donner le meilleur de nous-mêmes et à ne pas nous attendrir sur nous-mêmes". Quant à son père, Héléna en était la préférée; "tout le monde disait : tu es l'œil droit de ton père. Et mon père était toujours fier de moi". L'amour qu'Héléna reçut de ses parents lui donna, dit-elle, "confiance dans l'avenir" et une "vision positive".

Considérons à présent l'itinéraire de vie qu'Héléna a parcouru, en nous tournant en un premier temps vers son histoire de malade. Nous relèverons en cette dernière quatre épisodes marquants.

1. La poliomyélite d'Héléna se déclare lorsqu'elle est dans sa neuvième année. Elle doit rester alitée une grande partie de la journée et est retirée de l'école. A cette époque, sa mère lui adresse un message qui la marque profondément et qu'elle rapporte en ces termes :

"Tu ne pourras jamais compter sur ton physique, tu n'es ni belle, ni bien faite. Donc, il faudra te baser sur ton intelligence, sur ton caractère pour pouvoir réussir dans la vie". Cela m'a fait très mal, mais c'était très clair comme message. Il fallait que je m'en sorte de ce côté-là. A ce moment, peut-être, j'ai compris que c'était en étant agréable, gentille, sympathique et intelligente que je pouvais mieux m'en sortir. [C'est vrai que c'est quand même dur, ce message.] C'était très dur. La preuve, c'est que je m'en souviens encore. Cela m'a fait très mal sur le moment. Mais peut-être qu'à la longue, c'est grâce à ces choses-là que je suis ce que je suis.

Les paroles de la mère n'ont pu que blesser douloureusement le sentiment de l'enfant qu'était alors Héléna. Un enfant, pour bien se porter, a en effet besoin de se sentir aimé pour celui ou pour celle qu'il est. Et dans le sentiment de l'enfant, l'apparence corporelle est l'une des manifestations ou des incarnations les plus évidentes de l'identité. En outre, dans le contexte culturel qui est le nôtre, une fillette est encore davantage portée que le garçon à croire que ses parents, s'ils l'aiment, l'aiment dans sa dimension apparente ou dans sa beauté. Les paroles de la mère d'Héléna ont donc tout à la fois porté un coup à l'identité de celle-ci (qui ne pouvait plus désormais se fier à son physique) et à la foi qu'elle pouvait avoir dans l'amour et l'attachement des autres à son égard.

Le très dur message de la mère indique néanmoins une voie selon laquelle vivre et être aimée dans l'avenir en dépit de l'opprobre jeté sur son existence et son apparence corporelles : n'étant ni belle ni attrayante, la fillette devra activement, par son intelligence et son comportement, faire en sorte de se rendre aimable. Il semble qu'Héléna, au prix de souffrances et d'efforts, ait effectivement infléchi sa vie dans le sens où, tôt dans son enfance, sa mère l'a dessinée pour elle. Notons anticipativement que, malgré des conditions difficiles et des hospitalisations longues et répétées, Héléna a toujours très bien réussi sa scolarité et a mené haut la main ses études ultérieures.

Par sa gracilité, par le coup dur que le destin lui inflige, Héléna devient en quelque sorte le porte-drapeau de l'épreuve que les parents ont connue, du fait la dureté du grand-père pour le père, et l'arrachement précoce et douloureux de la grand-mère pour la mère.

2. La situation d'Héléna s'aggrave lorsqu'elle atteint sa douzième année; sa colonne vertébrale se déforme et une bosse lui sort, qui nécessite une première hospitalisation de six mois et la remplit de honte. "Dès que quelqu'un me regardait avec un peu de pitié, cela me faisait très mal. J'ai toujours très mal supporté la pitié". Son père, explique-t-elle, était très affecté qu'elle soit malade et ne pouvait s'empêcher de laisser transparaître sa peine. Son désir le plus ardent, à elle, était "d'être comme les autres" ou, tout moins, s'il existait une différence, qu'on ne la lui fît pas sentir.

Sous cet aspect, Héléna a vécu son adolescence comme ayant été très difficile; "ma sœur était très belle et ma mère était très fière de son physique, et beaucoup moins du mien". Dans l'achat d'habits, sa mère lui choisissait toujours de très larges habits afin de cacher sa laideur; "elle le faisait dans une bonne intention, mais c'était très blessant pour moi". Sa mère vantait dans le même sens la belle taille de ses plus jeunes sœurs : "la plus jeune est la plus grande" – ce qui lui faisait mal.

L'aggravation de la maladie apporta par ailleurs une modification importante à la structure des relations familiales et, en particulier, à l'attention différenciée des parents vis-à-vis des enfants :

Pour moi, c'était pesant de me sentir... On était quatre enfants et tout d'un coup, j'étais le centre de l'attention constante de mes parents et le souci de mes parents. C'était un poids.

Ainsi, lorsqu'elle dut être hospitalisée pendant 6 mois dans une autre ville que celle où la famille habitait, sa mère l'accompagna tout au long, tandis que le père restait seul à s'occuper des trois autres enfants, dont le plus jeune n'avait alors que deux ans :

C'était dur pour elle, dur, et moi aussi, je sentais que ma mère était tendue, parfois de mauvaise humeur. Logique. J'étais là le centre de son intérêt, et elle avait laissé les autres pour moi.

Héléna a donc bénéficié d'une attention et d'un soutien considérables de la part de ses parents, qui ont déployé un maximum d'effort et ont consenti maints sacrifices afin qu'elle bénéficie de leurs soins. Héléna leur est expressément redevable d'un tel engagement en sa faveur. Mais cet engagement ne fut pas sans revers. D'une part, il convient de se demander si les autres enfants de la fratrie n'ont pas pâti du fait que leur aînée, de par sa maladie, fût "le centre de l'attention constante" de leurs parents, au point que la mère choisit d'accompagner durant 6 mois l'enfant malade en privant ainsi longuement de sa présence les cadets pourtant encore en très bas âge. D'après le souvenir d'Héléna, les parents n'ont pas pris le soin, à l'époque, d'expliquer de façon claire et explicite aux enfants les raisons de leur engagement privilégié auprès de leur aînée. Il est très vraisemblable que la sœur et les jeunes frères aient souffert de ce privilège. Ceux-ci, aux dires d'Héléna, ne lui ont pas tenu rigueur de cette attention mobilisée sur elle-même et ainsi détournée d'eux. Nous n'avons pas pu interroger ceux-ci de façon expresse et directe. Mais nous avons déjà pu observer, dans d'autres familles, qu'une telle constellation relationnelle met la fratrie dans une situation paradoxale et contrastée : d'une part, les enfants sont éduqués à mettre en avant la prééminence du soin pour la survie physique de celui des leurs qui est malade, mais d'autre part, ils peuvent éprouver de manière cryptique une inavouable jalousie et un sentiment d'injustice qui les torturent.

Héléna elle-même n'a par ailleurs pas exclusivement bénéficié de sa position centrale au sein de la famille. Pourquoi une telle position lui pesait-elle ? Nous voyons deux types de

motifs à cela. Que l'activité de soin des parents et la dépendance corrélative de l'enfant – qui décroissent d'ordinaire au fur et à mesure que l'enfant grandit – aient, en raison de la maladie, perduré dans le cas d'Hélène bien plus longtemps et plus intensivement qu'il n'est coutume, l'a vraisemblablement privée de la marge de liberté dont un enfant a besoin pour explorer et développer ses possibilités propres – possibilités d'action, de choix, de relations et, partant, de devenir propre. L'on pourrait dire que, chez Hélène, la dialectique de l'attachement et de l'exploration a été entravée dans le sens d'un contact unilatéralement proche et protecteur, et d'une inhibition conjointe du mouvement de l'éloignement et de l'exploration. La mère, comme nous l'avons vu et le verrons encore, a d'ailleurs pris sur elle de tracer la voie de l'avenir de son aînée.

Hélène n'était au demeurant pas seulement le centre de l'intérêt; "j'étais, dit-elle, le souci de mes parents". Sa mère, tout en prenant intensivement le parti de l'enfant le plus fragile, ne peut s'empêcher, en l'accompagnant à l'hôpital, d'être tendue et quelquefois irritée de devoir payer ce choix par l'abandon provisoire de son époux et de ses trois plus jeunes. Le père, dans un autre style, était ému et peiné par la maladie de sa fille. Les traces non réprimées de son souci et de son chagrin peignent la fillette, qui se sent en situation d'exception et en marge des autres enfants. Il est très probable qu'elle a nourri de sourds sentiments de culpabilité, étant, de façon bien involontaire, la cause du tourment de son père. S'éprouver soi-même comme le souci de ses parents, voilà en effet une responsabilité bien pesante pour un enfant. Il semble, d'après le récit d'Hélène, que cette responsabilité ne fût pas moins éprouvante que la maladie somatique elle-même.

3. À l'âge de 15 ans, Hélène se rend seule dans un hôpital en Suisse où elle passe deux années de sa vie. Durant cette période, elle n'a que très peu de contact avec sa famille, mais entretient en revanche des échanges épistolaires quotidiens avec ses parents. Hélène affirme aujourd'hui ne pas avoir souffert de la séparation; "j'avais en moi cette sécurité de la famille et le monde m'a paru confiant". Elle nourrissait par ailleurs le ferme espoir de bénéficier d'une amélioration sur le plan somatique (en particulier en ce qui concernait sa bosse) et se trouvait enfin en compagnie de personnes qui présentaient des problèmes physiques analogues aux siens;

Je n'avais plus à faire semblant de ne rien avoir; c'était presque un soulagement pour moi, pendant cette période difficile de l'adolescence.

Tandis qu'elle n'est plus contrainte, avec ses camarades d'hôpital, de "faire semblant de ne rien avoir", Hélène continue à recevoir de sa mère des messages répétés, bien que très discrets, qui rendent plus ardu et plus conflictuel le processus par lequel elle tente de se familiariser avec cette maladie qui, depuis des années déjà, s'est ancrée dans son corps et dans sa destinée de manière irréversible. La mère d'Hélène, en l'occurrence, dans le courrier qu'elle lui adresse avec une fidèle constance, refuse de faire figurer sur l'enveloppe le terme d'"hôpital" et lui substitue, en guise d'euphémisme, celui "d'institution". Cette façon de faire blesse Hélène, qui eut préféré que sa mère ne déguisât pas ainsi la réalité; "j'avais l'impression, rapporte-t-elle, qu'il y avait une partie de ma vie qu'elle ne voulait pas montrer".

4. Lorsque à 17 ans, Hélène retourne dans sa famille, elle doit porter un corset qui la gêne énormément, l'emplit de honte et l'incline à se replier sur elle-même. Le pire pour elle, à cette époque, n'est pourtant pas le port du corset comme tel ou le handicap qui le motive, mais le regard que son père porte sur elle, ainsi que ce qu'elle peut y lire quant à la manière dont son père est affecté par sa maladie :

Si mon père me voyait mettre le corset, on sentait, on voyait dans son visage que ça lui faisait mal, qu'il avait de la pitié pour moi, et pour moi, c'était la pire des choses.

Sa mère, elle, en femme forte qu'elle est, la pousse en avant, l'encourage à sortir et l'incite vigoureusement à surmonter sa tendance au repli et à l'isolement. Elle décide en outre que sa fille deviendra "secrétaire polyglotte". Héléna commence effectivement l'école professionnelle. Ses camarades, dit-elle, l'y acceptent très bien, "comme si elle n'avait rien" et c'est brillamment qu'elle réussit ses études.

Si nous devons récapituler l'attitude des parents d'Héléna vis-à-vis de leur fille atteinte de maladie chronique, nous retiendrions les deux points suivants.

1. Héléna fut la fille préférée de son père – élection qui fut peut être motivée, chez cet homme fragile, par la vulnérabilité même de l'enfant malade. Mais ce qu'Héléna retient de la façon la plus marquante de ce lien d'attachement, c'est que son père souffrait pour elle. Héléna a-t-elle pu donner à son père autre chose que de la douleur ? Elle savait que son père tenait à elle; "il a toujours voulu m'avoir proche de lui; on sentait qu'il avait besoin de moi". Dès la fin de ses études, elle travailla auprès de lui et le seconda, durant quatre ans, jusqu'au moment de son premier mariage. Par la suite et jusqu'à ce jour, elle a continué comme elle le pouvait à prendre soin de lui.
2. Sa mère lui a offert un soutien actif et a recherché les meilleurs soins pour le traitement de sa maladie. Mais elle a également imposé à sa fille un douloureux clivage que nous pouvons schématiser en ces termes : ton corps – témoin de ta vulnérabilité – est mauvais et il faut le cacher; c'est par tes qualités et ta force morales que tu dois t'en sortir. Inciter les enfants à surmonter les difficultés de façon volontariste est une attitude qui, malgré les comportements hyperprotecteurs qui peuvent l'accompagner, recèle souvent un mouvement d'abandon affectif. Héléna a obscurément perçu un tel mouvement de la part de sa mère.

Entre les positions respectives de ses deux parents face à sa maladie – souffrance du père, déni de la mère – Héléna a privilégié la voie maternelle. Ce choix implique des sacrifices : le sacrifice de la part souffrante de soi et le refus corrélatif de la compassion qui pourrait être offerte par l'autre. Il implique en ce sens que la personne renonce à une relation de "sympathie", au sens originel du terme. Mais il constitue, semble-t-il, une voie moins douloureuse que celle qui consisterait à assumer affectivement sa situation de "patient" – la situation d'une femme qui est atteinte dans son corps et qui souffre. A témoin, l'extrait d'un entretien où Héléna raconte la première rencontre qu'elle a eue avec sa mère après son hospitalisation de 1994 et où elle rapporte les paroles que sa mère lui adressa après avoir vu son appareil de ventilation :

"Ecoute, dorénavant et comme d'habitude, tu ne dois jamais penser que tu es malade, que tu es quelqu'un qui ne se porte pas bien. Tu dois toujours penser que tu es en bonne santé, que c'est comme avant. L'appareil, c'est un détail".  
D'un côté, je me suis demandé si elle ne voulait pas accepter que sa fille soit aussi bien portante qu'elle le voudrait. Mais d'un autre côté, je me suis dit : mais finalement elle a raison. [Vous l'avez crue ?] Oui, je l'ai crue. [Et ça marche ?] Oui, ça marche.

Pour ce qui est de la suite de l'histoire d'Héléna, nous relèverons quatre épisodes cruciaux.

1. A 21 ans, Héléna se lie à un jeune homme, pilote de profession. Elle tombe amoureuse de lui, mais, comme elle l'exprime, "il ne fallait pas qu'il s'approche", tant elle craignait d'être rejetée à cause de son handicap. Tous deux se fiancent, vivent deux années ensemble et forment le projet de se marier lorsque, soudain, le jeune homme meurt dans un accident d'avion. Héléna traverse alors une phase de vie très difficile. Ce sont ses parents qui, à nouveau, l'aident à sortir de cette passe, ainsi que sa foi très vivante; Héléna fait, durant cette période, une retraite qui lui permet de "recommencer sa vie à zéro".

2. A 25 ans, Héléna commence à fréquenter un homme qu'elle a connu et déjà aimé durant son séjour à l'hôpital en Suisse, et qui vient en fait de se séparer de sa femme. Ils envisagent le mariage. Un problème se pose cependant; lui est protestant et divorcé, et elle est catholique. Au moment même où ils s'apprêtent à se marier, le prêtre leur annonce que le mariage n'est pas possible. Héléna connaît une période de grande gêne à l'égard de ses parents, à qui elle n'a pas exposé la situation de son fiancé. Lorsqu'elle se décide enfin à leur parler, ceux-ci comprennent son désarroi et font leur possible pour l'aider. Héléna décide de se rendre en Suisse, dans l'idée de se marier à l'église protestante.
3. Mais durant cette période de vie déjà difficile, une nouvelle épreuve la frappe; sa jeune sœur, à qui elle était très attachée et avec qui elle s'entendait "comme ongle et doigt", meurt brutalement. Ce décès affecte profondément Héléna et endeuille jusqu'au climat de joie qui présidait à ses préparatifs de noce.
4. Le mariage connaît rapidement une destinée malheureuse. Quelques mois après leur union, le mari d'Héléna commence à boire, à la tromper et à s'absenter du domicile pour des durées indéterminées. Au bout de trois années difficiles où, se trouvant en outre en situation d'émigrée, elle connaît une grande solitude, Héléna divorce. En présentant cette période, nous ne pouvons passer sous silence un événement critique qu'Héléna n'a pas évoqué à ce moment précis du récit de sa vie, mais dont elle ne s'est souvenue que plus tard, de façon impromptue. Peu avant de rapporter l'événement, Héléna venait de brosser un tableau hautement optimiste et idéalisé du contexte dans lequel s'était déroulée son histoire :

Tout était positif. Il n'y avait rien qui était négatif dans la façon d'agir de mes parents, dans la façon d'agir de mes frères, dans les gens que j'ai connus après.

Ensuite, c'est de façon tout à fait surprenante qu'Héléna dit se rappeler qu'elle a commis une tentative de suicide durant la période où l'échec de son mariage devenait toujours plus manifeste. Elle précise aussitôt, suivant son style, que son tentamen n'était pas vraiment sérieux. Elle n'aurait jamais vraiment songé à se donner la mort; il ne s'agissait en réalité que d'un appel à l'aide. Aussitôt après avoir absorbé des médicaments, elle aurait appelé son mari par téléphone, ce qui aurait permis son hospitalisation rapide ainsi que son sauvetage. Nous pouvons nous demander si cette tentative de suicide ne comportait pas un appel indirect aux parents, s'il n'était pas une manière pour Héléna de leur signaler sa détresse à un moment où tout le monde voulait s'accorder sur une vision par trop optimiste de la situation.

Nous voudrions conclure par deux commentaires les premières phases de l'histoire d'Héléna. Le récit par celle-ci de son histoire donne à penser que son déni ne porte pas seulement sur sa maladie, mais à peu près sur tous les aspects douloureux de sa vie. L'on peut parler, dans son cas, d'un processus de méconnaissance ou de déformation de la réalité, ou plus précisément, d'un processus de dissimulation des aspects négatifs de son histoire, qui débouche sur une idéalisation de sa famille (Selvini-Palazzoli M. *et al.*, 1988).

Notre deuxième remarque vise à souligner la présence impressionnante de la mort dans l'histoire de la patiente. Les parents d'Héléna, qui faisaient tous deux partie d'une fratrie de 7 enfants, ont chacun perdu 4 de leurs frères et sœurs, décédés prématurément. Et Héléna elle-même a successivement perdu son fiancé et sa sœur préférée, arrachés à elle par une mort brutale. Ces données sont vraisemblablement à mettre en rapport avec le déni qu'elle oppose à sa propre vulnérabilité.

## 2.5 L'HISTOIRE DE LA FAMILLE NUCLÉAIRE

Pour ce qui est de l'histoire de la famille Brahms, nous articulerons notre présentation en quatre temps. Nous commencerons par tracer un bref aperçu de la famille d'origine de Helmut, le mari d'Hélène. Nous donnerons quelques indications quant à la formation du couple et de la famille. Nous dégagerons ensuite quelques traits de la structure de la famille nucléaire telle qu'elle nous est apparue lors de nos premières rencontres. Nous nous intéresserons enfin à l'intervention de la maladie dans la famille, en abordant successivement le moment de l'irruption de la maladie aiguë et le moment constitué par la persistance de la maladie chronique.

### 2.5.1 L'histoire familiale du mari

Nous connaissons en fait très peu de l'histoire de Helmut dans sa famille d'origine. Etant donné que, même à son épouse avec qui il vit depuis 17 ans, il n'en a à peu près rien raconté, nous pouvons nous permettre de supposer qu'elle comporte un bon fond d'indicible. Helmut, d'origine allemande, est l'aîné et le seul garçon d'une fratrie de trois. Sa mère, d'après la description d'Hélène, est une femme égocentrique et très froide. Quant au père, il a rejeté Helmut – au sens strict – à la fin de son adolescence, sous prétexte que son fils, qui portait les cheveux longs, ne s'était pas plié à sa sommation de les faire couper. Helmut apparaît donc comme un enfant *mal aimé*. Et il semble que *réparer* l'autre soit pour lui la seule façon d'aimer et d'être aimé. L'on peut ainsi se demander si le choix amoureux qu'il fit d'Hélène, une femme frêle, affligée de déformations et malade depuis son enfance, ne fût pas marqué dès le départ par la présence de la maladie chronique. Par-là, nous abordons en fait déjà la question suivante : celle de savoir quels choix ont présidé à la formation du couple.

### 2.5.2 La formation du couple

Qui Hélène choisit-elle ? Deux traits dominant dans le portrait qu'elle fait de celui qui allait devenir son époux. Helmut était un jeune homme "laid". La laideur est assez paradoxalement la première qualité qu'elle attribue à l'homme qu'elle s'est choisi pour amant. Il importe de mentionner quel fut, pour Hélène, le moment inaugural de son amour pour Helmut. Ce moment eut lieu lors d'une soirée dansante, alors qu'ils ne se connaissaient encore que fort peu. Après une longue conversation agréable, Helmut invita Hélène à danser. Elle accepta, surmontant la honte et la peur qu'elle éprouvait jusqu'alors, en raison de son handicap, lors de tout rapprochement physique avec un homme. Et tandis qu'ils dansaient ensemble, son sentiment à l'égard de Helmut, tout à coup, changea profondément et elle tomba amoureuse de lui. Helmut – tel est son second trait majeur aux yeux d'Hélène – était un homme plein d'attentions et entièrement dévoué aux autres. Quant à lui, raconte Hélène, il admirait en elle, qui était de 7 ans son aînée, une joie de vivre, un optimisme et une confiance en soi qu'il n'avait pas, étant lui-même plutôt taciturne, très peu sûr de lui et totalement ignorant de ses qualités.

Hélène et Helmut se marient donc. Dès l'année suivante – conformément au souhait pressant d'Hélène, mais prématurément, semble-t-il, par rapport aux attentes d'Helmut – ils ont leur premier et unique enfant, Mélanie. Nous ne pouvons développer ici toute l'histoire de la famille. Avant de nous tourner vers l'événement constitué par l'irruption de la maladie, nous présenterons en quelques traits schématiques la structure des échanges familiaux tels qu'ils nous sont apparus au moment où nous avons rencontré la famille.

### 2.5.3 La structure des échanges familiaux

L'attitude du père peut être caractérisée par trois grands traits : il s'absorbe intensivement dans son activité professionnelle, est "aux petits soins" pour sa femme et sa fille, mais ne demande rien

pour lui-même. Ce retrait personnel irrite ses proches. Héléna illustre la situation en racontant l'épisode suivant. Tandis qu'elle s'apprêtait à partir skier un week-end avec Mélanie, elle ne savait toujours pas si son mari souhaitait les accompagner. Mélanie lui fit part de son refus de poser la question à son père, tant elle redoutait qu'il réponde à son habitude par des propos du genre : "je vais venir pour vous lacer vos chaussures". Mère et fille partirent donc, contrariées et déçues, sans même oser l'interroger quant à son choix.

Quant à Héléna, elle souffre du privilège que son mari accorde à son travail au détriment d'elle-même. Elle organise dès lors sa vie "entre" sa famille nucléaire et sa famille d'origine, de laquelle elle s'est de plus en plus rapprochée au fur et à mesure de ses années de mariage. Très attachée à ses parents, elle passe environ trois mois chaque année auprès d'eux, à Athènes. Elle se sent investie de la tâche de soutenir et d'entourer ses parents vieillissants, et elle-même se sent "beaucoup plus entourée" dans son pays natal qu'elle ne l'est dans son contexte de vie en Suisse. Notons qu'Helmut, pour sa part, n'a que des contacts très lâches avec sa famille d'origine. Un extrait du récit d'Héléna, prononcé sur un ton humoristique, nous permettra de faire ressortir la part de souffrance qui empreint le lien actuel du couple :

Helmut est loin toute la journée ! Alors, il doit se sentir mieux s'il sait que je suis bien là-bas plutôt que non ici, en train de me morfondre, de dire que l'été passe, qu'il fait mauvais. [...] S'il m'avait dit : reste, je serais restée. Mais il n'a jamais demandé. [...] Il n'a pas l'air du tout d'en souffrir; alors c'est pour ça aussi que je pars le cœur léger. Je ne laisse pas un mari en détresse, me pleurant. [...] Moi aussi, j'ai dû m'adapter à ce qu'il arrive à 8 heures du soir. C'est tout aussi horrible d'avoir un mari qui est 12-13h. loin de la maison qu'une femme qui est en vacances deux mois.

Comment la situation en est-elle arrivée là entre les deux époux – situation que nous pourrions décrire comme un éloignement mutuel où Helmut se consacre de façon privilégiée à son travail, alors qu'Héléna se réalise avant tout en vacances, c'est-à-dire lorsqu'elle se trouve auprès de ses parents, dans son milieu d'origine ? Nous ne pouvons faire à cet endroit que certaines hypothèses. Nous savons que la venue rapide de l'enfant après le mariage fut difficile pour le père; elle n'a laissé que peu de temps au couple pour se trouver, se définir et se choisir une destinée. Il est possible qu'après la naissance de Mélanie, et étant donné l'engagement intensif que sa mère lui a consacré, Helmut se soit adapté à l'indisponibilité de son épouse en s'engageant lui-même intensivement dans son activité professionnelle. Il est apparu par ailleurs, dans les entretiens avec Héléna, que ce qu'elle chérissait au départ comme étant la qualité princeps d'Helmut – son sens du service, son attention et son dévouement pour les autres – s'est progressivement avéré avoir un revers : son mari ne s'engagerait que très peu en première personne, avec ses souhaits et ses désirs propres; il se conduirait davantage comme un aide ou comme un assistant que comme un partenaire à part entière des choix et décisions du couple.

De façon générale, Héléna nous transmet qu'à son sens, son époux se montre trop empressé auprès d'elle; tout en reconnaissant partiellement l'effectivité de son aide (qualifiée de seulement "matérielle"), elle chercherait à le tenir à distance car son attitude, par sa prévenance excessive, tend à la faire se ressentir elle-même comme une personne assistée ou comme une invalide – image dans laquelle, nous le savons, elle refuse farouchement de se reconnaître.

Quelle hypothèse pouvons-nous formuler quant à la formation du couple ? La présentation par Héléna de ce qui est douloureux pour elle dans sa vie conjugale actuelle donne une certaine idée de ce qu'ont pu être ses espoirs et ses attentes en unissant sa vie à celle de Helmut, tout comme elle autorise certaines suppositions en ce qui concerne les motivations du choix de ce dernier. Nous savons qu'Héléna appréciait par-dessus tout le sens de la prévenance, l'attention à autrui et le dévouement de celui qui allait devenir son époux. Il était en cela "le contraire" de son premier mari qui l'avait fait tant souffrir. Peut-être se rapprochait-il aussi en cela de la figure du père

d'Hélène, un homme fragile et éprouvé, mais qui avait réussi, à sa façon, à témoigner à son aînée une affectueuse prévenance. Or nous savons que, dès son jeune âge, Hélène apprit de sa mère à miser quasi toutes ses chances sur sa volonté, sa détermination et sa force de caractère – un pari exigeant qui ne va pas sans souffrances ni sacrifices. Peut-être a-t-elle choisi, en son futur époux, une personne qui ne demandait qu'à prendre soin d'elle, un peu à la manière dont son père avait déjà, par certains gestes, tendrement pris soin d'elle et à compenser ainsi la rigueur de l'héritage maternel. L'on peut par ailleurs supposer que la fragilité physique d'Hélène, liée à sa longue histoire de malade, a joué un rôle dans le choix d'Helmut lui-même, qui aurait besoin de servir pour se sentir digne d'être aimé.

Une telle complémentarité des attentes – que l'on ne peut certes assimiler à la réalité intégrale de l'alliance des époux – comporte certains éléments qui la rendent précaire et potentiellement insatisfaisante. Et de fait, sans que l'on puisse pour autant méconnaître la force de l'attachement mutuel des conjoints, l'on ne peut nier une part de déception et de souffrance dans leur relation.

Quant à Mélanie, elle apparaît au premier abord comme plus proche de sa mère que de son père. Durant les entretiens, une coalition mère-fille s'est même dessinée à plusieurs reprises, toutes deux s'opposant à Helmut de façon parfois tranchée, mais dans un climat tempéré par l'humour. Sa relation factuellement plus intensive avec sa mère ne l'empêche cependant pas d'avoir, vis-à-vis de son père, une relation de sympathie à la fois profonde et subtile. Mélanie joue enfin un rôle non négligeable dans la relation du couple; comme elle le dit, "je mets de la gaîté, je mets de la conversation". Aussi redoute-t-elle, comme nous le verrons, de partir étudier une année à l'étranger, ainsi que ses parents l'y contraignent :

Ils vont vachement s'ennuyer sans moi. Parce que, quand je fais la tête, il n'y a personne qui parle ! [Vous vous faites du souci pour eux ?] Oui, ils seront tristes sans moi.

## 2.6 LA MALADIE : SON IRRUPTION ET SES CONSÉQUENCES

Il peut paraître étrange, dans le cas d'Hélène, que nous parlions de "l'irruption" de la maladie pulmonaire, dans la mesure où celle-ci, liée à un syndrome restrictif post-poliomyélite, préexistait largement à la crise de 1994 et était simplement ignorée. Cependant, la pneumonie dont Hélène souffrit en 1994 constitua une aggravation critique de son état, qui exerça des effets à long terme sur la suite de sa vie (telle la contrainte de recourir à une ventilation mécanique). Cette aggravation, de par son caractère soudain et dramatique, eut par ailleurs pour les proches de la patiente le caractère d'un véritable événement. La "révélation" de la maladie chronique qui s'inscrivit dans son sillage fut, elle aussi, une donnée qui fit effraction dans la vie de la famille, surprenant Hélène qui croyait être quitte de sa maladie d'enfance et confrontant son entourage à la découverte angoissante de son incurable vulnérabilité. Pour ces différents motifs, il nous paraît justifié de considérer l'épisode de 1994 comme un moment événementiel caractérisé par l'irruption de la maladie dans la famille Brahms.

### 2.6.1 Les signes avant-coureurs de la crise

Avant que sa pneumonie ne se déclare, Hélène, nous le savons, n'avait aucune conscience de son affection pulmonaire chronique. Et pourtant, dans les mois qui précédèrent la maladie aiguë et la longue hospitalisation que celle-ci nécessita, Hélène, qu'un léger effort fatiguait considérablement, avait pourtant bien un certain pressentiment de l'anormalité de son état. A la question de savoir s'il lui arrivait d'éprouver de la faiblesse, elle répond, de façon significative :

Non. Je me sentais fatiguée, ça c'est vrai. Il y a des signes qui, maintenant, me paraissent révélateurs, mais qu'avant, j'essayais de ne pas donner trop d'importance. Je me souviens que je faisais le lit et que je devais ouvrir la fenêtre et me mettre un moment à essayer de retrouver mon souffle et respirer. Mais je me disais, c'est l'âge [...], mais peut-être que j'étais arrivée à un point difficile de non-retour, et il a suffi d'un virus qui passe pour déclencher tout ça.

Nous retrouvons là l'attitude d'Hélène que nous avons caractérisée comme étant un déni de la maladie. La patiente ne peut s'empêcher de ressentir involontairement certains indices signant une vulnérabilité excessive et "pathologique", mais elle refuse de leur donner de l'importance, c'est-à-dire de les intégrer dans la connexion de sens de sa situation existentielle.

Cependant, de façon contemporaine, Hélène s'abandonne le soir à des rêveries où elle songe à sa mort et cherche à la mettre en scène :

Je ne sais pas si on se sent mourir. Mais il y a une chose étrange, c'est que pendant des mois, avant cette maladie, lorsque j'allais m'endormir, j'imaginai comment serait ma mort – et cela, de ma vie avant, je ne l'avais jamais pensé. Et c'est seulement maintenant, il n'y a pas si longtemps, que je me suis rappelée de ça. Est-ce qu'il y a un lien ou une prémonition, je ne sais pas. Mais souvent, avant de m'endormir, je disais : comment sera ma mort ? Est-ce que je vais mourir d'insomnie ? Est-ce que ce sera une mort douce ? Est-ce que ce sera violent ? Est-ce que j'ai peur ou est-ce que je n'ai pas peur ? Et depuis que cet accident est arrivé, je n'ai jamais plus pensé à cela.

Durant les mois qui précèdent la pneumonie, Hélène a donc des moments de faiblesse anormale qu'elle cherche à ignorer ou dont elle refoule le sens. Mais dans le même moment, la question de sa mort la préoccupe, sans qu'elle ne s'inquiète, semble-t-il, d'une mort imminente et sans qu'elle fasse le lien avec son état de fatigabilité extrême et ses accès de perte de souffle. Dans l'après-coup, maintenant que sa situation médicale s'est clarifiée, Hélène se demande néanmoins si elle n'était pas, inconsciemment, "en train d'arriver à un point difficile de non-retour", voire en train "se sentir mourir".

## 2.6.2 La survenue de la maladie : une crise dans la famille Brahms

Passons à présent à la question de savoir en quel sens la maladie pulmonaire aiguë puis chronique d'Hélène est intervenue dans la famille. Considérons pour commencer la manière dont les différents membres de la famille vécurent la brutale décompensation d'Hélène, en 1994 ou, tout au moins, la manière dont ils ont retenu et intégré cet événement critique dans l'horizon de leur expérience actuelle.

La façon dont Hélène elle-même rapporte l'événement frappe par le peu d'expérience proprement *critique* qui s'y fait jour, en dépit de l'exposition directe et sensible à la mort à laquelle elle fut soumise. A la question de savoir si elle eut quelquefois l'impression qu'elle eût pu mourir, Hélène répond;

Cela dépend beaucoup du caractère de chacun. Je n'ai pas tendance à imaginer que je suis en fin de vie. Quand on est si mal, il y a le système de survie qui se met en marche. Toute l'énergie qu'on a est mise au service de cette survie. Moi, je n'ai pas eu le temps de penser que j'allais si mal. [Vous avez lutté !] Oui, voilà, à tout moment, toute mon énergie était à m'en sortir de là. C'était un passage difficile, un moment difficile, mais j'allais m'en sortir. Je ne me posais même pas la question, si j'allais m'en sortir. Le but était de s'en sortir. Toute mon énergie est passée là. Donc, je ne me suis pas demandé si j'allais..., pour moi, j'allais retourner à la maison, c'était évident.

Il semble ainsi que le déni de la maladie et des menaces vitales qu'elle comporte ait un envers positif : la fonctionnalité de ce que la patiente qualifie comme étant son "système de survie". Celui-ci a fait converger toutes ses énergies vers un but unique : s'en sortir et revenir auprès des siens. Comme tel, il a aussi exclu d'autres motions, tels les questions et les doutes relatifs à sa survie, ou tel le sentiment même de mourir. Notons qu'Hélène n'a en apparence gardé aucune séquelle traumatique de cette phase où elle fut pourtant réellement menacée dans sa vie.

Le père fut à ce point impressionné lorsqu'il vint rendre une première visite à Hélène, aux soins intensifs, et la vit "branchée à différentes machines", qu'il refusa à sa fille l'autorisation de rencontrer sa mère, dans l'idée de la préserver de l'effroi. Pour ce qui est de son rapport au système de soins, Helmut rapporte que, lorsque son épouse était à l'hôpital de Morges, il avait un bon contact avec les médecins, qui se montraient toujours prêts à écouter ses questions et à lui donner des explications. En revanche, lorsque Hélène séjourna au service de soins intensifs à l'hôpital de Genève, où "c'était un peu la grosse entreprise", Helmut souffrit du peu de communication qu'il avait avec les soignants, indisponibles ou trop pressés pour accepter de donner les informations qu'il souhaitait recevoir. Son épouse y était traitée en outre avec un manque d'égards qui le blessait et le révoltait (promiscuité des malades, changements de lit fréquents, parfois nocturnes, douleurs infligées par manque de savoir-faire, mépris ou incrédulité face aux expressions de la souffrance, réveils répétés pendant la nuit à l'occasion de visites de médecins, etc.). Helmut, aujourd'hui encore, est pris par la colère lorsqu'il évoque ces différents types de mauvais traitements. Les époux ont d'ailleurs fait le nécessaire pour qu'Hélène ne doive plus jamais retourner dans cet hôpital.

Mélanie, qui avait 12 ans à l'époque des faits, est celle qui, dans la famille, semble avoir subi le plus grand choc face à l'irruption brutale de la maladie aiguë. L'enfant assista d'abord "abasourdi" au départ en catastrophe de ses parents à l'hôpital, en pleine nuit. Puis elle fut confiée durant une semaine hors de la maison, sans pouvoir voir sa mère. C'est seulement deux semaines plus tard que son père tenta de lui expliquer plus précisément ce qui était arrivé à celle-ci.

Mélanie se souvient avec clarté de sa première visite à l'hôpital de Morges :

Je me rappellerai toujours, je devais rire et pleurer en même temps, parce qu'elle était pleine de tubes, avec un grand masque. Elle avait écrit : "tu vois, j'apprends à plonger, je suis en cours de plongée". Cela a un peu dédramatisé le moment. Mais bon, après, c'était un peu dur.

Tandis qu'elle avait été "déboussolée" en un premier temps, Mélanie se souvient en effet avoir "craqué" la deuxième semaine :

Tout d'un coup, j'ai réalisé que c'était quand même grave, que, quand même, il y avait un truc qui se passait, que ce n'était pas si normal qu'elle reste une semaine à l'hôpital. Au début, je me rappelle, j'avais vachement pleuré. Puis mon père m'a expliqué. [...] Après, ça a été un peu mieux parce que j'ai un peu pris conscience de ce qui se passait.

Durant cette période, Helmut s'est en effet montré très attentionné à l'égard de sa fille et a pris le temps de la reconforter en lui transmettant au mieux ce qui arrivait à Hélène. Il prit également soin d'avertir l'école, en sorte que les maîtres purent, eux aussi, soutenir Mélanie de façon efficace.

Il importe cependant de souligner ici combien un enfant peut être affecté en profondeur par la maladie de son parent et combien, même chez un enfant jeune, une information appropriée est nécessaire pour tempérer un tant soit peu l'angoisse suscitée par la possibilité de perdre un être dont la présence lui est vitale. A aucun moment, Mélanie n'a rencontré le médecin chargé des soins de sa mère. C'est son père seul qui a assumé le rôle de médiateur dans son angoissante

confrontation avec la maladie de sa mère. Helmut a informé sa fille et a essayé de la reconforter. Il n'a cependant pas osé aborder avec elle le point le plus critique; à savoir le thème de la menace de mort qui pesait sur sa mère. Celle-ci, une fois de retour à la maison, n'a pas non plus voulu aborder ce sujet avec sa fille, de peur de l'impressionner. Tel était pourtant le cœur du souci de Mélanie. Interrogée sur les souvenirs qu'elle a de la maladie d'Hélène, la jeune fille rapporte cette seule donnée : "je rêvais qu'elle mourait". De tels rêves de mort l'ont encore envahie deux semaines avant l'entretien où elle rapporte ce souvenir; elle pleura abondamment à son réveil. Heureusement, dit-elle, son père était là pour la reconforter. Et plus tard, elle raconta son rêve "en long et en large" à sa mère, qui lui répondit qu'elle se sentait très bien et qu'elle comptait encore vivre un bon bout de temps.

Comme nous le voyons, l'anxiété suscitée chez Mélanie par la maladie de sa mère est considérable, motivant de façon répétitive des rêves mettant en scène la mort de celle-ci et suscitant un sentiment de perte à ce point douloureux et vif que l'adolescente ne peut s'empêcher de fondre en larmes à son réveil. Il semble qu'en dehors de ces moments de rêve au pouvoir de présentification spontané et irrésistible, son angoisse de perte ne puisse que difficilement être éprouvée de façon claire, ni par conséquent être élaborée et soulagée par voie intersubjective. Dans un entretien ultérieur à celui où elle avait rapporté ses rêves, Mélanie affirme en effet n'avoir plus aucun souvenir de l'époque où sa mère était hospitalisée, et lorsque celle-ci tente de stimuler sa mémoire en lui rappelant qu'elle avait fait des cauchemars, la jeune fille persiste dans son oubli, évoquant seulement le moment "drôle" où Hélène lui avait écrit qu'elle faisait de la plongée sous-marine.

Ces considérations nous amènent à la question suivante : à celle de savoir comment l'angoisse relative aux thèmes de la maladie, de la mort et de la perte a été assumée dans la famille depuis l'annonce du caractère chronique et incurable de l'affection d'Hélène et comment, de façon conjointe, les trois membres de la famille arrivent éventuellement à se soutenir l'un l'autre. Cette thématique nous amène à reprendre la question de savoir comment les échanges se structurent dans la famille, en mettant cette fois un accent particulier sur le rôle que la maladie joue dans le système des échanges.

### 2.6.3 La confrontation de la famille à la maladie chronique

Pour ce qui est de la question de savoir comment chacun se conduit face aux menaces impliquées par la maladie chronique, le trait le plus frappant dans la famille Brahms réside dans le caractère "tabou" du thème de la mort. Hélène elle-même, nous l'avons vu, avoue avec une franchise déconcertante qu'elle ne veut rien savoir de son avenir. Elle refuse de poser aux médecins qui la suivent la question du pronostic de sa maladie. Mélanie, elle, fait aujourd'hui encore des rêves qui mettent en scène la mort de sa mère. Le père se montre disponible, réceptif et attentionné vis-à-vis des émotions de sa fille, mais ne dit rien par lui-même.

Mélanie exhorte sa mère à se ménager et veille à ne pas trop la solliciter. Père et fille font leur possible pour aider Hélène dans la vie quotidienne. Mais celle-ci, qui supporte mal la dépendance qu'elle a contractée, en raison de sa maladie, à l'égard de ses proches et qui répugne à adopter un rôle de malade, refuse souvent avec dureté l'aide offerte. Ce faisant, elle méconnaît leur souci et disqualifie leurs mérites. Une telle méconnaissance est une composante intersubjective importante du déni.

Hélène délègue-t-elle inconsciemment son angoisse de mort sur ses proches ? Sa propre position, nous l'avons vu, est claire : "j'estime qu'il peut m'arriver autant de choses qu'à quelqu'un d'autre; donc, je ne vais pas me charger de ce qui pourrait m'arriver de négatif". Qui, dans ce cas, se charge du "négatif"? Il semble que ce soient, pour une part importante, son mari et sa fille. Helmut, dit-elle, est un homme inquiet. Et c'est à elle, la personne "forte" du couple, de le

réconforter. Elle reconnaît au demeurant qu'elle se comporte elle-même d'une façon telle qu'elle l'a peut-être empêché de développer ce sens du réconfort :

Il ne sait pas réconforter, c'est-à-dire que, s'il faut réconforter quelqu'un, c'est plutôt moi qui le réconforterais. [...] Bon, je ne suis peut-être pas la personne qui inspire qu'on doit la réconforter; c'est peut-être ça aussi. Peut-être que, si j'étais plus faible, il aurait développé ce sens du réconfort. Peut-être que je l'ai empêché parce que je suis forte.

Helmut, qui est en bonne santé physique, s'avère ainsi être celui qui, de façon prépondérante, prend sur lui le chagrin et l'anxiété; Héléna, qui est la personne porteuse d'une maladie chronique et qui, comme telle, est la plus vulnérable sur le plan vital, est aussi la partenaire "forte" du couple, celle qui, davantage épargnée par le doute et le tourment, dispense le réconfort.

Une telle structuration des échanges n'est à notre sens pas motivée par les seuls traits de caractère des deux partenaires, mais tient, pour une part, à la situation existentielle à laquelle tous deux participent. Situation que nous caractériserions comme étant une relation d'attachement dont l'un des membres est soumis à une menace vitale et l'autre, à une menace de perte. Ainsi, Héléna aurait peut-être été beaucoup moins forte si c'était son mari, et non elle-même, qui avait souffert d'une maladie chronique. Quelle est en effet la vulnérabilité psychique propre d'Héléna? Le prototype de la situation qui l'emplit de chagrin, nous dit-elle, réside dans la maladie, la souffrance et la mort d'êtres chers. Ainsi de la douleur qui l'assailit, à 25 ans, lors du décès de sa jeune sœur. Ainsi de la peine qu'elle ressent aujourd'hui lorsqu'elle voit son père malade et âgé, "qui est diminué et qui souffre de se sentir diminué". Voici en quels termes Héléna condense l'essentiel de sa force et de sa vulnérabilité :

Je suis très attachée. J'aime vivre. C'est peut-être pour ça que des choses comme la mort, la maladie, qui entravent cette vie et font que cette vie s'en va, c'est ce qui me touche le plus.

Héléna se décrit donc comme très attachée à la vie; mais ce qui l'y attache est un phénomène intersubjectif : son lien d'attachement aux êtres qui lui sont chers. De la même façon, ce ne sont pas la maladie et la mort comme telles qui l'affectent – nous savons notamment que sa propre maladie ne l'atteint qu'étonnamment peu – mais la maladie et la mort de ceux qu'elle aime, c'est-à-dire ce qui menace de rupture ou rompt effectivement ses liens d'attachement interpersonnels. Ainsi, la maladie et la disparition d'êtres proches sont plus éprouvantes pour Héléna que sa maladie propre. En serait-il de même pour son mari, la personne qui, dans le couple, a le plus besoin de réconfort? Et en irait-il de même pour Mélanie, celle qui, dans la famille, réalise avec angoisse, dans ses rêves, la possibilité de la mort de sa mère et la douleur qu'une telle disparition engendrerait?

Cependant, dans le sillage de sa résolution à ne pas se laisser affecter par sa maladie, Héléna banalise les craintes de sa fille : "A cet âge-là, ils ont des inquiétudes. Si ce n'est pas celle-là, c'est une autre. C'est normal". Elle s'efforce également de faire comprendre à Mélanie que la mort est un événement naturel, qui fait partie de l'ordre des choses, et qu'il ne faut par conséquent pas en avoir peur; c'est méconnaître là l'aspect le plus cruel du phénomène de la mort, qui est celui d'une disparition sans retour et d'une perte déchirante pour les proches.

Nous savons par ailleurs qu'Héléna présente un refus déclaré de toute information relative au pronostic de son affection pulmonaire. Or, en ce qu'il met en jeu de façon privilégiée la question de la vie et de la mort, le pronostic est sans doute la dimension de la situation médicale qui interpelle les proches du malade de la façon la plus pressante qui soit. Il est très probable en ce sens que Mélanie (tout comme Helmut) porte en elle des questions relatives à l'espérance de vie de sa mère. Il semble cependant qu'Héléna, par son déni de la vulnérabilité spécifique qui se rattache à sa condition de patiente chronique ("je ne me sens pas plus menacée que quelqu'un

d'autre") et par son ignorance de fait du pronostic de sa maladie, ne soit pas vraiment en mesure d'aborder de façon authentique et clairvoyante, avec sa fille, la question de son espérance de vie. Cette question n'a guère été plus élaborée dans la relation de l'adolescente à son père. Dans ces circonstances, il semble que Mélanie reste assez largement seule dans le souci qu'elle nourrit pour la vie de sa mère – à l'exception des moments où ce souci, comme dans ses rêves, prend une figure dramatique et incontournable qui la plonge dans un désarroi tel que, ne pouvant rester seule, elle va chercher compréhension et réconfort auprès de ses parents.

## 2.7 LE SENS DE L'INTERVENTION

Trois moments nous sont apparus scander le développement de la famille durant les 15 mois sur lesquels s'est déroulée notre intervention (une catamnèse a été opérée au bout de vingt quatre mois).

1. Une première modification s'est observée dans le cours de la première année. En l'occurrence, Héléna a pris l'initiative d'organiser deux voyages, le premier en famille, le suivant avec son mari seul – et cela, pour la première fois depuis le début de leur histoire commune, ailleurs que dans son pays d'origine, auprès de ses parents. Par la suite, la famille a continué à se rendre dans le pays d'origine d'Héléna, mais, comme le formule celle-ci, "de temps en temps, on fait des escapades ailleurs". Une telle modification implique une reconnaissance plus affirmée des limites intergénérationnelles; face au regroupement protecteur, mais, à long terme, paralysant que la maladie et ses menaces avaient motivé, les parents ont pu alléger l'implication de leur fille. La décision d'Héléna suppose en effet qu'elle a mieux réussi, d'une part, à se démarquer de sa famille d'origine et, d'autre part, par rapport à sa fille Mélanie, à tracer au couple un espace propre. Une telle prise de position a peut-être été rendue possible par une meilleure perception, à travers la reconstruction du récit de sa vie, des aspects douloureux de son histoire dans sa famille d'origine. Une telle reconstruction lui a en partie permis de se reconnaître et d'être reconnue dans la souffrance qu'elle a vécue comme enfant et comme adolescente, et l'a autorisée à suspendre un tant soit peu son idéalisation de ses parents. L'initiative d'Héléna implique peut être aussi une meilleure perception de la souffrance et des aspirations, même peu formulées, de son époux.
2. Le père n'a certes communiqué que peu d'éléments relatifs à son expérience singulière de la maladie de son épouse; il a surtout transmis sa révolte par le biais de certaines critiques coléreuses vis-à-vis du système de soins qui, selon lui, a maltraité Héléna lors de sa maladie aiguë et l'a laissé lui-même dans l'inquiétude et le désarroi. Face à la maladie de son épouse, Helmut avait développé une attitude évitante qui lui permettait de se protéger. Il garantissait certes aussi la stabilité et le bien-être économiques de la famille, remplissant ainsi son mandat de façon à la fois solidaire et avantageuse pour lui. Son choix s'était néanmoins fait au prix d'un certain degré d'insatisfaction de sa femme, qui n'attendait plus de lui que l'encouragement froid de sa propre mère et la lueur d'admiration qu'elle lisait dans les yeux de son père; en cela, Helmut incarnait le double soutien qu'Héléna reçut de ses parents. Dans le cours de l'intervention, le père fit part du caractère positif et réjouissant que revêtait pour lui la modification de la vie familiale dont son épouse avait eu l'initiative; il prenait plaisir aux voyages organisés par Héléna (tout en couvant, lorsqu'il partait seul avec celle-ci, de préoccupants soucis pour sa fille).

Par ailleurs, Helmut qui, à l'inverse de son épouse, s'était plutôt trop coupé de ses origines a manifesté une certaine disposition à renouer, fût-ce par la mémoire et la narration, le fil

des générations. Mélanie, qui souhaite étudier l'archéologie, fit part à la fois des lacunes marquant sa compréhension de l'histoire de son père ("ce n'est pas que du noir, mais..") et de son souhait, si ce n'est de connaître cette histoire ("mon père ne se souvient jamais de rien"), tout au moins, de se rendre avec lui sur les lieux de son enfance, en Allemagne. Les deux parents ont pu entendre le désir de leur fille de s'inscrire par la mémoire dans une lignée qui n'exclue pas les origines de son père. Héléna a ouvertement confirmé la légitimité de ce souhait : "c'est important de se sentir solidaire dans le souvenir par rapport à la famille de son père et de sa mère". Elle a par ailleurs témoigné plus d'empathie qu'elle ne le faisait au départ vis-à-vis de la profonde difficulté de son mari à assumer son héritage familial. Helmut lui-même, lors du bilan final, commenta le sens que notre démarche avait revêtu pour lui en ces termes : "Je pense que je me pose des questions. Cela me fait réfléchir; ça me travaille. Peut-être qu'un jour, pour moi, ça sortira; j'arriverai à l'exprimer".

3. Que s'est-il passé pour Mélanie ? La jeune fille a eu un espace pour transmettre son angoisse de perdre sa mère malade – ce qu'elle a fait de temps à autre durant les entretiens, avec grande émotion. Ses parents ont pu entendre son anxiété et son désarroi. Reste assurément la question de savoir s'ils sont à même de contenir ceux-ci et d'aider pratiquement leur fille à les porter. Pour donner une idée de ce processus et des difficultés qui s'y rattachent pour chacun, nous voudrions évoquer en finale le problème qui a été au centre de la dernière séance : celui du départ de Mélanie. Les deux parents ont en effet décidé que leur fille partirait étudier une année en Autriche afin d'améliorer ses connaissances linguistiques. Mélanie répugne à ce voyage et se sent très désemparée à l'idée de passer une année entière loin de la maison. Il s'avère ainsi que ce sont les parents, et non l'adolescente elle-même, qui prennent l'initiative de la séparation, prévenant peut-être ainsi la douleur qu'ils pourraient éprouver à être eux-mêmes "lâchés" par leur enfant. La mère se sent en devoir de faire partir sa fille, étant convaincue que "si on la laissait, elle resterait là" et ne prendrait "certainement pas" elle-même la décision de partir. Héléna n'a cependant pas idée des motifs qui rendent le départ de Mélanie hautement problématique. Son incompréhension tient tout d'abord au fait que, tout comme elle dénie la souffrance qui a marqué sa propre histoire – et notamment la séparation forcée qu'elle a vécue, de 15 à 17 ans, lors de son hospitalisation en Suisse –, elle méconnaît la souffrance de sa fille :

Ecoutez, je ne l'ai jamais vue souffrir de la séparation. [...] Elle a toujours été euphorique dans ses expériences. [...] Je ne l'ai jamais vue souffrir d'une absence. Je n'ai pas d'expérience qui me permette de dire que je dois m'apitoyer ou prendre en considération cette souffrance que je n'ai encore jamais vue chez elle.

A ces paroles, Mélanie intervint sur un ton où se mêlaient, suivant son style, de la protestation, un rire fort et une vive émotion :

D'abord, hein, moi, je ne voulais pas que tu t'attristes, alors je me suis dit que c'était cool d'y aller.

Le deuxième point que la mère ne comprend pas ou ne veut pas comprendre, c'est justement l'attitude réparatrice que sa fille assume à son propre égard et qui, dans la dernière étape de l'intervention, est apparue clairement au jour. Tandis que nous soulevions la question de savoir si la répugnance de Mélanie à quitter la maison n'était pas liée à un souci qu'elle aurait pour la santé de sa mère, l'échange suivant eut lieu :

Mélanie : Mais je ne peux pas savoir si vous êtes bien, justement. Tu imagines, je ne pourrai pas veiller sur toi !  
Mère : Mais elle le dit en rigolant !

- Mélanie : Je me marre parce que je sais que ça ne va pas te toucher, hein ! [...] Oui, c'est vrai, moi je me sens paniquée s'il arrivait quelque chose !
- Intervenant : Vous avez dit : vous ne pourrez pas veiller sur votre mère ?
- Mélanie : Mais oui.
- Mère : Elle ne pourrait pas surveiller sa maman ?
- Intervenant : Veiller.
- Mère : Mais elle ne doit pas veiller sur moi constamment. Elle a sa propre vie ! Vous vous rendez compte quel poids pour elle de savoir qu'elle doit veiller sur moi tous les jours de sa vie ? Je ne pense pas qu'elle doit avoir cette charge; ce serait terrible. Je ne sais pas, mais je ne la sens pas du tout inquiète quand elle part.

[Mélanie transmet encore qu'elle se fait moins de souci pour son père; "il n'a pas autant besoin qu'elle".]

Ce passage nous laisse percevoir avec quelle force un enfant peut s'engager dans la tâche de réparer son parent malade – alors même que celui-ci se présente comme étant "non atteint" par la maladie et, de surcroît, comme le partenaire "fort" du couple – et avec quelle force, à rebours, ce travail de l'enfant peut être dénié ou méconnu par le parent en faveur duquel il s'exerce. Notons cependant, en contrepoint, que le commentaire final de la mère sur l'apport qu'elle tira de la démarche accomplie se réfère précisément à cette problématique :

Moi j'ai trouvé très intéressant cet aspect que vous avez soulevé du souci de Mélanie pour ses parents, dans l'ensemble. C'est vrai qu'on ne remarque pas toujours, que ce n'est pas très évident, mais le fait de le soulever, peut-être ça nous rend plus attentifs à cet aspect-là.

## 2.8 DISCUSSION

Notre approche de l'histoire d'Hélène a tout d'abord fait ressortir une hétérogénéité surprenante entre la maladie définie au sens biomédical du terme, c'est-à-dire en son niveau de réalité ontique, et ce que nous appelons par contraste *l'expérience* de la maladie ou son niveau de réalité *pathique* (Vannotti M., Célis-Gennart M., 1998). Ce en quoi la poliomyélite a fait souffrir Hélène concerne en première ligne sa situation psychosociale. Dans son enfance et son adolescence, Hélène a en effet avant tout souffert de sa marginalité sociale (être considérée comme différente des autres) et, dans sa famille, du chagrin compatissant de son père et de "l'amour clivé" de sa mère, qui avait honte de son corps, le cachait et le disqualifiait, tandis qu'elle promouvait ses qualités morales. Il semble même que la façon dont l'enfant a été atteinte par son altération somatique a été amplement médiatisée par le "regard" que son entourage a porté sur son corps atteint et transformé par la maladie et, à travers celui-ci, sur sa personne elle-même. Le "corps apparaissant" (Gennart M, 1996) est en effet une dimension essentielle du mouvement par lequel nous constituons notre identité au travers d'un dialogue en partie verbal, mais aussi largement infraverbal (gestuel et physionomique) avec nos prochains.

Durant de nombreuses années, la patiente a totalement ignoré le dommage affectant sa fonction respiratoire. Depuis qu'elle est au fait de celui-ci, l'aspect le plus pénible de son affection réside

pour elle dans sa dépendance vis-à-vis de son appareil respiratoire, qu'elle ne peut porter seule lors de ses voyages. Le pire de la maladie est ainsi matérialisé en un objet qui est *hors* de son corps, mais qui motive une dépendance accrue de la patiente à l'égard de ses proches. Pas une seule fois, Héléna n'a parlé durant les entretiens de ses difficultés respiratoires. Seule sa fille les a évoquées, en transmettant l'état d'anxiété dans lequel la plongeaient les moments où sa mère haletait, à bout de souffle.

Ces observations nous inciteraient à soulever la question de savoir qui, dans la famille Brahms, souffre le plus de la maladie. Cette question est assurément formulée en termes assez grossiers. La souffrance connaît tant de variations qualitatives et fait à ce point partie intégrante, dans sa forme singulière, de la personne unique qui l'incarne, qu'une comparaison purement quantitative est dépourvue de fondement. En soulevant une telle question, nous tenons à souligner que la maladie chronique non seulement n'atteint pas que le seul individu qui la porte, mais que le malade n'est même pas forcément celui qui en souffre le plus. D'après notre évaluation, l'anxiété et le tourment étaient plus marqués chez l'enfant que chez la patiente elle-même, qui n'éprouve au demeurant pas de douleurs. Dans l'histoire de la famille Brahms, la survenue brutale de la maladie a en effet porté une sérieuse atteinte à la sécurité du lien d'attachement de l'enfant à sa mère. Étant donné la puissante attitude de déni qu'elle manifeste vis-à-vis de la vulnérabilité et des menaces de mort que sa maladie implique – attitude largement héritée de sa propre famille d'origine – Héléna n'a pas pris sur elle de regarder en face le traumatisme de son enfant, en sorte de pouvoir l'aider à l'élaborer. Le père n'est pas davantage intervenu en ce sens. Le processus d'émancipation de l'enfant à l'adolescence est rendu problématique du fait de la méconnaissance par ses parents de son angoisse de perte et du fait de leur manque de perception du travail de réparation fourni. La séparation ne devient en effet possible, pour les adolescents, qu'à partir du moment où la réalité tacite des échanges, et en particulier l'existence d'une dette "flottante" vis-à-vis du parent malade, est reconnue par les acteurs en jeu. Le fait de demeurer implicitement redevable, sans savoir quelle est la nature de la dette, tisse en effet un lien subtil entre le créancier et le débiteur, lien fait de culpabilité et d'emprise (Vannotti M., Real del Sarte O., 1990).

Pour ce qui est de Mélanie, l'impact traumatique de la maladie de sa mère aurait assurément été moins important si elle avait pu donner un nom aux émotions dont elle était porteuse et dont elle donnait de si nombreux indices, et si ses proches l'avaient aidée à reconstituer ces émotions à l'intérieur d'elle-même. Cette défaillance a été en partie compensée par le fait qu'il y a dans la famille un message général, tacite mais clair et non ambigu, selon lequel chacun compte pour les autres et est accepté comme personne, dans un respect profond pour ses pensées et sa vie.

### 3 DEUXIÈME SITUATION : UN COUPLE DE MALADES - LA FAMILLE PERGOLÈSE

#### 3.1 INTRODUCTION

##### 3.1.1 Situation médicale du patient

Pietro Pergolèse, 51 ans, d'origine sicilienne, est suivi dans le service de pneumologie de la Policlinique Médicale Universitaire de Lausanne depuis l'âge de 31 ans, pour une sarcoïdose étendue de stade III, associée à un asthme bronchique sévère. Le patient est en arrêt de travail depuis trois ans; avant cela, il bénéficiait depuis cinq ans d'une rente AI à 50%. Quelques mois avant que nous le rencontrions, son état s'était péjoré tant sur le plan de la fonction respiratoire que sur un plan psychologique - raison pour laquelle son médecin traitant nous l'avait adressé.

##### 3.1.2 Situation familiale du patient

Pietro est marié et a une fille, âgée de 25 ans. Celle-ci a elle-même un petit garçon âgé de 2 ans au début de notre intervention, mais elle est séparée du père qu'elle n'a pas épousé. La particularité de la situation que nous allons exposer tient avant tout au fait que la famille comprend deux malades, Pietro lui-même et son épouse Anna, qui souffre d'une dépression récidivante et d'un trouble somatoforme douloureux. Or, il apparut rapidement que ces maladies étaient étrangement entrecroisées, chacun des deux époux donnant l'impression, pour le dire schématiquement, de souffrir davantage de la maladie de son conjoint que de la sienne propre. La fille de Pietro et son petit-fils sont eux aussi impliqués, à leur façon, dans ce que nous pourrions appeler ce "couple de maladies".

Pour présenter la situation, nous suivrons donc l'itinéraire suivant. Nous commencerons par dégager les quelques traits marquants de l'attitude de Pietro face à sa maladie qu'il est possible d'isoler de la constellation familiale. Nous retracerons ensuite les grandes étapes de son histoire dans sa famille d'origine puis, à l'aide de du test de Szondi, nous mettrons en lumière les particularités de son organisation psychique. Pour illustrer celle-ci, nous nous arrêterons un moment au type de crise que connaît Pietro. Nous nous tournerons ensuite vers l'histoire familiale de son épouse Anna et vers la formation du couple. Sur cette base, nous considérerons comment les maladies respectives des conjoints s'entrecroisent au niveau du couple et comment elles se répercutent sur les générations ultérieures. Cette perspective exige que nous étudions de façon détaillée le style de communication de la famille, ainsi que la régulation éthique des échanges. En finale, nous présenterons l'évolution qui s'est produite durant les trois années sur lesquelles s'est déroulée notre intervention.

#### 3.2 PIETRO PERGOLÈSE FACE À SA MALADIE

Pour présenter l'attitude de Pietro face à sa maladie, nous voudrions prendre pour point de départ la présentation que lui-même nous en a faite, au tout début du premier entretien que nous

avons eu en individuel avec lui. Ce prélude condense en effet bien, à nos yeux, l'essentiel de son attitude vis-à-vis de sa propre maladie.

[Avez-vous l'impression d'avoir été bien renseigné quant au diagnostic de votre maladie]. Oui, tout à fait. Évidemment, on ne sait pas l'origine, ni jusqu'où ça va. Mon cas est classé assez loin : troisième degré. Chaque fois que j'ai une poussée, il y a le souffle qui diminue un peu. L'important, c'est qu'il ne revient plus. Ça ne me gêne pas. Mais chaque fois qu'il y a une poussée, c'est comme avoir un coup de couteau dans la peau; la cicatrice, elle reste. C'est la même chose avec les poumons.

Pietro déclare donc être au clair quant au diagnostic de sa maladie. En revanche, il semble ne pas disposer de repères clairs en ce qui concerne la pathogenèse et le pronostic de son affection; "on ne sait pas l'origine, ni jusqu'où ça va". C'est dire que son expérience de la maladie chronique se caractérise par une forme particulière d'ahistoricité. Sa maladie ne peut se vivre qu'au présent, fermée à l'anticipation. La seule perspective qu'elle laisse entrevoir est décrite peu après par Pietro en ces termes : "donc, il y a un lent... une longue dégression; on dégrade physiquement". La "dégression" est la direction de sens que la maladie chronique impose à la temporalité du patient. Que la maladie ait un caractère ahistorique ne veut donc pas tant dire qu'elle reste "en dehors" de l'histoire du patient, mais qu'étant inscrite au cœur de sa vie, elle bloque son propre développement historique. Pietro ne peut en effet plus concevoir de projet de vie, si ce n'est celui qui aboutirait à la levée même de sa maladie : "l'avenir, nous dira-t-il, c'est une transplantation". Autrement dit, un véritable avenir ne serait à nouveau envisageable qu'à partir du moment où la maladie lui aurait été excisée du corps. Si nous insistons sur le caractère temporel spécifique de l'expérience par Pietro de la maladie chronique, c'est dans la mesure où, comme nous le verrons, la famille entière s'avère souffrir de façon majeure de ce que nous pourrions appeler une "suspension du futur".

Le deuxième grand trait de l'expérience par Pietro de son affection chronique rejoint ce que nous avons déjà mis en évidence dans le cas d'Hélène Brahms : il s'agit de la minimisation, voire de l'annulation qu'il opère vis-à-vis de la souffrance que la maladie serait propre à engendrer. "Chaque fois que j'ai une poussée, il y a le souffle qui diminue un peu. L'important, c'est qu'il ne revient plus [à l'état antérieur]. Ça ne me gêne pas". Pietro ne méconnaît donc pas la maladie ni les menaces qu'elle fait peser sur son espérance de vie, mais il refuse de se laisser éprouver émotionnellement par elle. Son déni se rapporte expressément à la dimension pathique de la maladie, qui ne se manifeste plus que sous une forme défensive et banalisée (ça ne me gêne pas; j'ai un handicap, mais je suis très content comme cela).

Le troisième point que nous relèverons dans l'attitude de Pietro face à sa maladie est un trait qui caractérise et singularise en fait sa personnalité entière; il s'agit de l'ampleur que revêt chez lui la problématique de la violence, sous son double versant de l'auto- et de l'hétéro-agression, ces deux orientations se rejoignant justement souvent, dans son expérience, en une sorte de court-circuit critique. Pietro a ainsi recours, pour qualifier son expérience vivante de la maladie et de son évolution, à l'image du corps poignardé : "chaque fois qu'il y a une poussée, c'est comme avoir un coup de couteau dans la peau; la cicatrice, elle reste. C'est la même chose avec les poumons."

Nous reviendrons plus amplement dans la suite sur cette problématique de la violence, qui occupe une position clé non seulement dans la manière dont le patient vit sa maladie et les crises qui scandent l'évolution de celle-ci, mais aussi dans la manière dont il structure sa relation à ses proches. Pour que nous puissions aborder cette question, deux préalables sont requis : il nous faut considérer brièvement l'histoire de Pietro dans sa famille d'origine et, en interprétant les résultats du test de Szondi, acquérir un certain aperçu de l'organisation d'ensemble de sa vie psychique.

### 3.3 L'HISTOIRE DE PIETRO DANS SA FAMILLE D'ORIGINE

Pietro est originaire d'un village du Nord de la Sicile. Né en 1946, il est le cadet d'une fratrie de sept enfants. Comme la région où il habitait était très pauvre, il était de tradition que de nombreux hommes aillent chercher du travail à l'étranger. Ainsi, le père de Pietro tout comme, en son temps, son grand-père paternel avaient dû aller travailler comme saisonniers dans des pays avoisinants, ne retrouvant leur famille que de courtes semaines par année. Pietro n'eut ainsi qu'une relation assez lâche et lointaine avec son père qui, même lorsqu'il se trouvait dans sa famille, ne témoignait guère d'affection à ses enfants ("je ne me rappelle pas avoir été dans les bras de mon papa, par exemple").

Les sept enfants de la fratrie de Pietro sont donc élevés avant tout par la mère, qui doit cependant aussi, pour nourrir sa famille, s'astreindre à travailler. Pietro se souvient notamment que, lorsqu'il était en bas âge, sa mère l'emmenait dans la campagne où elle travaillait, qu'il restait seul en bordure des champs et que les fourmis lui piquaient les jambes. Maria, la mère de Pietro, est décrite par celui-ci à la fois comme une "force de la nature", comme une personne douée d'une détermination sans faille, "insensible à la douleur", et comme une femme très sévère – très dure même et ne ménageant personne, selon l'épouse de Pietro. Elle était par ailleurs une personne très croyante. Maria, qui est aujourd'hui âgée de 92 ans et qui souffre d'hémiplégie, ne parle plus mais, étrangement, peut encore prier – pratique dans laquelle Pietro ne manque pas de l'accompagner lorsqu'il lui rend visite, environ deux fois par année. Par ailleurs, souligne Anna, la mère de Pietro continue, malgré sa paralysie et par ses seuls cris, à se faire comprendre et à exiger. Le père, quant à lui, est décédé il y a vingt ans d'un asthme mal soigné. Un frère de Pietro, décrit comme un homme brusque, agité et très émotif, souffre lui aussi d'asthme.

Pour ce qui est de l'itinéraire de vie de Pietro durant sa jeunesse, nous ne détenons que les éléments suivants. Pietro fut placé dans un internat entre l'âge de 9 et de 14 ans. Durant ces cinq années d'enfance, il fut largement coupé de sa famille, ne revenant chez lui qu'une fois par année pour les vacances d'été. En se rapportant à cette phase de vie, Pietro nie avoir éprouvé une quelconque détresse liée à la séparation; même les périodes de retour dans sa famille étaient trop longues, affirme-t-il, tant il avait hâte de retrouver ses camarades d'internat. Pietro répondit ainsi d'une certaine façon à la souffrance de l'abandon par un mouvement actif d'éloignement ou de séparation, ainsi que par un mouvement précoce de prise d'indépendance. A 14 ans, explique-t-il en effet, souffrant du manque de liberté qui pesait sur lui au pensionnat, il décida d'interrompre sa scolarité et de commencer à travailler. Et à 16 ans, il partit pour la première fois comme saisonnier en Suisse, aidé en cela par l'une de ses sœurs qui habitait déjà le pays. Il s'installa définitivement en Suisse à l'âge de 18 ans. Selon ses dires, son choix d'émigrer fut motivé, non par la contrainte économique, mais par son seul "désir de liberté".

Pietro ne rompit cependant pas ses liens avec sa famille. Durant de nombreuses années, il prouva tangiblement sa fidélité à ses parents et, une fois son père décédé, à sa mère en envoyant régulièrement au pays une part de son salaire. Aujourd'hui, il nourrit encore un grand souci pour sa mère malade et déplore qu'elle ne soit pas mieux prise en charge par sa fratrie. Comme il aime à le répéter, "une mère élève sept enfants, mais sept enfants n'arrivent pas à s'occuper d'une mère". Il souffre de ne pouvoir lui venir davantage en aide du fait de son éloignement, mais aussi de la résistance de son épouse à l'accueillir dans leur foyer. Et il se sent d'autant plus en dette vis-à-vis de sa mère qu'il se perçoit comme l'enfant préféré de celle-ci et comme celui par qui elle aspirerait le plus à être prise en charge.

Si nous devons résumer le lien de Pietro à sa famille d'origine, nous retiendrions dès lors les trois points suivants :

1. Pietro fut un enfant qui reçut peu. Son père fut largement absent. Sa mère, seule avec sept enfants et soumise à l'obligation de travailler intensivement, fut peu disponible pour

répondre aux besoins de son cadet. Parmi les quelques souvenirs d'enfance évoqués par Pietro, plus d'un mettent en scène des épisodes de claire négligence maternelle.

2. Pietro semble par ailleurs avoir entretenu et entretenir aujourd'hui encore un lien fort avec sa mère, dont il a toujours admiré le courage et dont il se sent l'enfant préféré. Ce lien électif le met cependant aussi dans la position de l'enfant de qui la mère attend le plus. En schématisant à l'extrême, nous pourrions dire que, sur la base de son histoire dans sa famille d'origine, Pietro se sent en situation de devoir donner sans pouvoir recevoir.
3. Pietro a connu très précocement et amplement l'épreuve de la séparation, ayant été éloigné de sa famille dès l'âge de 9 ans. Cette souffrance semble n'avoir jamais pu être élaborée à l'intérieur de sa famille; Pietro a dû l'affronter seul. D'après son récit actuel, il semble qu'il s'y soit pris, d'une part, en refoulant toute connotation douloureuse à ses expériences précoces de séparation et, d'autre part, en renonçant à tenter de satisfaire son besoin d'attachement, s'épargnant par-là même de s'exposer à de nouvelles frustrations douloureuses. Pietro prit ainsi lui-même, à l'adolescence, l'initiative de quitter sa famille et de partir à l'étranger, transformant en quelque sorte son épreuve d'enfant en une force personnelle. Interrogé sur les qualités qui le caractérisent singulièrement, Pietro cite en effet, à côté de sa volonté, de son goût au travail et de sa résistance au découragement, son pouvoir de "quitter sa famille sans faire d'embarras lorsque le travail l'exige". C'est dire que la problématique de la séparation s'inscrit au cœur de l'organisation de sa personnalité, mais sous la forme renversée d'une "aptitude" à la séparation, qui renvoie en fait à l'apprentissage très précoce auquel il dut se soumettre et qui consistait à se défendre seul ou à refouler seul la souffrance liée à la séparation. Comme il le formule en parlant de ses années d'internat : "j'ai appris à m'éloigner sans faire des drames". Personne n'était là, en effet, pour accueillir le drame que l'enfant vivait, et qu'il n'a par conséquent pas pu "jouer".

### 3.4 RÉSULTATS DU TEST DE SZONDI

Pietro manifeste tout d'abord un besoin accentué d'attachement (m+, m+!, m+!!), qui est renforcé par une tendance dominante à persévérer dans ses premiers liens, sans se mettre à la recherche "d'objets" substitutifs (d-). Ce profil dénote un contact "fidèle", à tendance incestueuse, où la personne tend à structurer ses liens sur le modèle toujours actif de celui qui l'unissait à la figure maternelle détenant la fonction de soutien primaire. Mais, étant donné l'accentuation de la tendance à l'accrochage, l'on peut supposer que le besoin primaire d'attachement de Pietro s'est vu insuffisamment satisfait; cette frustration et cette insécurité dans l'ordre de l'entourage de base ont vraisemblablement empêché la maturation d'une réelle aptitude intérieure à l'éloignement, à la séparation et à la formation de nouveaux liens contrastés. Ils se traduisent, dans l'expérience actuelle de Pietro, par une vulnérabilité à la dépression.

Dans le vecteur de la sexualité, la tendance dominante correspond, ici encore, au besoin pulsionnel le plus primaire : au besoin de tendresse ou au besoin d'être investi de l'amour et de l'affection de l'autre (h+, h+!). L'accentuation de cette tendance dénote une fragilité narcissique. Chez Pietro, cette position qu'est la demande d'amour s'allie à une tendance à posséder activement l'objet (s+). À l'arrière-plan, le besoin d'activité et d'emprise s'affirme même sur un mot unitendant (S 0+), figurant ce que Szondi nomme une "dominance de l'agression, du sadisme et de l'activité, avec satisfaction infantile de l'amour" (Szondi, 1972, p. 90).

Le vecteur de la paroxysmalité est celui où se manifestent, à l'avant-plan, le plus de réactions de décharge (P 00; e0) et celui où se produisent, à l'arrière-plan, le plus de mouvements et de

variations. Cette configuration du vecteur paroxysmal dénote une très grande labilité des mouvements affectifs. Elle suggère en outre que c'est dans cette sphère des affects et, tout particulièrement, au niveau des affects brutaux du facteur "e", qui est lié à la problématique de la violence et de sa réparation, du meurtre et de son interdit, que le patient décharge les tensions excessives de sa vie pulsionnelle. Cette observation, suggérée par les résultats du test, correspond assez immédiatement à l'impression clinique que l'attitude de Pietro éveille. Celui-ci se présente en effet, dans ses propos, comme un homme énergique et très volontaire, qui ne se laisse pas abattre par sa maladie ni par les difficultés de sa vie. Mais il apparaît par ailleurs comme un homme très tendu, au flux langagier précipité, animé d'une agitation qu'il a de la peine à contenir et qui s'enflamme quelquefois jusqu'à la franche exaspération.

La question de savoir ce qui agite Pietro est une question complexe qui exige différents niveaux de réponse. Si nous nous en tenons provisoirement au vecteur paroxysmal, nous apercevons que le patient est, au fond de lui-même, en proie tant au dilemme éthique qu'au dilemme moral. Le premier qui, dans le test, est signé par la réaction  $e_{\pm}$  d'arrière-plan, peut s'énoncer comme suit : vais-je me laisser guider et emporter par les affects violents qui m'habitent et laisser exploser ma colère et ma rage ? Ou vais-je au contraire tenter de maintenir les barrières que la conscience éthique oppose à la violence et au meurtre ? Quant au dilemme moral, Szondi le formule en ces termes : "La personne doit-elle se montrer comme elle est, avec tous ses besoins de valorisation sexuels et existentiels ? Ou doit-elle se cacher du monde avec ses besoins ?" Chez Pietro, la deuxième alternative domine au point qu'à l'avant-plan – qui renvoie d'une certaine façon à l'organisation du comportement coutumier –, seul le besoin de dissimulation s'affirme, sous une forme régulièrement accentuée. Ainsi, la configuration vectorielle qui l'emporte, à l'avant-plan, est la réaction P 0- figure paranoïde des affects qui, d'après Szondi, renvoie à la dissimulation des motions pulsionnelles intérieures et dénote une angoisse sensitive de relation. Szondi traduit la teneur de cette angoisse en ces termes : "que diraient les hommes s'ils savaient ce que je dissimule en moi comme besoins ?" (p. 116).

A cette censure morale qui vise à cacher à l'autre ce qu'il en est de ses affects propres, à la fois érotiques et brutaux, s'allie, chez Pietro, un autre type de censure qui s'exerce d'une certaine façon à l'intérieur même de son identité; il s'agit de la tendance au déni et au refoulement qui s'affirme chez lui, dans le vecteur du Moi, de façon récurrente et régulièrement accentuée (k-, k-l). La configuration vectorielle qui tend à s'affirmer à l'avant-plan, Sch -0, est celle du Moi névrotique qui refoule. Sur le plan de la psychologie du Moi, cette configuration signifie, d'après Szondi, que la fonction du Moi consistant à prendre position (k) "renie les motions pulsionnelles qui ont pénétré dans la conscience de désir et les évacue avec violence. D'où la réaction p0." (Szondi, 1972, p. 150). Quant à l'arrière-plan, deux profils du Moi y alternent : celui du Moi abandonné (Sch 0 $\pm$ ) et celui de l'inflation totale (Sch 0+) où le Moi tente de se dédommager de l'abandon et de la perte en se gonflant ou en se dédoublant lui-même en sorte de devenir à la fois lui et l'autre qu'il a perdu.

Tentons à présent d'intégrer de façon dynamique les différents éléments que nous avons relevés jusqu'ici. Pour ce faire, nous commencerons par reprendre la question de savoir ce qui tend et agite Pietro. Si nous considérons l'ensemble de son tableau pulsionnel, nous apercevons que le besoin positivement le plus chargé est le besoin d'accrochage. Comme nous l'avons évoqué, la configuration vectorielle du contact donne l'impression qu'il y a, chez Pietro, quelque chose de très problématique et de non élaboré dans la dimension de l'attachement. Nous supposons que le besoin d'attachement a été insuffisamment satisfait dans l'enfance de Pietro, en sorte que celui-ci n'a pas pu développer les ressources requises pour une véritable séparation autonomisante et pour l'élaboration d'un schème de lien d'amour qui contraste avec le schème du lien d'attachement "incestueux" qui unit l'enfant à sa mère sous la forme d'une union symbiotique ou de ce que Szondi nomme une "existence duale participative".

Après le besoin d'être tenu, porté et entouré par une présence de style maternel apparaît chez Pietro, suivant un ordre d'intensité décroissante, le besoin érotique d'être aimé par l'autre et investi par lui dans son propre corps (h+, h+!). Ce besoin d'affection tend à prendre la forme d'une demande active (s+); il s'allie de la sorte à un besoin d'*avoir prise* sur l'autre, de s'en emparer ou de le posséder activement.

Cependant, ces trois types de besoin sont soumis à une sévère censure. D'une part, ils sont l'objet d'un refoulement; l'on peut supposer qu'ils ont accédé et qu'ils accèdent périodiquement à la conscience de désir (p+), mais ils sont violemment rejetés et reniés par le "moi qui prend position" (k-) au point d'être, d'ordinaire, évacués de la conscience (p0). D'autre part, ils sont soumis à la censure de la "conscience morale"; Pietro cherche à dissimuler à l'autre ce qu'il en est de ses motions pulsionnelles profondes, sous leur double aspect de désir et de vulnérabilité propre. Il en a honte et redoute que l'autre ne les perce à jour – angoisse qui comporte une teinte paranoïde.

La tension intérieure de Pietro, qui débouche quelquefois sur des phases de débordement affectif et de panique (P - -), tient donc essentiellement à l'affrontement de motions contradictoires : à la force du besoin d'être aimé – aimé d'un amour exclusif (h+!) où le sujet soit à la fois porté ou contenu par l'autre (m+!), et jouisse sur lui d'une emprise active (s+) – et à la frustration de ce besoin d'amour. L'on peut supposer que cette frustration fut d'abord, dans l'histoire de Pietro, une donnée intersubjective réelle, mais qu'elle fut par suite entretenue par les mécanismes de défense (refoulement, dissimulation) que l'enfant mit en place pour parer à la souffrance de sa situation. Une telle frustration génère de la colère et de la rage (e-), mais ces affects sont eux-mêmes assez largement freinés et inhibés. Au fond de lui-même, Pietro n'a pas résolu le dilemme éthique torturant consistant à savoir s'il allait se laisser emporter par ses affects violents ou s'il allait plutôt tendre à la conciliation et à l'instauration de la paix.

La tension de Pietro trouve prioritairement à se décharger dans le vecteur des affects et, de façon privilégiée, dans le facteur dit "épileptiforme". C'est dire que son mode de décharge est essentiellement paroxysmal<sup>a</sup>.

D'après Szondi, la problématique anthropologique générale qui est corrélative du facteur épileptiforme englobe la tendance à la violence, à l'agression, au meurtre (e-), et la tendance inverse visant à l'inhibition de la violence, à sa réparation et à la pacification (e+). Szondi range parmi les "équivalents épileptiques" un grand nombre d'affections à caractère paroxysmal, dont les troubles psychosomatiques se manifestant par des crises qui correspondent, selon lui, à la décharge d'un fort potentiel agressif : migraine, énurésie, eczéma et – ce qui nous intéresse particulièrement dans ce contexte – asthme (J. Mélon, 1975, p. 207).

D'après Szondi, la dynamique conflictuelle qui se déroule dans les différentes formes de crise relevant du "radical épileptiforme" est la suivante : les affects brutaux s'accumulent à l'intérieur de la personne, mais l'instance du moi qui consiste à prendre position (k) refuse les tendances violentes; le sujet les refoule (k -) et les cache à autrui (hy -). Le potentiel agressif accumulé et retenu à l'intérieur du sujet ne trouve à se décharger qu'en se retournant contre le corps propre,

---

<sup>a</sup> La notion de manifestation paroxysmale est définie comme suit par L. Szondi : "On appelle paroxysmale la manifestation clinique ou l'action pulsionnelle qui surgit par accès ou par paroxysme, sur un mode de crise. La médecine évoque la notion de paroxysme pour évoquer l'acmé des phénomènes morbides. C'est ainsi que les crises fébriles, hystériques, épileptiques ou tachycardiques peuvent apparaître comme des paradigmes du paroxysme. Le verbe grec "paroxunô" a plusieurs significations : 1) aiguïser, inciter, stimuler à une action, 2) provoquer, aigrir, mettre en colère, 3) dans la forme passive utilisée par Hippocrate : s'aggraver, devenir plus violent et aussi, prendre à une allure inflammatoire. En ce sens, "paroxysmos" désigne l'irritation, l'exaspération et le moment précis où une maladie atteint son point culminant." (Szondi, 1983, p. 69)

par le biais d'une crise qui peut assaillir aussi bien la conscience qu'une fonction somatique particulière. La crise a pour fonction, comme le formule Mélon (1975, p. 209), de mettre le sujet "hors d'état de nuire". La réaction e0, telle qu'on la trouve de façon récurrente chez Pietro, peut ainsi être interprétée comme "l'effet de la décharge (auto)-agressive en raison de la présence de k-(l) : le moi-qui-prend-position refuse les aspirations criminelles qui ne trouvent dès lors plus d'issue sauf à se retourner contre le corps propre."

Nous n'avons guère pu mettre en évidence, dans les entretiens que nous avons eus avec Pietro, la présence de clairs désirs de violence meurtrière. Une seule fois, il s'est bien exclamé, dans un moment de colère et de désarroi motivés par les mauvais soins dont sa femme malade, à son sens, était victime (cf. infra) : "Il faut faire quoi ? Tuer quelqu'un ?". Mais de façon plus globale, et le comportement de Pietro dans son milieu intersubjectif et les crises qu'il lui arrive de traverser ont un style qui s'inscrit dans la lignée de la problématique "épileptiforme" telle que nous venons de l'esquisser. C'est ce que nous allons tenter de dégager en commençant par décrire le style des crises "psychosomatiques" que Pietro connaît, puis en nous tournant vers son mode de relations à ses proches.

### 3.5 LE STYLE DES CRISES DE PIETRO PERGOLÈSE

Lorsque nous parlons de crise "psychosomatique", nous n'entendons nullement ce dernier terme en un sens étiologique (comme désignant un trouble somatique qui aurait une cause psychologique), mais en un sens phénoménologique, c'est-à-dire que nous visons la crise sous son double aspect de procès somatique et de processus psychique. De façon plus précise, nous pourrions dire que nous intéressons avant tout à l'expérience pathique de la crise où, comme nous le verrons de façon exemplaire dans le cas de Pietro, les dimensions corporelles et psychiques sont étroitement intriquées l'une à l'autre, non pas suivant un rapport de causalité linéaire, mais suivant la dynamique complexe de ce que V. von Weizsäcker nomme une structure cyclomorphe ou une mise en forme circulaire (*Der Gestaltkreis*, 1949).

La crise que nous allons présenter ci-après dans les termes où elle nous a été rapportée par le patient lui-même s'est produite dans le contexte d'une dyspnée qui s'était progressivement aggravée durant les deux semaines qui lui précédèrent, et qui aboutit à un arrêt respiratoire nécessitant une hospitalisation urgente aux soins intensifs, avec intubation. Le récit auquel nous allons nous référer a été recueilli auprès du patient six semaines après son hospitalisation.

Une douzaine de jours avant la crise, Pietro avait senti un trouble, mais n'avait pas pris d'antibiotique parce qu'il venait de terminer une cure de dix jours. Il se disait qu'il lui fallait "faire un effort" pour surmonter son malaise. Mais un jour, au retour d'une course, Pietro ne peut plus marcher. Il s'assied un moment, mais ne parvient pas à récupérer son souffle. Il est alors pris de panique :

Je pensais que j'allais exploser, tellement on se sent plein dedans. Cela vous sort de tous les côtés. Le corps doit gicler, la tête, les poumons, le thorax, le tout quoi.

Pietro se déshabille, parce que ses habits lui pèsent et l'étouffent. Il demande à son épouse d'appeler le médecin, mais, explique-t-il,

le fait d'appeler le médecin, j'ai commencé à manquer de confiance en moi, vous comprenez ?

Le médecin ne vient pas, mais propose de façon expéditive, par téléphone, d'appeler une ambulance;

Dans le cas présent, il aurait quand même pu dire la même chose, mais en rajoutant peut-être deux, trois syllabes en plus, et puis ma femme aurait été beaucoup plus contente. Alors bon, l'ambulance... D'ailleurs, il aurait pu l'appeler lui-même l'ambulance !

L'ambulance arrive, mais Pietro refuse d'être touché ou pris, parce qu'il n'arrive plus à bouger; "j'étais collé là". Il ne parvenait même plus bien à parler;

Oui, je pouvais parler, mais vous imaginez ! Très, très affolé. Et puis en même temps, les mots qui sortaient le minimum, des mots cassés en deux, et puis le minimum : pas toucher, je n'arrive pas.

Les ambulanciers tentent de lui donner de l'oxygène, mais Pietro n'arrive pas à le prendre. Il demande instamment qu'on lui fasse une piqûre :

Il faut me piquer parce que je vais exploser.

Comme les ambulanciers ne peuvent le faire, ils appellent la Réga, ce qui produit un nouveau choc à Pietro, qui imagine qu'il va être hissé par un treuil jusqu'à l'hélicoptère. Une infirmière arrive néanmoins à le soulager un peu en lui parlant et en l'aidant à respirer;

Il fallait que je reste absolument calme, parce que je savais que plus je paniquais, pire c'était.

Une heure après le début de la crise, l'hélicoptère arrive; le médecin fait une injection à Pietro, qui s'endort. Il se réveille sept jours plus tard. En se rendant compte qu'il est à l'hôpital et qu'une semaine entière s'est déroulée, alors qu'il croyait se réveiller le soir même, Pietro se met à pleurer;

Pour tout, je me suis mis à pleurer. Pour moi, déjà, la gravité, et puis pour le souci que j'ai donné à ma femme. Les larmes sont sorties toutes seules. Pas besoin de faire un effort.

Son épouse lui rapporte alors qu'il a reçu régulièrement de la morphine, chaque fois qu'il s'agitait et tentait d'arracher ses appareils. Après l'extubation, Pietro est vu par un psychiatre en raison de son état anxieux. Celui-ci diagnostique "un état dépressif majeur à traits mélancoliques après intubation prolongée chez un patient présentant un état dépressif préexistant". Après réintroduction du traitement antidépresseur et médication neuroleptique, l'évolution est favorable autant sur le plan de l'anxiété que de la thymie, et Pietro peut retourner à son domicile.

Le récit de Pietro donne à voir que, sur le plan du vécu corporel, c'est la sensation de trop plein, avec la menace éprouvée d'une réelle explosion du corps propre, qui domine l'expérience de la crise. Pietro précise encore cette impression comme suit :

On dirait que ça sort par les oreilles. S'il y avait des trous, ça sortirait comme une machine à vapeur. Tout, les oreilles, les yeux, là puis alors ici. On dirait que vous avez une caisse de résonance. Ça vous sort par les cheveux, par tout. C'est quelque chose de..., plein, plein, plein.

La description de Pietro met également bien en évidence le cercle qui se noue entre le processus somatique se déroulant au niveau de la fonction respiratoire et le processus psychique marqué par le flux mouvant de l'angoisse. La montée de la panique s'amorce lors de la forte aggravation de la dyspnée. Mais par la suite, la réponse du médecin traitant, ressentie par Pietro comme inadéquate et insuffisante (peut-être en écho à son besoin intense et frustré d'accrochage), ainsi que l'appel de l'hélicoptère, accentuent l'angoisse, qui renforce à son tour la dyspnée. Comme l'exprime le patient : "plus je paniquais, pire c'était".

La crise déstructure également la vie relationnelle de Pietro, empêchant jusqu'à la demande d'aide;

Le problème est le vôtre. Ça ne sert absolument à rien que quelqu'un soit là à regarder pour ne pas que je m'étouffe.

La seule chose que Pietro peut encore attendre de l'autre est qu'il intervienne de façon drastique sur son corps (ou, plus exactement, intervienne par le biais de son corps sur sa vie "psychosomatique"), afin de mettre un terme au paroxysme de son expérience;

Ce qu'on souhaite à ce moment là, c'est, soit, que ça lâche et qu'on passe à la caisse ou, s'il y a moyen, une piqûre. Je pensais à la piqûre pour détendre. Si on me détend un peu, comme cette tension et puis tous ces nerfs, qu'ils se contractent moins, ces muscles, que je puisse reprendre une respiration normale. [...] Je souhaite les deux choses : ou ça – d'ailleurs comme tout le monde –, qu'on me fasse quelque chose, je n'en sais rien, une piqûre, ou alors partir.

Bien qu'il ne puisse plus, durant la crise, formuler une demande d'aide, Pietro souhaite donc qu'on lui "fasse quelque chose"; il attend une intervention qui soit à la mesure de l'acuité critique de son expérience et qui aboutisse à interrompre celle-ci, la piqûre attendue constituant à la fois une alternative à la mort et une sorte "d'équivalent thérapeutique" de celle-ci. L'accumulation extrême de tension, l'impossibilité de lui trouver une issue et la sensation d'exploser – sensation paradoxale où se conjuguent en fait une angoisse "il faut me piquer parce que je vais exploser" et un besoin d'exploser "le corps doit gicler" – tous ces éléments signent ce que nous appelons une expérience de style paroxystique.

Ce caractère paroxysmal prononcé de l'expérience de Pietro ne s'est pas seulement affirmé lors de la grave décompensation que nous venons de décrire. Il apparaît également dans les crises d'asthme récurrentes, décrites en ces termes :

Ça vient, ça vient; ce n'est pas si terrible que ça. On explose et puis on passe, c'est fini.

Durant les phases intermédiaires aux crises, Pietro tend à banaliser celles-ci et à minimiser la gravité de sa situation médicale. Cette dernière, comme nous le verrons, inquiète bien plus son épouse et sa fille que lui-même.

Dans les périodes d'accalmie somatique, la paroxysmalité marque cependant encore le comportement *relationnel* de Pietro. Celui-ci se présente en effet comme un homme irritable et colérique qui ne peut s'empêcher d'exploser de temps à autre, notamment dans son milieu familial, tout en reconnaissant, à froid, combien de telles crises peuvent affecter et blesser les siens; "Quand je suis irrité, on ne place pas un mot de travers ou je saute comme... Quand je suis irrité, je suis insupportable".

Avant de nous tourner vers la question de savoir comment la maladie pulmonaire de Pietro intervient au sein de sa famille et comment elle se conjugue avec l'affection psychiatrique de son épouse, nous présenterons brièvement les éléments dont nous disposons eu égard à l'histoire familiale de cette dernière.

### 3.6 L'HISTOIRE D'ANNA PERGOLÈSE

Anna, 47 ans, est née en Suisse de parents italiens émigrés. Le père d'Anna, boulanger, est décrit comme un homme plutôt affectueux. Il souffrait d'asthme. La mère d'Anna était plutôt dure – sentiment que celle-ci eut à partir de son adolescence. Anna est l'aînée d'une fratrie de deux filles.

Elle n'a actuellement plus aucun contact avec sa sœur ni avec ses parents, tous deux encore en vie.

Nous ne savons pas énormément de l'histoire familiale d'Anna, celle-ci répugnant à en parler. Elle nous en a néanmoins transmis quelques éléments clés, notamment le fait qu'elle a été victime d'abus sexuels de la part de son père (attouchements répétés). Les indications que nous avons reçues donnent ainsi à penser que cette histoire fut trop douloureuse et trop traumatique pour qu'Anna puisse la partager sous une forme narrative.

La première fois que nous lui avons demandé de nous parler de sa famille, le climat de l'entretien fut très chargé émotionnellement et finit par prendre une allure explosive. Pietro entra peu à peu dans une vive colère, nous reprochant de chercher à "sortir le venin" chez son épouse, puis tous deux se lancèrent dans une diatribe enflammée contre le corps médical qui, jusqu'alors, s'était non seulement montré incapable de soigner Anna, mais s'était conduit plus d'une fois à son égard de façon dégradante. Au terme que nous avions prévu pour notre intervention, le couple nous fit cependant part du souhait d'Anna de commencer une psychothérapie chez l'un de nous – ce qui eut effectivement lieu pendant une année environ. Le lien thérapeutique demeura pourtant très ambivalent, comme nous le commenterons dans la suite. Mais commençons par écouter les paroles par lesquelles Anna entra en matière :

Avant que vous me posiez des questions, j'aimerais vous dire que pour moi, ma famille, j'en ai fait le deuil. Donc, elle n'existe plus. Mais si vous voulez, quelque part, elle existe quand même, parce que le jour où elle va se voiler, je devrai faire un deuxième deuil... de quelqu'un qui n'aura pas transmis ce que moi, je pensais qu'un père et une mère pouvaient transmettre.

Anna se trouve donc dans une situation douloureuse où le lien avec sa famille est rompu, sans du tout être résolu. Elle souffre de ne pas se sentir aimée par ses parents ("Je ne sens pas du tout d'amour. Je ne sens pas une attention particulière, un attachement. C'est comme s'il n'existait rien du tout"). Mais c'est par ailleurs elle qui a pris l'initiative de rompre la relation – se trouvant désormais dans une situation de deuil affectif où, ses parents n'étant pas décédés, elle semble ne pouvoir s'empêcher de nourrir au fond d'elle-même une attente informulée d'attention et d'amour.

La rupture qui marque la relation d'Anna à sa famille s'est amorcée durant son adolescence, lorsqu'elle a commencé à vivre quelque chose "d'extrêmement dur" avec son père. Sa mère, à cette époque, l'a "trahie très, très fort". Si Anna s'est sentie trahie par sa mère, c'est, d'une part, parce que celle-ci n'a su ni l'écouter ni la protéger et, d'autre part, parce qu'elle l'a disqualifiée tout en divulguant le blâme dans son entourage. La mère a en effet accusé sa fille d'avoir séduit son père, alors qu'Anna sait que son père a tout fait pour la confondre, la séduire et l'exploiter sexuellement. Quant à sa sœur, Anna a l'impression qu'elle a tiré bénéfice de la situation et l'a "employée" à ses propres fins. C'est à partir de son adolescence et à la suite des abus dont elle a été victime que le trouble somatoforme douloureux d'Anna s'est développé.

Anna est âgée de 17 ans lorsqu'elle fait la connaissance de Pietro, alors âgé de 20 ans. Ils se rencontrent pour la première fois dans le village natal d'Anna, le jour même où Pietro arrive d'Italie comme travailleur saisonnier. Ils se croisent dans un bal où Pietro avait été emmené par sa sœur, mariée, qui habitait déjà en Suisse. Anna avait reçu la permission de se rendre à ce bal à condition d'être accompagnée. Comme elle ne voulait à aucun prix l'être par son père, sa mère l'y emmena. Pietro et Anna affirment tous deux ne pas avoir connu le coup de foudre. Pietro avait été touché par l'allure à la fois sérieuse et timide d'Anna, mais plus encore par la "bonté" qui émanait d'elle. Anna, pour sa part, avait surtout le besoin pressant de quitter sa famille. Elle eut de la chance, nous dit-elle, de tomber sur un homme "sérieux"; son impulsion au départ était telle qu'il aurait pu lui arriver pire. Au terme de cette première rencontre, ils continuent à se

voir régulièrement, sous les strictes conditions imposées par les parents d'Anna. Au bout de deux ans, ils se marient.

À 22 ans, Anna donne naissance à une fille, Clara, puis sombre dans une grave dépression du post-partum. Son état dépressif se chronicise dans la suite et est accompagné de douleurs somatoformes, de symptômes anxieux sévères et d'idéations suicidaires. Lorsque sa fille est âgée de 9 ans, Anna apprend que son mari est atteint d'une maladie pulmonaire chronique. Les difficultés respiratoires de Pietro n'étaient pas sans évoquer à son esprit l'asthme de son père dont elle avait subi les abus. Anna est pourtant formelle : les relations entre Pietro et sa fille ont toujours été correctes et elle ne n'a jamais repéré aucune ambiguïté de sa part. Durant l'adolescence de sa fille et lorsqu'elle est elle-même âgée de 42 ans, Anna fait une grave décompensation qui nécessite une hospitalisation d'une demi-année. C'est à cette époque que, profondément blessée par les propos humiliants de sa mère, elle décide de "mettre un point final" aux relations avec sa famille d'origine. Ce choix fut extrêmement difficile à assumer dans la suite. Et encore à ce jour, comme nous l'avons suggéré, le lien d'Anna à ses parents apparaît comme un lien douloureux et irrésolu.

### 3.7 LES MALADIES DANS LE COUPLE

Le couple est donc habité par deux maladies : sarcoïdose pulmonaire chez Pietro, trouble somatoforme douloureux et dépression chronique récidivante chez Anna. Mais, comme nous l'avons annoncé, ce qu'il y a de surprenant dans cette double gestion de la maladie, c'est que chacun des deux partenaires du couple se montre davantage affecté par la maladie de son conjoint que par la sienne propre. Ainsi, pour Pietro, si le couple ne peut plus faire de projet et se retrouve ainsi en manque d'avenir, c'est non pas en raison des menaces vitales importantes qui pèsent sur lui, mais en raison de la vulnérabilité psychique de son épouse.

Quant à faire de grands projets, cela je ne fais pas. Maximum six mois. Parce que malheureusement, ma femme peut tomber dans une crise, et puis sa maladie peut soudainement... Qu'est-ce que j'en sais, moi ? Personne ne sait rien; moi non plus. [Mais alors, vous craignez davantage pour la maladie de votre épouse que pour le vôtre ?] La maladie, qu'est-ce que vous voulez ? Moi, je ne pense pas à ma maladie. Je l'ai là et ça s'arrête là. (...) Je pense à la maladie de ma femme, qu'il peut y avoir malheureusement une rechute, due à des choses de la vie, qui peuvent être des chagrins. (...) Elle peut très bien avoir aussi un choc, qui peut de nouveau la réhandicaper... une hospitalisation. Quand vous avez l'épouse à l'hôpital, comment pouvez-vous prétendre avoir des projets ? Ça s'arrête là. Les projets, on les fait quand on se sent en forme, quand on a confiance en nous. Moi, j'ai confiance, mais on est deux, donc on vit ensemble.

En ce sens, Pietro perçoit le trouble psychiatrique de son épouse comme globalement plus pénible que son affection pulmonaire.

Sa maladie est beaucoup plus difficile que la mienne. Plus éprouvante. Et puis, c'est une maladie qui vous sensibilise tellement que n'importe quoi peut vous mettre en crise, dans un état angoissant. Moi, ce n'est pas du tout mon cas. Il peut y avoir une bombe qui tombe à côté, je vais donner un coup de main, et puis c'est tout. Elle, un petit geste, une situation, un coup de téléphone, un décès, elle... C'est une maladie très grave. C'est comme avoir de la dynamite dans la main, et qui va exploser.

Pietro a par ailleurs la conviction que sa propre maladie constitue un avantage significatif pour son épouse. Son statut d'invalide lui permet en effet de rester à la maison, de suivre son épouse à tout moment et de la sécuriser. Sans sa présence journalière, pense-t-il, Anna n'aurait pu quitter l'hôpital; "toute seule, elle n'aurait pas pu s'assumer".

Comment Anna elle-même vit-elle les deux maladies du couple ? En gros, Anna ne redoute pas sa propre maladie, dont elle sait qu'elle n'est pas mortelle; "elle peut être pénible, douloureuse, mais on peut continuer de vivre avec". Sa maladie, explique-t-elle cependant, n'est pas sans rapport avec celle de son mari, car elle vit dans la peur de perdre Pietro. Plus, nous dit-elle, la menace vitale qui pèse sur celui-ci la "rend malade". Face à un tel chiasme des souffrances et des craintes dans le couple, nous pouvons nous demander si le fait de s'inquiéter pour la maladie de l'autre ne représente pas une solution plus tolérable que de s'inquiéter pour sa maladie propre.

Certes, Anna a le sentiment que si elle perdait son mari, elle ne pourrait plus faire face à sa vulnérabilité à elle :

J'ai l'impression que si mon mari devait s'en aller avant moi, je ne sais pas, mais je ne vois plus la vie avancer. Je ne vois pas comment je pourrais continuer de vivre. Il me semble que ce n'est pas possible.

Une menace vitale semble ainsi peser sur les deux membres du couple, mais sous une forme très différente. Pietro dont la maladie pulmonaire chronique réduit fortement l'espérance de vie affirme n'avoir aucune peur de mourir. Son épouse, elle, n'est pas directement menacée dans sa vie biologique, mais a le sentiment que la mort de son conjoint lui arracherait la base existentielle qui lui permet aujourd'hui de vivre. Le décès de Pietro la plongerait dans une sorte d'agonie psychique, c'est-à-dire dans une situation où la vie biologique se poursuivrait sans qu'elle ne dispose plus des conditions existentielles lui permettant d'adhérer à son mouvement. L'on peut assurément se demander si une telle croyance ne constitue pas un mythe du couple (que l'on pourrait condenser dans la formule : si tu mourais, je mourrais). Vu de l'extérieur, il semble qu'Anna refuse en partie de conquérir son autonomie en s'éloignant d'un mari tyrannique qui dénie sa propre souffrance en mettant constamment celle de sa femme en exergue.

L'on assiste ainsi, dans le couple Pergolèse, à cet étrange phénomène que nous pourrions caractériser comme étant une transposition projective. Pietro, avec sa sarcoïdose, présente un handicap physique marqué et une espérance de vie nettement compromise. Mais son sentiment de la maladie est minime. Tout se passe comme si c'était Anna qui portait les appréhensions et l'angoisse que sa maladie chronique était à même d'engendrer. Pietro banalise notamment les modifications corporelles produites par la maladie, telle la déperdition de poids et de volume musculaire. Comme l'explique son épouse, "il tourne cela en rigolade". Anna, pour sa part, assiste avec angoisse à ces transformations et en redoute la signification quant à l'évolution de l'état de santé de son mari. Par ailleurs, alors qu'Anna souffre de troubles psychiatriques et se fait soigner à ce titre, Pietro tend à dénier le caractère proprement psychopathologique de son affection et à n'en reconnaître que la seule part somatisée :

Ce qu'elle a, ce n'est pas une maladie psychique. C'est en tout cas dans la tête, mais... C'est les nerfs qui bloquent. Ou ça peut-être les intestins...

Ainsi, tandis que Pietro refuse de se laisser affecter par sa grave maladie pulmonaire, tout se passe comme si son expérience pathique de la maladie ne pouvait se réaliser que par le relais de son épouse : Pietro expérimente positivement le tourment de la maladie à travers son souci et sa compassion pour les aspects somatiques de la souffrance d'Anna :

J'ai du souci lorsqu'elle est gravement malade, qu'elle souffre physiquement. Parce que quand je la vois qui souffre physiquement de son estomac, de son dos, de son malaise, là je souffre, parce que c'est un mal physique.

Si Pietro a tendance à opposer le déni et la rationalisation à la souffrance psychique, chez lui-même comme chez son épouse, il se montre donc très réceptif au langage de la douleur et peut éprouver une authentique empathie pour les troubles somatiques d'Anna.

L'on peut dès lors se demander si, au niveau du couple, Anna n'a pas besoin de symptômes somatiques pour que sa souffrance soit prise au sérieux. La part de somatisation qui accompagne son trouble anxio-dépressif serait-elle aussi ample et occuperait-elle à ce point l'avant-plan si son mari se montrait moins déniaut vis-à-vis de ses blessures et besoins psychiques ?

Il convient par ailleurs de relever qu'Anna elle-même contribue pour une part importante à cette restriction de l'espace d'élaboration psychique qui pourrait se déployer entre son mari et elle, dans la mesure où elle part du présupposé que personne ne peut la comprendre. Anna a en effet le sentiment que personne n'a jamais compris la souffrance qui a été la sienne ni, par conséquent, les raisons de la fragilité, de l'épuisement et du ralentissement qui, de façon persistante, marquent son expérience quotidienne :

Je dois dire que je me heurte toujours à des gens, à l'extérieur ou dans la famille, qui, de toute façon, ne comprennent pas. Parce que ce n'est possible que je ne puisse pas arriver.

S'étant forgé la conviction de n'avoir aucune chance d'être jamais comprise ("c'est un sujet que je ne peux pas aborder. Parce que de toute façon, c'est quelque chose qui ne passe pas."), Anna tend à décourager et à repousser d'emblée la sollicitude que ses proches pourraient lui témoigner. Il semble en effet qu'il soit difficile de croire qu'un autre puisse comprendre lorsque sa propre mère s'est avérée incapable de comprendre sa souffrance d'enfant. Mais en soulignant de façon répétée – et enrageante pour Pietro – l'impuissance de quiconque à la comprendre, Anna dénigre les efforts déployés par celui-ci en sa faveur.

L'on peut par ailleurs se demander si, en "somatisant" à ce point sa souffrance, Anna ne tente pas d'incarner une part de la maladie de son époux. Nous avons notamment été frappés de voir combien les deux partenaires du couple, malgré l'hétérogénéité de leurs affections respectives, s'étaient synchronisés l'un à l'autre dans le cours de leur histoire, s'étant d'une certaine façon rejoints et harmonisés en un même ralentissement et en un même mouvement centripète de concentration sur la vie familiale. Nous avons vu, d'autre part, combien Pietro minimisait l'impact de sa maladie pulmonaire (Anna résume sa position comme suit : "Il dit : moi, j'ai de la peine à respirer, mais dans le fond, je n'ai mal nulle part. Je n'ai pas peur. Je suis content."). Pietro pourrait-il être aussi fort face à sa maladie si le souci pour sa santé et sa survie n'était porté de façon aussi sensible par son épouse et, comme nous le verrons dans la suite, par sa fille et son petit-fils ? L'étude de la famille Brahms nous avait déjà motivés à soulever cette question d'un transfert possible de la prise en charge pathique de la maladie chronique. Nous tenterons de l'élaborer plus avant en étudiant dans une perspective transgénérationnelle la structure des échanges dans la famille Pergolèse.

### 3.8 LA MALADIE DANS UNE OPTIQUE TRANSGÉNÉRATIONNELLE

Au niveau des relations triadiques, Clara apparaît plus proche de sa mère, sur le plan du tempérament et du comportement. Avec celle-ci, Clara partage une même attention et une même préoccupation pour la santé de Pietro. Dans le couple parental, la mère est toutefois celle qui apparaît à Paola comme la plus souffrante.

Nous sommes frappés, lorsque nous rencontrons Clara, du poids que les maladies de ses deux parents semblent faire peser sur elle. Clara qui, toute sa vie, a vu sa mère souffrir de dépression et de symptômes douloureux, se présente comme une jeune femme sombre, sérieuse et peu

loquace. Elle laisse transparaître durant les entretiens le souci et la peur que la maladie chronique de son père éveille en elle, tout en montrant une certaine honte de ne pas réussir à se montrer aussi optimiste que lui :

C'est une maladie que lui vit d'une certaine façon et que moi, peut-être, je vivrais de façon totalement différente, dans le sens que lui, il n'a jamais dramatisé ce qu'il avait. (...) Il croit en lui. Il croit qu'avec ce qu'il a, il peut encore... Il n'oublie pas les petites ressources qui peuvent encore être efficaces. *Il se laisse peut-être moins prendre que nous, par exemple, qu'on est autour, qu'on se rend compte.* Il se laisse moins prendre par la peur. Il se dit que c'est inutile d'avoir peur. Ça le handicaperait encore plus d'avoir peur.

Ainsi, à l'instar de sa mère, Clara semble être davantage affectée par l'état de santé de son père que ne l'est celui-ci même. Comme dans le cas de la famille Brahms, nous pouvons nous demander si le déni que le patient oppose à sa maladie et qui, vraisemblablement, l'aide à faire face à cette dernière ne s'opère pas en partie au détriment des proches qui semblent devoir porter à eux seuls et de façon tacite l'angoisse générée par les menaces vitales liées à la maladie.

Un sujet de discussion fut assez révélateur de la charge que les maladies faisaient peser sur Clara, tout comme de la méconnaissance du phénomène par ses parents. A la question de savoir quel changement – aussi minime soit-il – pourrait améliorer la vie de ses parents, Clara exprima à la fois son vœu que ceux-ci guérissent et le désarroi lié au fait qu'elle savait que leur maladie, à l'un et à l'autre, était incurable. C'est dire qu'une amélioration pour l'avenir ne pouvait qu'avoir la forme d'une disparition de la maladie, appréhendée comme impossible. La mère enchaîna en disant qu'elle estimait pour sa part qu'un changement bénéfique allait sans aucun doute se produire pour elle et son mari aussitôt que leur fille aurait déménagé et qu'elle leur confierait moins son fils; "il y aura une certaine fatigue qu'on va pouvoir déposer". Clara répondit qu'elle les comprenait entièrement; elle savait que le service qu'elle leur demandait les surchargeait et qu'il était bon qu'elle s'en aille.

Que pouvons-nous observer de l'impact de la maladie au niveau de la troisième génération ? Nous limiterons notre commentaire au fils aîné de Clara, n'ayant pu suivre d'assez près l'enfant qu'elle eut par la suite. Notons pour commencer que Quentin a toujours habité la même maison que ses grands-parents et que ceux-ci s'en sont beaucoup occupés; Quentin y est fort attaché, surtout à son grand-père, semble-t-il. Dans sa deuxième année, période où l'état de santé de Pietro se péjore sérieusement, Quentin commence à présenter des troubles du sommeil et de l'agitation. Anna s'inquiète en outre de son emportement et de la violence mise en scène dans ses jeux. Les symptômes anxieux de l'enfant se renforcent durant les phases où Pietro est hospitalisé; Quentin se lève la nuit, cherche son grand-père et demande à se coucher dans son lit. En grandissant, Quentin développe une hyperactivité qui perturbe sa première scolarisation et requiert un traitement.

Quentin a manifestement été très touché par le climat de menace que la maladie du grand-père a fait peser sur la famille, et cela d'autant plus fortement que sa mère était elle-même extrêmement préoccupée par l'état de santé de Pietro. Nous pouvons faire l'hypothèse que Quentin, en développant une même hyperactivité et un même caractère paroxysmal que son grand-père, cherche d'une certaine façon à assurer la survie de celui-ci.

### 3.9 LE STYLE DE COMMUNICATION DE LA FAMILLE PERGOLÈSE

Le style transactionnel de la famille Pergolèse – envisagée ici dans la suite trigénérationnelle composée de Pietro et Anna, de leur fille Clara et de son fils Quentin – se caractérise par une cohésion accentuée jusqu'à l'enchevêtrement. Nous avons affaire ici à la situation décrite par J. S. Rolland où l'impulsion centripète inhérente à la maladie chronique et le style centripète propre aux familles hypercohésives se renforcent mutuellement au point de mettre en péril le mouvement de désengagement familial que l'émancipation et le départ des enfants requièrent.

Ainsi, bien qu'elle soit mère et que ses activités professionnelles lui permettent de subvenir à ses besoins, Clara est revenue vivre dans la maison de ses parents aussitôt après sa séparation. Pendant ses heures de travail, elle confie son fils à ses parents. Durant les mois où se déroule notre intervention, Clara se marie; mais lorsque la famille envisage son déménagement et, par-là, une démarcation plus nette entre les générations, la décision à laquelle ils aboutissent consiste à partager la maison en deux en y aménageant un appartement pour Clara et sa nouvelle famille.

La famille Pergolèse a aussi été marquée par la valence extrêmement psychosomatique de la maladie d'Anna qui, à peu près toute l'enfance de Clara, a été scandée par des douleurs, des phases dépressives, des crises de régression et de longues hospitalisations. Cette valence psychosomatique s'est traduite, à un niveau relationnel, par une hyperprotection, une rigidité des rôles et un enchevêtrement (se manifestant clairement dans les choix d'habitation faits par Clara). L'on n'est en revanche pas en mesure de relever dans la famille Pergolèse un évitement vrai des conflits, dans la mesure où le caractère coléreux de Pietro a constamment mis son épouse et sa fille sous pression.

Pietro, pour sa part, a l'impression de déployer de considérables efforts pour se contrôler et modérer son expressivité. Mais cette contrainte à la modération ne tient nullement, selon lui, au caractère excessif de ses propres affects, mais uniquement à la maladie de son épouse qui, sur le plan relationnel, réside en une hypersensibilité pathologique;

Ce qui me fait beaucoup de frustration, enfin un peu, à propos de la maladie de ma femme, c'est que je dois toujours contrôler tout, ma manière de m'exprimer. (...) Je dois être beaucoup plus attentif, ne pas dire tout à fait ce que je pense. Modifier. (...) Ce n'est pas que je ne sois pas doux, mais quand je m'exprime, j'aime bien donner le maximum de consistance dans mes mots. (...) Quand je dis une chose, je ne la dis pas comme je la sens. Je suis obligé de prendre une autre manière de voir. Mais bon, c'est inévitable. Vous ne pouvez pas dire à un enfant la vérité comme elle est : maman est divorcée; voilà, maman n'aime plus papa ou vice versa. Il faut le lui dire avec des manières. Je ne peux pas dire les choses comme je les sens.

Ici encore, Pietro projette donc unilatéralement sur son épouse l'élément "pathologique", ainsi que les sources motivationnelles de sa conduite. C'est parce qu'Anna est malade, et non parce qu'il aurait une tendance aux débordements violents, qu'il doit contrôler son comportement expressif. Et s'il lui est interdit d'évoquer le divorce, c'est parce que son épouse est vulnérable et dépendante de lui comme un enfant de ses parents, et non parce qu'il pourrait souffrir d'une telle séparation ou risquer de ne pas la supporter. Pietro affirme d'ailleurs qu'avec sa fille, il ne connaît pas de telles frustrations; il pourrait, auprès d'elle, s'exprimer en toute liberté, comme elle vis-à-vis de lui.

Nous avons quelques raisons de croire que, lorsque les conflits devenaient ingérables dans le couple, lorsque Pietro, sentant sa santé diminuer, blâmait et harcelait sa femme, celle-ci se réfugiait dans un état de régression plus importante et qu'elle se faisait hospitaliser. L'hospitalisation, accompagnée d'un constat d'insuffisance et d'inefficacité des médecins, réunissait alors Pietro et Anna contre un ennemi commun : la maladie psychiatrique et, plus

encore, les médecins psychiatres qui, par leur façon de mettre à jour la souffrance, incarnaient aux yeux des conjoints la partie la plus détestable de cette pathologie.

Quant à Clara – avec qui Pietro dit pouvoir s'exprimer sans contrainte et qui, selon lui, jouit de la même possibilité auprès de lui, il semble qu'elle n'ait pas eu, dans les faits, d'autre réponse possible face aux colères de son père que celle consistant, selon ses propres termes, à "laisser passer l'orage":

Comme tout être humain, on a le droit aussi d'avoir des moments un peu explosifs. Alors, la personne qui est à côté, soit elle essaie de comprendre le pourquoi, et puis si elle voit que ça ne va pas, il vaut mieux attendre un moment et puis ça passe.

En avançant cette idée d'un "droit de l'homme à l'explosion" – droit dont Pietro seul semble faire usage dans la famille – Clara justifie et protège son père. Elle-même encaisse ses moments explosifs sans protestation. Elle n'a pas appris à se protéger des fluctuations et des renversements affectifs de Pietro; sa mère, à cet égard, ne lui a pas fourni de modèle pertinent. Ses deux parents lui reprochent pourtant de se montrer trop dépendante vis-à-vis de son père et de ne pouvoir, même mariée, se passer de ses avis et confirmations.

La question de savoir s'il y a ou non un évitement vrai du conflit dans la famille Pergolèse ne peut donc être tranchée sous une forme purement alternative. Nous schématiserions la situation dans les trois moments suivants :

1. Pietro se montre extrêmement irritable et cède fréquemment aux accès de colère, mais il nie sa propension interne à la colère. Comme il l'affirme : "je ne m'irrite que quand *on* m'irrite"; ses proches, dit-il encore, n'ont qu'à lui adresser la parole ou lui faire des demandes au moment adéquat, et pas "quand ça tombe mal". Il se conduit ainsi comme un tyran qui confère à ses actes, même violents, une légitimité sans faille.
2. Son épouse ne s'oppose pas à lui de façon frontale, mais, quand la tension devient excessive, "a mal" ou "va mal". L'on peut supposer qu'elle évite l'affrontement par le biais de la maladie et, dans les cas extrêmes, par l'hospitalisation.
3. Clara encaisse et justifie Pietro. Elle confirme activement qu'il est un bon père en lui confiant ses enfants.

Nous devons à cet endroit ajouter un élément nouveau que nous n'avons appris que lors de la toute dernière séance avec le couple. Après nous avoir transmis son souci face à la possibilité que ses petits-enfants tournent mal, Pietro nous communique (suite à une question expresse de notre part) qu'il recourt quelquefois vis-à-vis d'eux à la violence physique; il les frappe "quand c'est nécessaire", tout comme il a frappé sa fille avant eux et a lui-même été frappé par sa mère. Lorsqu'il corrige ses petits-fils, sa femme n'intervient pas et sa fille laisse faire parce que, dit-il, ses interdits à lui et ceux de sa fille sont les mêmes.

Durant cette discussion, nous relevons combien Pietro demeure vulnérable dans son irritabilité et, plus globalement, dans son "complexe paroxysmal" (avec sa problématique de la violence agie, subie, interdite...). Durant l'entretien, il se montre très mal à l'aise avec ses sentiments mal thématés de violence, liés à son passé de maltraitance, et apparaît bouleversé de se retrouver lui-même violent avec ses petits-enfants, mais il ne peut s'empêcher en même temps de leur attribuer, de façon perverse, la faute de ces comportements.

Notons enfin que, si le style transactionnel de la famille Pergolèse se caractérise par une cohésion très forte, celle-ci n'exclut pas la possibilité de certaines divergences, en particulier entre les membres du couple. Ainsi, plus d'une fois dans les entretiens, Anna a pu prendre sur elle d'exprimer son différend par rapport au discours de son mari, bravant la virulence des réactions que cette différenciation suscitait.

### 3.10 L'ÉTHIQUE DES ÉCHANGES DANS LA FAMILLE PERGOLÈSE

Nous commencerons par considérer la "balance éthique" du donner et du recevoir telle qu'elle se présente dans le couple, puis entre les générations. Au niveau du couple, Pietro a l'impression de donner énormément sans recevoir en retour et sans que ce qu'il donne soit reçu de la manière dont il souhaiterait qu'il le soit, c'est-à-dire en un sens qui majore le bénéficiaire et confirme ainsi le mérite du donateur. Voici comment Pietro exprime sa frustration :

Moi, je me suis donné au maximum – d'ailleurs, plus que ça je ne peux pas faire. Maximum – physiquement surtout, avec l'attention que je prête, les discours qu'on fait jusque tard dans la nuit, soigner ses crises, la consoler dans ses moments de crise. Moi, je donne un maximum, tout ce que j'ai. Et puis quand quelqu'un a la conviction d'avoir tout donné et qu'on se trouve devant une maladie qui fait toujours souffrir... Et puis pour moi, comme je suis un type que, quand je travaille dix heures par jour, je veux quand même avoir deux francs pour la journée ! Là, à la limite, on me demanderait encore de continuer, et puis on ne sait pas quand c'est que je vais recevoir, si je peux prendre cet exemple pratique et terre à terre.

Pietro a donc le sentiment qu'un déséquilibre majeur, générateur d'injustice, règne dans le couple, lui-même donnant tout ce qu'il a et ne recevant rien en retour, l'une des gratifications attendues n'étant autre que la guérison de sa femme.

De son côté, Anna se sent peu soutenue. Son mari fait de nombreux travaux d'aménagement dans la maison et entreprend des constructions dans le domaine, mais son épouse ne se sent guère concernée. Pietro, pense-t-elle, fait cela pour lui-même;

Il fait des tas de petits détails qui lui permettent d'avancer dans la vie, qui lui font plaisir. (...) Par rapport à son état physique, c'est bon pour lui qu'il puisse faire tous ces petits travaux. Moralement, il vit mieux sa situation, il vit mieux son handicap.

Mais Anna ne ressent aucun bénéfice pour elle-même de ces apports de Pietro à la vie domestique. Nous rencontrons ainsi, dans le couple Pergolèse, une structure d'échange malheureuse où Pietro a l'impression de donner tout ce qu'il a et où Anna a l'impression de ne rien recevoir. Notons au demeurant que Pietro ne se sent pas en position de demander pour lui-même, ayant pris plus ou moins tacitement le parti de ne pas faire part de ses vulnérabilités à son épouse, et qu'Anna, de son côté, semble ne pas avoir investi vis-à-vis de son mari la possibilité d'accomplir elle-même l'acte de donner. L'échange est ainsi marqué par une complémentarité rigide, avec un donneur et receveur, où aucun des deux partenaires ne parvient à remplir son rôle.

Il importe d'apercevoir la dimension diachronique de cette structure relationnelle.

1. Pietro qui a grandi sans son père et qui a été assez largement négligé par sa mère a été confié en internat dès sa huitième année; il s'est ainsi vu très précocement contraint de se prendre lui-même en charge. Sitôt qu'il a gagné sa vie, Pietro a aidé sa famille durant de nombreuses années et a tiré une bonne part de sa dignité de ce sacrifice. Mais il n'a pas bénéficié du contexte familial qui lui aurait permis d'apprendre à demander et à recevoir. Il s'est choisi pour épouse une femme psychologiquement fragile vis-à-vis de laquelle il a peut-être cru pouvoir reprendre une position de donateur (voire de sauveur) et dont il a pu espérer en retour une affectueuse reconnaissance.
2. Anna, pour sa part, a été gravement victimisée dans le cours de son adolescence. L'attitude abusive répétée dont son père s'est rendu responsable à son égard l'a frappée d'une violente souffrance, vis-à-vis de laquelle elle n'a trouvé aucun recul, sa propre mère ne

l'ayant pas soutenue. Anna a d'une certaine façon appris, lors de sa phase de vie traumatique, à n'attendre aucun secours de l'autre. Dans sa relation à son époux, elle tend à répéter sa position de victime sans recours. Pietro a éprouvé de la colère face à ce que son épouse a subi, mais, pris entre une impulsion hostile et une volonté de contrôle, il a fini par ne pas prendre réellement position face à ses beaux-parents.

Qu'en est-il maintenant des relations triadiques entre les membres du couple Pergolèse et leur fille Clara ? Celle-ci a l'impression accablante de surcharger ses parents et de ne jamais leur avoir causé que du souci. Pietro et Anna eux-mêmes, au demeurant, se plaignent abondamment du stress que leur occasionne la garde de leur petit-fils. Ils ne témoignent pas de reconnaissance à l'égard de ce que leur fille déploie en leur faveur, par son souci et sa fidélité, ni à l'égard de ce que la présence de leur petit-fils apporte comme sens à leur existence.

De plus, Anna se montre quelquefois blessée et contrariée par le lien fort qui unit Clara à son père. A la suite d'une longue hospitalisation de ce dernier, Anna reproche vivement à sa fille de s'occuper trop de son père, et pas assez de son propre fils. Elle ne comprend pas que Clara soit à ce point attachée à son père qu'elle en vienne, dit-elle, à négliger son fils. Ces reproches insistants sont peut-être à mettre en rapport avec la propre histoire d'Anna : elle pourrait redouter que le lien incestueux qu'elle a connu avec son père se répète à la génération suivante, entre son mari et sa fille. Il se peut encore qu'Anna se sente partiellement exclue de ce lien privilégié père-fille et qu'elle en éprouve du ressentiment. Mais Anna méconnaît par-là le tourment propre de Clara, lié à l'appréhension de la perte de son père. Elle tend ainsi à répéter, vis-à-vis de sa fille, la même incompréhension et la même déformation disqualifiante des intentions de l'enfant que celles dont sa mère a fait preuve à son égard.

### 3.11 L'ÉVOLUTION DE LA FAMILLE DURANT L'INTERVENTION

Notre suivi de la famille s'est étendu sur une période de près de trois ans. Cet allongement de notre intervention par rapport à la durée prévue tient à différents motifs, tels les demandes de la famille, les importantes scansions qui ont marqué l'évolution de la situation médicale de Pietro et les appels issus du système de soins. Pour présenter l'évolution de la famille durant ces trois années, nous devons donc tenir compte des événements qui se sont produits à la fois au niveau biomédical, au niveau du cycle de vie de la famille et à l'intersection entre celle-ci et le système de soins. Nous commencerons par présenter les objectifs que nous nous sommes fixés eu égard à la configuration familiale que nous venons de décrire. Puis nous décrirons les étapes importantes qui ont marqué l'histoire de la famille, tout en mettant en lumière ce que la famille a pris et n'a pas pris de notre intervention.

Notre intervention auprès de la famille Pergolèse s'est articulée, schématiquement, autour des cinq finalités suivantes :

1. Nous avons tenté de rendre explicite le vécu émotionnel de souffrance de chacun. Cela impliquait notamment que les proches de Pietro puissent parler de la peur qu'ils ressentaient face aux menaces de mort liées à sa maladie, en dépit de l'emportement et de l'irritation dans lesquels ces considérations le plongeaient.
2. Nous avons encouragé le mouvement consistant, pour les différents membres de la famille – et surtout du couple parental –, à assumer en leur nom propre les émotions et les pensées qu'ils avaient tendance à projeter implicitement sur l'autre. Nous supposons en effet que, face à une souffrance exprimée et assumée de manière explicite, chacun peut devenir à la fois donneur et receveur de consolation.

3. Nous avons cherché à dégager la contribution des différents acteurs familiaux dans le travail consistant à faire face au climat de maladie et à réparer chacun des deux malades :
  - Anna porte la peur et le souci liés aux menaces de mort que la maladie pulmonaire fait peser sur son mari.
  - Pietro, par son déni et son hyperactivité hypomaniaques, empêche la paralysie régressive de la famille.
  - Clara veille sur ses deux parents et, en leur confiant ses enfants, les assure tangiblement de l'avenir de la famille.
4. Nous avons cherché à promouvoir, à l'intérieur de la famille, une reconnaissance explicite des mérites de chacun.
5. Pour favoriser les possibilités d'un développement ultérieur de la famille nucléaire de Clara, nous avons ouvert explicitement la perspective d'un véritable départ de celle-ci.

Au terme de la première année du suivi – et durant la séance même où nous pensions faire le bilan final avec le couple – Anna, appuyée par son mari, demanda à l'un de nous de poursuivre un travail psychothérapeutique avec elle, son médecin traitant l'ayant sérieusement déçue lors de la dernière décompensation de Pietro. Depuis la séance où nous l'avions invitée, malgré ses réticences, à nous parler de sa famille, Anna s'est en effet rendu compte qu'elle ne pouvait taire éternellement ses épreuves du passé; il serait bon pour elle qu'elle les aborde un jour ouvertement. Anna s'est cependant plainte auprès de son médecin traitant de l'insistance que nous avons mise à l'interroger sur un sujet dont elle ne voulait pas parler.

Cette demande du couple que l'un de nous assure le soutien psychothérapeutique d'Anna, au moment même où nous allions conclure le processus, suggère un refus de la séparation ou, tout au moins, une grande difficulté à supporter celle-ci. Nous avons accepté d'entrer en matière, bien que les plaintes répétitives du couple relatives à l'incapacité des médecins à soigner les symptômes douloureux d'Anna et à faire régresser sa dépression rendent hautement probables de nouvelles déceptions. Dans ses rapports aux médecins, Anna semble en effet avoir régulièrement eu une attitude de victime. Elle projette sur eux le sentiment qu'il est impossible de lui apporter de l'aide et se sent maltraitée aussitôt qu'ils se démarquent de sa propre appréhension de la situation. En face d'elle, tous les soignants deviennent impuissants et injustes.

Durant la prise en charge individuelle d'Anna, les aspects dépressifs de son affection sont passés au deuxième rang, tandis que les symptômes somatoformes montaient au premier plan. Pour assouvir ses besoins de dépendance, Anna demanda que la psychothérapie s'intensifie à deux séances par semaine. Comme nous ne pouvions le lui offrir, nous l'avons adressée à un autre collègue – ce qu'elle a refusé. En revanche, elle a consulté un rhumatologue par qui elle a aussi été gravement déçue. Trouble somatoforme douloureux et maladie pulmonaire, par leurs aspects somatiques, chroniques et non curables, ont progressivement fait considérer au couple que les psychiatres n'étaient pas les spécialistes capables de leur apporter de l'aide.

Durant la deuxième partie de ce suivi, la décision a été prise d'inscrire Pietro dans un programme de greffe du poumon. Nous avons suivi de loin la prise en charge par le service compétent et avons été associés à l'une ou l'autre rencontre avec les pneumologues. Au cours des six mois que dura son attente, Pietro alla de moins en moins bien sur le plan physique. Il développa progressivement une sorte de confiance aveugle à l'égard de cette seule bouée de salut que la médecine pouvait lui offrir. Anna, de son côté, vivait l'attente avec angoisse. Heureusement, le mariage de sa fille, puis sa deuxième grossesse eurent lieu pendant cette période. Cela lui donna d'autres sujets de préoccupation et elle put détourner son attention de cette perspective dont elle savait qu'elle n'était pas dénuée de risque. Durant toute cette période, elle put subvenir correctement aux besoins de son mari, qui a été hospitalisé plusieurs fois en état d'insuffisance

respiratoire aiguë. Sa fille a également consenti d'importants efforts familiaux d'accompagnement. Mais ceci, d'autant plus durement que Pietro banalisait et tournait en dérision, comme nous l'avons évoqué, à la fois l'affaiblissement de son propre état corporel et la détresse des siens.

La greffe a eu lieu et a amélioré de manière significative la situation somatique de Pietro. Cela n'a certes pas changé son caractère. Une fois que la force, l'énergie et le souffle lui sont revenus, il a recommencé de plus belle à solliciter les siens pour qu'ils l'accompagnent dans son hyperactivité – à la fois manifestation de l'angoisse et protection contre elle. Six mois après la greffe, le traitement s'est terminé.

Deux épisodes doivent encore être signalés. Le premier consiste en une complication post-opératoire tardive : l'apparition subite d'un état de choc nécessita une intervention de réanimation. Pietro était conscient; il se sentait très mal, avec un sentiment de mort imminente. Les manœuvres de réanimation furent compliquées par l'état de collapse des voies de perfusion veineuses et artérielles. Face aux difficultés des médecins, Pietro éprouva une angoisse panique proche de la psychose et il se mit dans un état de colère clastique contre les médecins et contre lui-même :

Je souhaitais qu'il me coupe un bras plutôt que d'atermoyer autour de mes veines et de mes artères. J'ai failli mourir et j'ai prié Dieu. Et Dieu m'a aidé. Je tenais à vous le dire.

Pietro a en effet demandé, le jour suivant, que nous le rejoignons dans sa chambre à l'hôpital. Ce qui est particulier, c'est qu'en relatant ce moment, Pietro se dépouilla totalement du déni et du dénigrement qui, d'ordinaire, constituaient son système de défense. Il apparut comme un pauvre homme, véritablement menacé, sérieusement en colère, mais plein d'une humanité authentique qui lui faisait éprouver le besoin de partager ce sentiment horrible avec celui qu'il considérait comme le seul médecin capable d'accepter sa colère contre le monde médical. Il avait en effet trop besoin des chirurgiens et des pneumologues dans la suite de cette greffe pour pouvoir s'acharner d'une manière ou d'une autre contre eux. Mais dans cette circonstance, il était aussi trop homme pour pouvoir tout garder pour soi.

Le deuxième épisode qui mérite d'être rapporté est le suivant : l'influence de la cortisone donnait à Pietro un sentiment d'euphorie presque hypomaniaque. Mais en même temps, Pietro percevait que son état irritait les siens. Cette observation est significative dans la mesure où, auparavant, lorsqu'il irritait les siens, Pietro ne pouvait jamais l'admettre.

Nous proposons une séance de briefing une année après la greffe de Pietro. Ce dernier arrive à l'entretien bouffi et ayant pris du poids. Anna, elle, est plus élancée et est vêtue avec plus de soin qu'auparavant. Globalement, Pietro se porte beaucoup mieux depuis la greffe. Il est sous suivi médical régulier, pour contrôle et adaptation de la médication. Dans le service, il a lié connaissance avec d'autres personnes greffées avec qui il échange son expérience. Visiblement, ces rencontres le soulagent et l'inquiètent en même temps; certains patients, rapporte-t-il, "font un petit rejet".

Anna a vécu la greffe comme un événement "immense" et extrêmement rapide. En l'espace de quelques jours, rapporte-t-elle, son mari s'est transformé de façon considérable; ce n'est presque plus le même homme. La difficulté majeure réside selon elle dans le désajustement de rythme qui est survenu depuis la greffe. Auparavant, tous deux étaient ralentis de façon importante; ils étaient 24h sur 24 ensemble et pouvaient, lorsque l'un ou l'autre avait un malaise, le partager avec le conjoint. Maintenant, Anna a l'impression que son mari n'a plus aucun intérêt pour les "petites choses" de la vie et de la maison; "il ne survole même pas, il est tout en haut". Lorsqu'elle-même ou Clara le sollicitent, il a tendance à les envoyer promener en s'irritant très

rapidement. Anna a également le sentiment que Pietro ne cherche qu'à être ailleurs et qu'ils ne peuvent plus rien faire en commun.

Anna expose ses difficultés et les changements survenus dans la vie de leur couple dans un style clair et ouvert, et avec une certaine sérénité. Malgré ses plaintes – elle ne relève explicitement à peu près aucun aspect positif du changement survenu –, elle semble aller beaucoup mieux et être moins dépressive.

Anna nous transmet enfin que, si son couple n'avait été aussi soudé – jusqu'à la greffe, nous dit-elle, ils faisaient un; ils ont dû apprendre à faire deux –, ils auraient peut-être, sous l'effet bouleversant de la transformation de son mari, risqué une rupture conjugale. La greffe, nous dit-elle, a été très bien préparée sur un plan biomédical, mais rien n'a été fait pour préparer la famille au changement qu'elle allait induire et pour l'accompagner dans cette phase de passage et de transformation.

Sur le plan familial, nous apprenons que Clara est enceinte d'un troisième enfant et qu'elle a arrêté de travailler depuis son mariage. Anna explique que tel était le souhait du couple; Clara a souffert de devoir travailler lorsque Jonathan était petit, et voulait pouvoir donner davantage à ses autres enfants. Quant à son mari, Philippe, il a perdu sa mère à l'âge de huit ans et n'aurait toujours pas réussi à en faire le deuil; lui aussi voulait, pour ses enfants, une mère qui reste au foyer. Pietro et Anna rapportent que l'arrivée de Philippe dans leur famille a été rendue difficile pour eux du fait que leur beau-fils, en raison des carences de sa propre famille, a voulu "prendre" le plus possible de sa belle-famille. Anna s'est sentie envahie dans son intimité. Mais en même temps, elle a tout fait pour insérer Philippe dans le giron familial. Elle se plaint de la place que ce dernier occupe dans son foyer, mais il était en même temps essentiel pour elle de l'y englober. Nous retrouvons là la même dynamique à tonalité perverse que celle que Pietro et Anna avaient déployée vis-à-vis de leur fille elle-même, tandis qu'elle n'était pas encore mariée, et de son premier fils.

En un sens analogue, Pietro affirme qu'il voudrait que son beau-fils et sa fille soient plus autonomes. D'après son épouse, cependant, il exige que les autres fassent à leur gré, mais se fâche si la manière dont ils ont fait n'est pas celle qu'il trouvait bonne. Nous lançons en finale l'idée d'un déménagement possible de Clara et de sa famille. L'idée ne semble pas trop choquer le couple, mais n'est pas reprise ni discutée plus avant.



## 4 TROISIÈME SITUATION : JÉRÉMIE POULENC

### 4.1 INTRODUCTION

#### 4.1.1 Situation médicale du patient

Jérémie Poulenc, 50 ans, souffre d'une maladie de Steinert (hypotrophie myotonique) avec insuffisance respiratoire (syndrome restrictif de degré sévère) et paralysie diaphragmatique bilatérale. Il est au bénéfice d'une ventilation à domicile par trachéotomie, qui a été mise en route 11 mois avant que nous le rencontrions. Le patient nous a été référé par le service de pneumologie de la PMU de Lausanne.

#### 4.1.2 Situation familiale du patient

Jérémie est le cadet d'une fratrie de 3 garçons, dont l'aîné est lui aussi atteint de la maladie de Steinert. Jérémie, qui a travaillé comme viticulteur avec son père dans le domaine familial, est en arrêt de travail depuis dix ans. Depuis cette date, il est revenu, avec son frère aîné, habiter la maison de ses parents, tous deux encore en vie. Le père de Jérémie, 84 ans, souffre d'une dépression de type mélancolique, pour laquelle il est suivi médicalement. Sa mère, âgée de 80 ans, a organisé sa vie de façon à s'occuper largement de ses deux fils malades, mais donne des signes d'épuisement. La famille est très étroitement affiliée à une communauté religieuse minoritaire et tend à limiter au cadre de cette dernière l'ensemble de sa vie sociale extrafamiliale.

#### 4.1.3 Cadre de l'intervention

Ont participé à l'intervention Jérémie Poulenc, son frère aîné, Samuel, son père et sa mère. Jérémie a été rencontré deux fois en entretien individuel et les quatre membres susmentionnés de la famille ont été rencontrés à trois reprises. Nous avons dû conclure notre intervention plus rapidement que prévu, sur la demande du patient et pour des raisons que nous exposerons dans la suite.

Jérémie a refusé de passer le test de Szondi, tout comme il a refusé que les questionnaires prévus soient soumis à sa famille. Seul le questionnaire de qualité de vie a été accepté, mais rempli de façon très lacunaire par lui.

### 4.2 LA GESTION DE LA MALADIE PAR LE PATIENT

#### 4.2.1 Le rapport au diagnostic

A la question de savoir s'il est bien renseigné quant au diagnostic de sa maladie, Jérémie répond avec concision et en un sens qui indique ce qui, pour un patient, peut constituer l'essentiel d'un diagnostic :

Oui, je sais le principal. Je sais que je suis malade et qu'on ne peut rien faire.

La maladie a été diagnostiquée lorsque Jérémie avait vingt ans, après qu'elle l'eut été chez son frère Samuel, de deux ans son aîné. Les premiers signes cliniques sont apparus lorsque Jérémie avait 35 ans – année où il commença à avoir de la peine à exercer son métier de viticulteur. Sa maladie l'obligea, à 40 ans, à stopper toute activité professionnelle. Onze mois avant que nous rencontrions le patient, sa situation médicale se péjora de façon critique et exigea une hospitalisation de 50 jours, à la suite de laquelle il ne put plus se déplacer qu'en chaise roulante et dut recourir à une ventilation mécanique.

À la question de savoir si, lors du déroulement de cette phase critique, il fut bien informé sur le plan médical, Jérémie répond, suivant un style que nous retrouverons dans la suite de ses propos et où se mêlent une conviction de maîtriser la situation à lui seul, sans avoir besoin de l'aide des autres, et un mécontentement plus ou moins voilé à l'égard des représentants du système de soins :

Tout ce que j'ai eu, il y a bientôt une année, je m'en suis rendu compte; il ne fallait pas me le dire. Par exemple, la pneumonie – bon, à l'hôpital, je me suis fait opérer du ventre, mais j'avais aussi la pneumonie – je m'en suis rendu compte sans qu'ils ne me le disent. Ils me l'ont dit quand j'étais guéri, mais je savais qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Je ne pouvais pas parler (...), je n'ai pas pu poser de questions pendant quinze jours, mais je me rendais quand même compte de ce qui se passait.

Jérémie poursuit en expliquant que, durant cette période où il ne pouvait parler, les médecins lui auraient donné quelques informations partielles, mais qu'il aurait surtout "entendu dire" ce qu'il avait et ce qu'on allait lui faire. Pour le reste, explique-t-il, les médecins lui disaient que "ça allait bien" – ce qui, pour lui, "était plus ou moins vrai".

D'après ces propos, il semble que nous puissions supposer que le patient, fût-il lui-même réduit au mutisme, eût préféré que les médecins lui parlent davantage en personne, pour lui donner des informations précises quant à son état de santé effectif et quant au déroulement des interventions qu'il lui fallait subir.

Par ailleurs, nous ne pouvons adhérer sans réserve aux dires par lesquels Jérémie déplore n'avoir pas été suffisamment renseigné quant à sa situation médicale. Il nous faut tenir compte des distorsions qui peuvent survenir dans la communication entre le médecin et le patient – distorsions qui tiennent en partie, dans le présent contexte, à l'acuité affective de la question qui domine dans l'horizon de compréhension du patient : celle de sa mort possible.

Nous illustrerons par un exemple ce que nous pouvons qualifier comme étant la divergence, voire le désajustement des perspectives adoptées respectivement par le médecin et le patient. Le premier transmet en l'occurrence une information de type diagnostique et le second en extrait immédiatement une conviction sur le plan du pronostic :

Ils sont venus me dire que j'avais l'intestin paralysé; je n'allais pas m'en sortir, quoi. [Ils vous ont dit cela ?] Non, mais j'ai compris. J'ai compris d'après ce qu'ils m'ont dit que...

La suite du dialogue illustre de façon plus patente encore le contraste possible entre les horizons de compréhension qui orientent les perceptions et les interprétations respectives du médecin et du patient :

[Mais en l'occurrence, vous vous en êtes sorti !] Oui, mais ce n'est pas par ce qu'ils ont fait. C'est parce que ce n'était pas mon heure. C'est pour ça, je crois, pas autre chose.

Ceci nous conduit vers le point suivant : le rapport de Jérémie au traitement.

#### 4.2.2 Le rapport au traitement

Jérémie est suivi par son médecin traitant qui vient à son domicile toutes les six semaines et par une infirmière de la Ligue Vaudoise contre la Tuberculose et les Maladies Pulmonaires, qui lui rend visite, sur demande, pour tout problème relatif à sa ventilation mécanique. Enfin, le patient se rend annuellement à l'hôpital pour contrôle et pour l'ajustement de son ventilateur.

A la question de savoir s'il est bien renseigné quant à son traitement, Jérémie s'exclame : "Mais il n'y a pas de traitement !" – laissant entendre que la notion de traitement implique nécessairement pour lui un acheminement vers une *guérison*. Le caractère incurable de son affection qui, d'un point de vue subjectif et même intersubjectif, équivaut à une absence de recours, ainsi qu'à une infranchissable limitation de la dimension d'espoir qui structure l'appréhension de l'avenir, est l'un des éléments les plus éprouvants de son expérience de la maladie;

Ce qu'on nous dit toujours et qui n'est pas très agréable à entendre, c'est : on ne peut rien faire. Vous avez ça et ça, mais on ne peut rien faire. Ça, ce n'est pas très encourageant. Enfin, on s'habitue, vous savez.

Pour ce qui est de la ventilation, le médecin pneumologue qui soigne Jérémie considère que son adaptation y est excellente. Le patient nous transmet dans le même sens qu'il n'a guère eu de difficultés à s'y accoutumer. Ses propos laissent néanmoins transparaître une note de la peine que la dépendance vis-à-vis de cet appareillage, devenu vital, est à même d'éveiller en lui :

Bon, l'appareil, il faut s'habituer. (...) Mais je ne peux pas m'en passer. Alors, il faut se faire une raison. Parce que si vous avez quelque chose, du chagrin ou quoi... Il faut passer par-là.

#### 4.2.3 Le rapport au pronostic

La maladie de Jérémie, nous l'avons dit, a été décelée lorsqu'il avait 20 ans. Bien qu'il n'eut pas encore, à cette époque, la notion du diagnostic de myopathie, il comprit qu'il était atteint d'une "maladie incurable, avec évolution plus ou moins rapide". Lui et son frère apprirent de leur médecin qu'ils seraient "condamnés à quarante ans". Ce pronostic, affirme Jérémie, ne l'a "pas inquiété du tout"; "de toute façon, ce n'est pas lui qui tient ma vie en main". Et son frère Samuel, dans le même sens : "Vous savez, cela ne nous atteint pas moralement. On ne fait pas de dépression, on ne fait pas..." Les deux frères nous répéteront cependant plus d'une fois, avec une certaine joie maligne dénotant un plaisir pris à la vengeance, que le médecin qui s'était ainsi trompé dans son pronostic – un éminent professeur – était mort avant eux.

Jérémie, dont nous pensons qu'il garde, depuis l'annonce de sa maladie et de sa condamnation, une rancune tenace et secrète à l'encontre du corps médical, confine ce dernier dans une position d'impuissance en ce qui concerne la possibilité d'un pronostic fiable. À la question de savoir s'il est bien renseigné quant à l'évolution de sa maladie, il répond :

Oh, vous savez, l'évolution, on s'en rend compte. Si je veux bien voir 10, 15 ans en arrière, l'évolution, on la voit. Parce que l'évolution d'une maladie, les médecins, ils ne savent pas plus que nous.

Le patient affirme par ailleurs que cette question de l'évolution de sa maladie n'a *jamais* été soulevée par les médecins qui le suivent – affirmation que nous avons déjà relevée à plusieurs reprises dans cette étude et qui fait signe vers un point critique de la communication médecin-malade.

Si la question du pronostic engendre tant de malentendus et, peut-être, de phénomènes de surdité psychique, c'est avant tout parce qu'elle engage de façon centrale la question du rapport à la

mort. Or, un tel rapport ne peut par principe être clair, logique et univoque. Chez Jérémie, le paradoxe qui se rattache à sa relation à la mort se manifeste sous la forme suivante. D'une part, le patient affirme avec sérénité que, depuis l'âge de 20 ans, c'est-à-dire depuis la découverte de sa maladie, il s'est "préparé à mourir"; et se préparer à mourir signifie pour lui être "prêt pour rencontrer Dieu". D'autre part, il ne peut s'empêcher d'être affecté par la réponse médicale qu'il entend et condense en ces termes : "on ne peut rien faire". Enfin, il ne peut non plus s'empêcher, malgré la foi qui traverse sa compréhension de la mort et malgré la position d'impuissance dans laquelle il situe le corps médical, d'espérer envers et contre tout que l'on trouve un jour le moyen de le guérir de sa maladie;

C'est vrai que j'ai toujours gardé l'espoir d'être un jour guéri. Si ça n'arrive pas, tant pis, mais il faut vivre avec l'espoir; ça maintient.

En somme, nous pouvons dire que Jérémie P. présente une bonne adaptation à la maladie et à son traitement. Cette adaptation se fait au prix d'un déni des affects douloureux susceptibles de se rattacher à la situation de malade : tristesse, anxiété, colère, perte d'estime de soi, etc. Son style de gestion de la maladie pourrait se résumer en ces termes :

Vous comprenez, si je n'avais pas le moral, ça ne donnerait rien de plus. Alors, autant vivre content que moins bien, et puis c'est tout.

Quelques notes brèves laissent quelquefois transparaître la souffrance de Jérémie, mais sont vite réduites au silence. L'un des moments dans les entretiens où le patient qui, rappelons-le, ne peut plus se déplacer qu'avec l'aide de sa chaise roulante, nous parût transmettre de la façon la plus authentique son expérience pathique de la maladie fut celui où il évoqua le thème directeur de ses rêves :

Moi, je ne rêve pas beaucoup. Mais quand je rêve, je rêve que je marche. Cette nuit, j'ai rêvé que je marchais; j'ai été jusqu'à ma vigne.

Quant à son contact avec les soignants – qui sont essentiellement son médecin traitant et l'infirmière de la Ligue Pulmonaire Vaudoise – Jérémie le qualifie de bon, mais, dans la même foulée, dénie à ceux-ci toute possibilité de comprendre son vécu de la maladie. À la question de savoir si, lorsqu'il se fait du souci à propos de cette dernière, il peut en parler à l'un ou l'autre de ses référents dans le système de soins, il répond :

Moi, je ne me plains pas de ci et ça, parce que... Je me dis que ceux qui l'ont comprennent, c'est tout.

### 4.3 LE STYLE DE COMMUNICATION DE LA FAMILLE POULENC

Avant d'aborder la question de savoir comment la maladie est gérée dans la famille Poulenc – où se croisent en fait trois maladies : la dépression mélancolique du père et la myopathie de deux des trois fils – nous devons présenter une esquisse préalable du style des transactions familiales. Nous nous sommes en fait heurtés à d'importantes difficultés dans notre communication avec la famille Poulenc. Nous tenterons d'explicitier ces difficultés dans l'idée qu'elles sont un certain reflet de la singularité des interactions à l'intérieur de la famille elle-même. Nous les commenterons en cinq points.

1. Lors des séances, il nous fut tout d'abord extrêmement difficile d'établir et de faire respecter un tour de parole. Les différents membres de la famille ne cessaient de s'interrompre, de répondre à nos questions l'un à la place de l'autre ou de parler en même temps. C'était entre les deux frères que ce chevauchement était le plus marqué. Lorsque nous avons transmis cette observation à la famille et avons demandé à la mère s'il était

fréquent que ses deux fils parlent même temps, loin de percevoir notre intervention comme une mise en question de leur mode de fonctionnement, tous trois répondirent en cœur : "Oh oui".

2. Dans le même sens, il nous fut impossible de pratiquer le questionnement circulaire ou, plutôt, de le faire se dérouler de manière fonctionnelle. Dans la plupart des cas, celui à qui nous posions une question en lui demandant de se mettre à la place de l'autre nous répondait sans quitter son point de vue à lui, comme si la différenciation entre l'un et l'autre n'était pas acquise avec évidence. Soit, lorsque nous insistions pour que la personne effectue un glissement de perspective – et ce cas de figure apparut particulièrement dans la relation de la mère à son mari – elle nous répondait qu'il ne lui était pas possible de savoir ce que l'autre pensait, donnée qui dénote un degré de communication bas entre les conjoints.
3. Toujours dans la même ligne, il nous fut difficile de trouver avec la famille ce que nous pourrions qualifier comme étant un "terrain d'entente". Les quiproquos furent fréquents. Et de façon récurrente, nous avons l'impression que nos interlocuteurs répondaient "à côté", sans que nos visées respectives parviennent à converger.
4. Les quatre membres présents de la famille n'avaient cependant pas un comportement homogène. Une distinction nette, un clivage même, départageait la famille en deux camps : le père d'un côté, la mère et ses deux fils de l'autre. Ce clivage se marquait déjà d'un point de vue spatial : tandis que ces trois derniers partageaient une même table avec les intervenants, le père était assis dans un fauteuil, quelques mètres à l'écart. D'après son épouse, "il ne comprend pas quand il y a plusieurs personnes". Lorsque nous l'y invitâmes, le père put néanmoins prendre part à la discussion et parler de façon adéquate. L'intervention qui consista à réintégrer le père dans la famille ou, plus exactement, à le confronter verbalement à ses proches en lui donnant une voix dans le dialogue, fut un mouvement qui eut des répercussions surprenantes.

En un premier temps, il apparut qu'autant la mère et ses deux fils avaient une perception convergente de leur situation d'ensemble, autant le père ressentait celle-ci de façon contrastée et suivant une modalité pathique que nous pourrions qualifier de dissonante par rapport à celle des autres membres de sa famille. À cette étape, lorsque le père parlait, ses proches ne cessaient de l'interrompre ou d'intervenir pour corriger certaines données factuelles dont il n'avait plus le souvenir exact. Ce climat conflictuel n'empêchait pas le père, partiellement sourd, de continuer à dire ce qu'il avait à dire. Lors de la troisième et dernière séance de famille, un nouveau mouvement se dessina. Le père qui, ultérieurement déjà, avait fait maintes références au discours propre à sa communauté religieuse, se lança, avec force et émotion, dans un long témoignage de foi où il évoqua principalement le calvaire enduré par le Christ et son retour prochain pour le Jugement Dernier qui départagerait fidèles et infidèles. Durant ce long discours, plus aucun membre de la famille n'interrompit. D'après le père, tous étaient en accord avec lui; et Jérémie nous avait effectivement transmis, lors d'un entretien en individuel, que c'était son père qui l'avait "mis sur la voie". Pourtant, tandis que tous trois se tenaient silencieux et immobiles, ils laissaient transparaître dans leur expression des traces de profonde contrariété, voire de colère rentrée.

Le père nous apparaissait là sous un tout autre jour. Tandis que nous l'avions perçu jusqu'alors – et comme nous l'illustrerons dans la suite – comme la personne la plus affectée et, d'un point de vue psychologique, comme la plus vulnérable, voilà qu'il prenait la figure d'un despote investi d'un savoir absolu et d'une parole dépourvue de tout droit de réponse. Les intervenants eux-mêmes ne furent pas épargnés par cette manifestation de pouvoir du père. Ce dernier, en effet, s'interrompit soudain dans son discours pour nous déclarer qu'il souhaitait savoir à qui il avait affaire et comment nous nous situions par rapport à la foi; puisque nous lui posions des

questions, il se sentait en droit de nous interroger à son tour quant à notre disposition spirituelle profonde. Une première réponse, trop évasive à son sens, ne le satisfait pas et il insista dans son questionnement, tout en nous avertissant qu'il n'acceptait auprès de lui que des personnes qui "appartiennent au Seigneur".

Jérémie intervint à quelques reprises pour lui dire que ce n'était pas son affaire, mais rien n'y fit. Nous avons heurté là une limite qui confirmait la fin de la fragile alliance que nous avions nouée avec la famille Poulenc. Nous avons d'abord perçu le père comme victime d'une exclusion – et il se peut que son épouse alliée à ses deux fils aient effectivement cherché à se faire une place et à tirer leur revanche de la tyrannie du père en le repoussant, quasi physiquement, à la périphérie de leur espace. Mais lorsque à contre mouvement, nous cherchions à ménager une place au père, celui-ci avait tendance à se mettre dans la position de celui qui détient la parole vraie, rendant tout échange impossible. Le climat psychotique qui régnait dans cette famille tenait moins au contenu thématique du discours religieux partagé par ses membres qu'à la défaillance de la possibilité de se mouvoir dans l'espace propre du dialogue. En tant qu'intervenants, nous nous trouvions en présence d'une famille scindée en deux factions avec, d'un côté, un père isolé apparaissant comme un hiérophante déchu et, de l'autre, une triade mère-fils très peu différenciée où le principe même du tour de parole ne pouvait que très difficilement se faire respecter.

5. La dernière difficulté que nous avons rencontrée au contact de la famille a déjà été préfigurée dans ce qui précède; il s'agit de la limite rigide départageant la famille de l'extérieur. D'une part, la famille Poulenc constitue un espace large dans la mesure où elle maintient rassemblés, en une unité géographique, les membres des familles élargies; "on est tous parents dans le quartier". D'autre part, son espace social est rigoureusement circonscrit, se limitant aux membres de l'unique et même communauté religieuse à laquelle les Poulenc sont affiliés. Même les sorties au restaurant que les parents et leurs deux fils avaient pris l'habitude de s'offrir durant un certain temps ont été abolies, la mère étant prise de malaise à la fin de tout repas pris en dehors de la maison. Les intervenants eux-mêmes, comme nous l'avons annoncé, ont fini par se faire exclure du cercle familial, la raison majeure avancée par la famille étant la méfiance ressentie par ses membres à l'égard des membres extérieurs que nous étions.

#### 4.4 LA MALADIE DANS LA FAMILLE

L'histoire dans le cours de laquelle la famille Poulenc a été confrontée à la maladie s'étend sur une trentaine d'années. Nous la départagerons en trois phases, qui sont assurément partielles, mais qui correspondent à ce qui nous est apparu constituer les moments les plus significatifs de l'explication de la famille avec la maladie. Ainsi, nous présenterons successivement la période marquée par l'annonce de la maladie, la période caractérisée par l'arrêt de travail et l'invalidité des deux fils, et la période actuelle qui est en fait une phase de transition où, en butte à des conditions d'existence de plus en plus difficiles, la famille est appelée à prendre certaines décisions relatives à sa réorganisation à venir.

##### 4.4.1 L'annonce de la maladie

Le trait le plus marquant qui caractérise l'arrivée ou la découverte de la maladie dans la famille réside dans le *black-out* que les deux frères ont décidé de faire régner autour de leur atteinte. Voici comment Jérémie commente le pacte qu'il a conclu avec son frère Samuel :

Vous savez, déjà nous, quand on a su qu'on avait la même maladie, avec mon frère, à 20 ans, on a dit : on n'en parle pas jusqu'à ce qu'on ne puisse plus le cacher. Il y a 20, 40 ans, les gens commençaient à voir qu'on ne marchait pas comme tout le monde, mais on n'en parlait plus. C'est un sujet qui ne se discute pas. [Et entre vous deux, vous en parliez ?] Personne. Mon cousin qui était à côté, ça faisait 20 ans que j'avais la maladie, il ne le savait pas. Non, moi j'ai dit à mon frère : tu sais, à présent, on n'en parle plus. Jusqu'à ce qu'on ait des difficultés de travail. [Vous avez attendu que, vraiment, cela ne puisse plus être caché ?] Voilà.

Tout se passe ainsi comme si l'annonce de la maladie avait suscité une brèche dans l'horizon d'existence de Jérémie et de Samuel, qu'ils auraient tenté de colmater par cette singulière attitude qui a consisté à *taire* ou à cacher, autour d'eux et même entre eux, la nouvelle traumatique par laquelle ils avaient appris qu'ils étaient atteints d'une "maladie incurable avec évolution plus ou moins rapide". Les deux frères, nous l'avons vu, nient avoir été affectés d'une quelconque façon par l'annonce de leur maladie. Nous pensons cependant que c'est l'angoisse latente ou potentielle qui se rattachait à l'annonce du caractère incurable et mortel de la maladie qui les a motivés à faire régner le silence autour de cette dernière – l'acte de taire étant un mode de réalisation intersubjectif du refoulement. Un indice qui va dans le sens de notre hypothèse :

C'est un sujet qu'on a mis de côté parce que... on avait quand même une certaine information de l'évolution. Alors, il ne faut rien anticiper, il faut vivre le moment présent.

Nous avons trouvé, chez Héléna Brahms, cette même volonté de ne rien anticiper, un peu comme si l'anticipation, pour un patient atteint de maladie chronique, ne pouvait être que l'anticipation paralysante, voire elle-même mortifère, de sa mort prochaine. Dans le cas des deux frères Poulenc, nous pensons que l'intensité du trauma que l'annonce de la maladie a dû constituer peut se lire de façon indirecte dans la force avec laquelle ils ont tenté de refouler l'événement et ont cherché, en évitant d'anticiper, à se détourner de son aspect le plus angoissant – la menace de mort :

[Donc, au fond, vous avez appris que vous étiez malade vers 20 ans. Vous en avez parlé un peu avec votre frère, avec vos parents. Et puis ça a été le silence pendant 20 ans ?] Voilà, c'est ça. On a fait l'impossible... un effort pour ne rien anticiper, quoi.

Même à l'intérieur de la famille nucléaire, l'événement n'a pas été discuté et élaboré. Les frères ont informé leurs parents qui, de leur côté, ont reçu quelques indications quant à la maladie de leur fils de la part du médecin de famille. Mais chacun est resté seul avec son secret et son souci. La mère nous transmet lors des entretiens de famille quelques éléments de l'incertitude dans laquelle elle était et qui, à nouveau, concernait de façon centrale la question du pronostic. L'échange fut cependant rendu très difficile par les constantes interférences des deux fils, qui formaient une sorte de parasitage du message par lequel la mère confiait une part de son souci. Deux extraits d'entretien donneront une idée du climat qui, dans la famille Poulenc, entoure le thème de la maladie et des menaces qu'elle fait peser.

Intervenant, à Samuel :	Qu'est-ce que vous croyez que cela a dû faire, pour votre mère, lorsque les symptômes sont arrivés ?
Samuel :	Il y a quelques années déjà, mais...
Mère :	Je crois qu'on ne s'est pas rendu compte, réellement. Mon mari n'y croyait pas trop.
Père :	Comment ?

Mère : Au début, quand Jérémie avait 20 ans...

Samuel interrompt.

Mère : C'est-à-dire qu'on n'a pas vraiment eu une explication pour nous, sur l'évolution et tout ça.

Intervenant, à la mère : Vous avez l'impression que ça restait entouré d'inconnu ?

Samuel interrompt.

Mère : Ils ne voulaient pas qu'on le dise à personne. Alors on ne l'a pas dit.

Intervenant à la mère : Vous avez l'impression de n'avoir pas été suffisamment informée ?

Mère : Oui, mais enfin...

Les deux frères interviennent simultanément.

Intervenant à la mère : Et entre les enfants et vous, les parents, vous en parliez ?

Mère, Jérémie et Samuel en même temps : Non.

Intervenant à la mère : Est-ce que vous pensez de temps en temps à la mort qui pourrait frapper vos enfants ?

Mère : On y pense quand même, mais...

Jérémie : ... mais ce n'est pas l'obsession journalière.

Nous voyons avec quelle force les points les plus délicats sont parasités par les deux fils, ceux-là mêmes qui ont exigé le silence autour de leur maladie. Ce black-out a pour effet, comme nous l'avons dit, que chacun des membres de la famille est contraint d'affronter seul l'épreuve particulière à laquelle la maladie le soumet. Le père est, à cet égard, celui qui est le plus ouvertement affecté par cette dernière.

Intervenant à la mère : Madame, comment pensez-vous que votre mari a pris la chose quand le diagnostic a été posé ?

Mère, à son mari : Tu veux répondre ?

Intervenant : Mais dites d'abord, vous.

Mère : Moi, je ne peux pas dire, je ne peux pas dire.

Père (à l'écart) : Qu'est-ce qu'il y a ?

Intervenant : Quand vous avez appris la maladie de vos deux fils, comment l'avez-vous ressenti ?

Père : Comme un chagrin. [Il pleure.]

Le père est le seul qui reconnaisse et vive pleinement ce moment du chagrin dans son expérience de la maladie. Tandis qu'il pleure, à l'écart des siens, Samuel intervient et commente la situation de son père en un sens qui mérite d'être relevé :

Oui, parce que lui, il a peut-être plus de peine que nous à... Oui, quand on est dans une famille... Quand on est en bonne santé et que les autres ne sont plus en bonne santé, alors c'est dur à supporter.

Samuel suggère ainsi une hypothèse que nous avons déjà évoquée à plus d'une reprise : il est en un certain sens plus éprouvant de voir un proche souffrir d'une maladie incurable que d'en être soi-même atteint, comme si la menace de perdre un être cher était plus douloureuse que la menace de sa propre mort.

#### 4.4.2 La survenue de l'invalidité

Jérémie travaillait comme viculteur avec son père qui, en atteignant l'âge de la retraite, lui avait remis le domaine, tout en continuant à collaborer avec lui. Samuel, lui, occupait un poste d'employé à Fribourg, où il habitait. Tous trois arrêterent de travailler en même temps, en 1987. Les deux fils furent, dès ce moment, au bénéfice d'une rente de l'assurance invalidité. Samuel réintégra en outre la maison familiale, un peu comme si, face à la présence désormais plus sensible de la maladie, un regroupement familial pouvait détenir une fonction protectrice.

À la suite de leur arrêt de travail, les deux frères entreprirent ensemble de réguliers voyages de loisirs auxquels ils prenaient beaucoup de joie; "Pour nous, les événements, c'était les vacances". La mère, elle aussi, vécut très bien le tournant marqué par cet arrêt de travail; c'était, dit-elle, "à nouveau mouvementé". Aujourd'hui encore, la présence de ses deux fils et le soin qu'elle leur apporte "remplissent sa vie". Quant au père, il tomba en dépression quelques mois après son arrêt de travail, sous l'effet convergent de plusieurs événements douloureux. Le domaine dont il avait pris soin durant plusieurs décennies n'était repris ni par son fils Jérémie, malade, ni par son petit-fils qui avait choisi une autre profession. Un incendie ravagea une partie de la maison familiale. Alors qu'il ne voulait pas être touché, il dut enfin subir une opération qu'il vécut comme une intrusion violente dans sa sphère intime. Il ne se remit jamais complètement de cette phase critique. Ses proches ont cependant une nette tendance à minimiser son état. La dépression, pour laquelle le père est suivi médicalement, n'est pas pour eux une maladie; c'est un problème de "moral". Jérémie nous déclare que son père, qui a pleuré plus d'une fois lors des séances que nous avons eues avec lui, est "vite émotionné", mais que sa tristesse n'est ni durable ni profonde; "quand il y a quelqu'un, il est un peu pleurnichard".

Le père nous transmettra pourtant que nos visites lui font du bien. Il semble qu'à cet égard, la fonction majeure de notre intervention ait consisté à reconnaître au père sa place contestée d'interlocuteur au sein de la famille. Le père communiqua ainsi son chagrin devant la souffrance que la maladie infligea de façon répétitive à ses proches et, indirectement, à lui-même au cours de son histoire. Il raconta notamment comment l'un de ses frères souffrit et mourut précocement de la tuberculose et, un autre, du cancer. Lorsque que nous relevâmes que la mort avait déjà frappé plusieurs fois dans sa famille, ses deux fils contestèrent la connotation empathique de notre réponse et intervinrent en un sens banalisant :

Samuel :	Oh mais, si vous regardez, dans toutes les familles, il y a beaucoup de gens malades ou décédés.
Jérémie :	Quand on a passé 80 ans, c'est un peu normal qu'il y ait des choses qui arrivent.

Quant à la mère, elle rabroua son mari tandis qu'il évoquait les circonstances de ces deux deuils en pleurant :

Tu sais, l'appareil enregistre !

Un autre point de divergence qui apparut entre le père et les trois autres membres de sa famille concerne la question de l'avenir. À vrai dire, le père n'était pas même au courant des projets de changement de vie dont ses proches étaient en train de débattre entre eux. Nous passons, avec cette question, à la dernière partie de notre présentation.

#### 4.4.3 Le climat familial actuel et l'horizon d'avenir

La situation actuelle de la famille est caractérisée de façon significative par le fait que les quatre membres qui la composent, malgré la différence de génération, sont tous, en raison de la vieillesse ou de la maladie, dans un état physique précaire qui les rend relativement dépendants d'aides et de soins extérieurs. Tous quatre sont également soumis à la menace d'une mort prochaine.

Nous avons tenté de montrer que la famille vivait cette situation éprouvante sur un mode dual, se départageant en deux factions quasi dissociées. La question des perspectives d'avenir, qui fut discutée lors de la dernière séance de famille, confirme cette idée. La mère, à la fin de l'avant-dernière séance, avait déjà pris à parti l'un des intervenants pour lui demander son avis concernant la question du placement de son fils Jérémie dans un établissement de soins de longue durée. Elle cherchait apparemment par-là un allié qui la confirmerait dans cette prise de position délicate consistant notamment à accepter ses propres limites dans sa capacité à prendre soin de ses fils.

Lors de la dernière séance, Jérémie rapporta qu'il était allé visiter l'établissement Plein-Soleil, qui lui avait fait bonne impression. La mère, Jérémie et Samuel commencèrent à discuter de la question du placement. Tous trois se faisaient doucement à l'idée qu'ils devraient peut-être un jour quitter la maison. Là-dessus, le père intervint pour dire que, pour sa part, il préférerait de loin rester chez lui avec une aide extérieure; "ce serait beaucoup plus avantageux que de nous déraciner d'ici". Tandis que Jérémie contestait sa proposition, le père poursuivit : "je pense que notre but, c'est en tout cas de rester unis ensemble". A quoi la mère rétorqua que la solution de son mari était trop compliquée; les deux fils enchaînèrent en son sens. Le père, après avoir déploré que ses proches l'aient tenu au secret en ne lui disant rien de telles perspectives, lança : "Plein-Soleil, ce ne sera pas le plein soleil pour nous". Sur ce, son fils Jérémie le rabroua sèchement : "Nous (!), on ne voit pas les choses de la même façon; on a une autre optique". Le père poursuivit : "On n'a pas la même optique à 80 ans qu'à 40". Les deux fils s'exclamèrent avec colère qu'ils n'avaient pas 40 ans, mais plus de 50. Le père rétorqua à son tour que lui avait plus de 80 ans.

Nous voyons combien l'entrée en scène du père dans le débat familial s'accompagne d'une montée du conflit. C'est à la suite de cette discussion que le père se lança dans sa longue harangue religieuse, terrain où il ne rencontra plus d'opposition, tout au moins explicite, de la part de ses proches.

Cette dernière séance fut également celle où nous tentâmes d'élaborer avec la famille ce qui avait été difficile pour eux dans le fait de nous recevoir et de participer à la démarche que nous proposons. Jérémie fit remarquer que, si on leur avait laissé le choix d'accepter ou de refuser, c'était qu'il devait bien y avoir des points négatifs. La mère reconnut qu'ils s'étaient sentis "un peu méfiants". Malgré nos questions réitérées, nous n'obtinrent pas de plus amples indications. Samuel expliqua seulement – ce qui semble avoir également pesé dans la balance – que ce qui les aidait le plus, lui et sa famille, à accepter la maladie et les limites qu'elle comportait, était la foi, ce que la plupart des personnes ne comprenaient pas.

## 5 QUATRIÈME SITUATION : ANDREAS SCHOECK

### 5.1 INTRODUCTION

#### 5.1.1 Situation médicale du patient

Andreas Schoeck, 68 ans, souffre d'un emphysème pulmonaire qui a été diagnostiqué il y a quatre ans. Au moment où nous le rencontrons, le patient a déjà subi trois opérations importantes : un pontage des artères à 50 ans, une opération de la hanche à 63 ans et une opération des intestins à 67 ans.

Dans le cours de notre intervention, Andreas a été victime d'une très sévère péjoration de sa situation médicale, qui a exigé une longue hospitalisation aux soins intensifs et qui nous a contraints à interrompre le processus. Nous ne disposons dès lors pas d'une anamnèse personnelle et familiale développée. L'intervention elle-même a été restreinte en raison de ces circonstances. Notre étude se limitera dès lors à l'analyse de 3 axes : la gestion de la maladie par le patient, le rapport au système de soins et la place de la maladie dans la famille.

#### 5.1.2 Situation familiale du patient

Andreas est marié et a deux enfants, un fils de 43 ans et une fille de 41 ans. Sa mère est décédée juste avant le début de notre intervention, à l'âge de 100 ans; Andreas l'avait accompagnée de près depuis de nombreuses années et avait dans l'idée qu'il décéderait avant elle.

Nous avons rencontré alternativement Andreas seul et avec son épouse. Les partenaires du couple n'ont pas souhaité la participation de leurs enfants. Ici encore, en effet, les parents ont adopté la stratégie consistant à ne pas aborder expressément le thème de la maladie avec leurs enfants, dans l'idée que taire celle-ci les épargnerait du souci et de l'angoisse.

### 5.2 ANDREAS FACE À SA MALADIE

Le trait a priori le plus frappant chez Andreas, en comparaison avec les autres patients étudiés, est la franchise avec laquelle il reconnaît et transmet le spectre de la souffrance qui se rattache à son syndrome broncho-obstructif chronique. L'emphysème se définit de prime abord selon lui en ceci "qu'on a de la peine à respirer et ça change la vie du tout au tout". Le moindre acte – se laver, se raser, faire quelques pas – exige un effort excessif; "tout est multiplié par cent". Andreas vit la considérable diminution de son aptitude à l'action comme extrêmement pénible. Il ne redoute par ailleurs pas de transmettre la palette d'affects que la maladie mobilise. A la différence de la patiente asthmatique que nous présenterons dans la suite et qui nie la présence de moments de panique lors de ses crises d'asthme, Andreas communique d'emblée que ce qui advient lorsqu'il fait un effort ou s'essouffle, "c'est l'angoisse"; "quand je dois sortir, j'appréhende déjà". Il reconnaît aussi avoir des moments de tristesse, d'anxiété, de perte de confiance, de rage même. Et au contraire d'Hélène Brahms qui récusait la notion même de maladie pour qualifier sa situation, Andreas s'appréhende comme gravement malade. Tous ces traits ne l'empêchent pas d'apprécier sa qualité de vie comme étant relativement bonne (7,3/10). Et dans le contact

clinique, Andreas ne présente pas de signes anxio-dépressifs alarmants. Nous aurions même tendance à évaluer son état de santé psychologique comme significativement meilleur que celui de Pietro Pergolèse qui, pour sa part, arrivait très difficilement à admettre combien son atteinte somatique était à même de l'affecter.

### 5.3 LE RAPPORT AU SYSTÈME DE SOINS

L'aspect de sa santé qui préoccupe le plus Andreas est décrit par lui comme étant "le futur". À la question de savoir ce qu'il sait du pronostic de sa maladie, il répond : "ce qu'on cherche maintenant, comme on n'arrive pas à guérir, c'est de stabiliser". Son suivi médical régulier, explique-t-il, n'a cependant pas empêché l'évolution du mal, et c'est à chaque fois avec angoisse qu'il se soumet, lors des séances de contrôle, à la mesure de sa fonction respiratoire dont il redoute une diminution plus importante encore.

Globalement, Andreas qui se rend mensuellement chez son médecin, n'est pas satisfait des soins qu'il reçoit. Mais son insatisfaction, reconnaît-il, est en partie liée au caractère chronique de son affection;

Vous allez chez le médecin, vous payez la facture, vous avez les ordonnances, puis rien ! Si on ne peut rien faire, on ne peut rien faire.

Andreas explique qu'à chaque rendez-vous, il se fait peser et qu'à chaque fois, son médecin lui dit que c'est bon; mais pour cela, dit-il, il pourrait très bien aller chez son pharmacien. On lui mesure également la tension "avec ce genre de truc sophistiqué qui vous permet de faire des factures". Mais l'un des motifs majeurs du mécontentement d'Andreas réside dans le peu de disponibilité que son médecin lui témoigne lors de leurs rencontres;

Il y a trop des clients. Vous attendez trois quarts d'heure et vous passez cinq minutes. Et puis encore, s'il y a les téléphones... Tant mieux pour lui, mais pour finir, on ne sait même plus pourquoi on va. Évidemment, s'il n'y a rien à faire!

Andreas se pose néanmoins la question de savoir s'il existe des alternatives sur le plan thérapeutique, mais il semble qu'il n'ait pu entrer en matière sur ce point avec son médecin traitant;

Des fois, je serais tenté d'aller voir un autre, pour voir sa réaction, ce qu'il dit. Mais s'il faut recommencer tous les examens, tous les trucs comme ça; c'est ça qui me retient.

Andreas se trouve donc dans un dilemme. D'une part, il n'est pas satisfait du suivi dont il bénéficie parce que, non seulement, son médecin ne lui offre pas le cadre qui permettrait un réel échange, mais parce qu'en outre, il "fait toujours la même chose" et semble ne pas explorer la possibilité de ressources thérapeutiques nouvelles. D'autre part, Andreas ne sait pas si son mécontentement est justifié et ses attentes fondées, étant donné le caractère chronique de son affection. Comme il l'explique, une personne malade qui n'est pas contente de son médecin parce qu'il ne la guérit pas peut aller en consulter un autre; avec les maladies incurables, la situation est plus délicate; "il faut être satisfait et c'est tout".

## 5.4 LA MALADIE DANS LA FAMILLE

Pour ce qui est de la question de savoir comment la maladie est gérée dans la famille Schoeck, le trait globalement le plus marquant est que la maladie, bien qu'elle ne soit pas déniée par le patient, est tue. Tout au moins reste-t-elle contenue dans les frontières du couple. Au moment du grave accident cardiovasculaire survenu huit ans auparavant, Andreas, qui s'occupait de façon très soutenue de sa mère, n'a pu parler à cette dernière de ses propres problèmes de santé. Il a certes tenté un jour d'aborder le sujet avec elle, mais, étant donné les déficiences liées à son grand âge, "ça tombait dans le vide". La relation entre la mère et le fils est donc restée largement dissymétrique durant toutes ces dernières années : Andreas a pris soin de sa mère malade avec un engagement tel que celle-ci a pu, comme elle le souhaitait, rester à son domicile jusqu'à la fin de sa vie. Mais son fils, malgré sa grave atteinte à la santé, n'a pas reçu en retour l'écoute et le soutien qu'il pouvait espérer.

Pour ce qui est de leurs deux enfants, les parents sont d'avis "qu'on ne peut pas tellement compter sur eux". Il semble qu'ils eussent implicitement attendu de ceux-ci qu'ils prennent soin de leurs parents comme Andreas l'avait fait pour sa mère. Les parents refusent cependant de parler ouvertement à leurs enfants de la maladie du père; "le mieux, c'est qu'on ne leur donne pas encore un souci" Les enfants, expliquent-ils, "doivent se rendre compte", étant donné la gravité non dissimulable du handicap respiratoire du père. Mais les parents ont néanmoins opté pour la voie consistant à taire la maladie, dans l'idée que parler de celle-ci reviendrait à intensifier le souci des enfants, voire à éveiller en eux un souci que la seule perception silencieuse de leur père malade pourrait leur épargner.

A l'intérieur même du couple se manifeste aussi une certaine tendance à voiler à l'autre sa souffrance, bien que la maladie comme telle, pour sa part, ne soit pas dissimulée. Ainsi, Andreas reconnaît qu'il lui arrive de traverser des phases d'abattement franchement pénibles, mais lorsqu'il se trouve dans de telles situations difficiles, explique-t-il, "on garde tout pour soi". Un fort attachement se manifeste néanmoins entre les deux partenaires du couple et, dans la lignée de celui-ci, le mouvement empathique consistant à se sentir en partie à la place de l'autre et à souffrir de ce que l'on ressent comme étant sa souffrance. Ainsi, l'une des dimensions majeures de la souffrance du mari réside dans le sentiment qu'il a que la diminution considérable de ses facultés se répercute directement sur son épouse comme un alourdissement proportionnel des charges qui lui incombent;

Ça me rend malade, moi qui suis hypernerveux et bilieux, je dois tout laisser faire à ma femme. Et ma femme, vous voyez, elle ne fait pas cent kilos. Cela me fait mal au cœur lorsque c'est elle qui porte les paquets.

Ainsi, Andreas est "malade" à l'idée de surcharger son épouse. Il semble cependant que l'accroissement effectif des tâches que cette dernière assume ne constitue pas pour elle un véritable problème; l'élément de souffrance majeur de son expérience à elle de la maladie est bien plutôt l'angoisse liée à la menace de mort qui pèse sur son mari, et, corrélativement, à la menace d'une rupture irréversible de leur lien. Mme Schoeck rapporte notamment un moment éprouvant pour elle, qui va dans le sens d'une telle souffrance liée à la rupture du lien; lorsque son mari, après un effort excessif, se retrouve à bout de souffle, explique-t-elle, elle assiste impuissante à son halètement et ne peut plus même lui demander comment il va, car il n'est plus capable de prononcer un seul mot.

Nous apprenons par ailleurs qu'avant sa maladie, Andreas "ne restait pas une minute tranquille", alors que depuis qu'il est condamné à une quasi-immobilité, son épouse a d'une certaine façon pris le relais. C'est elle désormais qui présente une hyperactivité, dont nous pouvons supposer qu'elle est en partie sous-tendue par l'anxiété. L'hyperactivité adoptée par Mme Schoeck représente au demeurant peut-être une façon de perpétuer la présence du mari telle qu'elle se

réalisait avant l'irruption de la maladie. Andreas ne vit cependant pas bien l'agitation de son épouse. D'une part, en effet, il a dans l'idée que "c'est peut-être à cause du travail supplémentaire que je lui donne". D'autre part, le couple ne connaît quasi plus de moments de pause où les conjoints peuvent se retrouver dans une harmonisation de leur dynamique respective. Comme dit Andreas, "ce n'est presque plus possible de boire le café tranquillement avec elle". La situation en est au point où les moments privilégiés que Andreas connaît auprès de sa femme sont ceux où cette dernière s'endort devant la télévision ou sur son livre; "je ne la réveille pas, comme ça, je sais qu'elle est là".

## 5.5 CONCLUSION

Andreas Schoeck présente une expérience pathique de la maladie qui diffère assez fortement de celle qui est apparue dans les situations précédentes. Il ne dénie ni la maladie elle-même, ni la souffrance qu'elle insuffle dans de très larges aires de son horizon d'existence. Cette particularité est peut-être à relier au fait que la maladie pulmonaire est survenue tardivement dans l'histoire du patient et qu'elle n'a en ce sens que peu interféré avec le développement de son caractère et de son style relationnel.

Cette sorte de franchise sans détour qu'Andreas présente dans son affrontement de la maladie ne s'accompagne pas, d'après notre évaluation, d'une accentuation pathologique de la souffrance. La situation d'Andreas tendrait ainsi à démentir l'argument et l'auto-justification rationalisante des patients étudiés jusqu'ici selon lesquels le chagrin, la peur et autres émotions négatives que la maladie est à même de motiver, si on leur laissait place, ne pourraient que "handicaper encore plus".

Andreas Schoeck était aussi le patient qui a manifesté l'insatisfaction la plus globale quant au suivi médical de sa maladie chronique. Les consultations se réduisent, selon lui, à un ensemble de mensuration. Et la seule chose qui évolue dans ce suivi est sa fonction respiratoire – qui évolue dans le sens d'une dégradation toujours plus sévère. Andreas déplore que son médecin n'investigue pas la possibilité de nouvelles perspectives thérapeutiques. Mais il déplore plus encore de ne pas bénéficier, lors des rencontres avec lui, d'un espace de dialogue et de négociation où il puisse transmettre ses inquiétudes, déceptions ou espoirs, et discuter de ce qui, pour lui-même, constituerait le meilleur soulagement. Andreas n'est cependant pas assuré du bien-fondé de ses souhaits et de ses doléances. Il avance l'idée qu'un patient atteint d'une maladie incurable n'est peut-être pas en droit de nourrir des attentes vis-à-vis du système de soins et quant à l'attitude que les médecins lui témoignent; quand on est un "incurable", il faut être satisfait et c'est tout.

Sur le plan familial, notre intervention a aidé les partenaires du couple à élucider leur souci respectif. Andreas était en effet très affecté à l'idée que son épouse soit surchargée du fait de devoir assumer la quasi-totalité des tâches qu'ils se partageaient auparavant entre eux. Son épouse, cependant, ne souffre pas du tout des tâches supplémentaires qui lui incombent. L'on peut même supposer que l'hyperactivité qu'elle déploie depuis l'invalidation de son mari l'aide à se décharger d'une part de son anxiété. Ce qui l'atteint, elle, de façon centrale n'est autre que l'appréhension anticipatoire de la perte de son mari.

Nous n'avons en revanche pas pu ouvrir une brèche dans le mur de silence que le couple a dressé entre la maladie du père et les deux enfants. Les parents persistent en effet dans la conviction que parler avec eux de la maladie ne pourrait qu'engendrer du souci et des craintes. Ils estiment qu'actuellement, leurs enfants en sont épargnés – et cela en dépit de toute la visibilité de la maladie d'Andreas. .

## 6 CINQUIÈME SITUATION : MADELEINE FAURÉ

### 6.1 INTRODUCTION

#### 6.1.1 Situation médicale de la patiente

Madeleine Fauré souffre de violentes crises d'asthme depuis deux ans et demi. Ces crises s'inscrivent dans le contexte d'une péjoration générale de son état de santé. Elles sont en effet apparues simultanément à la survenue d'un trouble somatoforme douloureux; en février 1996, Madeleine a commencé de façon soudaine à souffrir d'accès de douleurs diffuses, sans soubassements organiques identifiables. Depuis le déclenchement conjoint de ces deux troubles, Madeleine sollicite le système de soins de façon répétitive et dispersée. Les diagnostics négatifs relatifs aux origines possibles de ses douleurs la poussent à consulter sans cesse de nouveaux spécialistes, en Suisse et à l'étranger. Dans l'espoir de se voir soulagée de ses douleurs, Madeleine s'est ainsi déjà soumise à une hystérectomie, en 1997, et à une opération des deux genoux, en 1998. Aucune des deux opérations n'a amené de soulagement. Depuis six mois, ses crises d'asthme sont relativement bien contrôlées; le trouble douloureux, en revanche, reste inchangé.

#### 6.1.2 Contexte de l'intervention

Madeleine nous est référée par son médecin traitant, suite à la demande qu'elle a elle-même formulée de bénéficier d'une thérapie de famille. Nous avons dû adapter le cadre de notre recherche à la spécificité de la demande de la patiente et de sa famille. En l'occurrence, nous n'avons pas rencontré Madeleine en entretiens individuels, la patiente étant déjà suivie par un psychologue. Nous avons mené l'ensemble des entretiens dans le cadre d'un suivi familial. Les membres de la famille n'ont par ailleurs pas souhaité se soumettre au test et aux questionnaires qui étaient prévus dans le contexte de notre étude. Ils ont en revanche consenti à l'enregistrement des séances.

La famille se compose du couple parental – Madeleine, 45 ans, Jean, 55 ans – et de leurs deux fils adolescents, Julien, 20 ans et Sylvain, 16 ans.

### 6.2 DÉFINITION INITIALE DU PROBLÈME PAR LA PATIENTE

Madeleine Fauré, enseignante de profession, est en arrêt de travail depuis le jour où elle a été assaillie par sa première crise d'asthme, en février 1996, crise qui a été suivie de près par l'émergence de douleurs diffuses et persistantes. Depuis ce moment, Mme Fauré a cessé à peu près toute activité, aussi bien sur le plan professionnel que domestique, et sollicite avec une certaine véhémence l'aide de son mari et de ses enfants. La maladie et les exigences de Madeleine troublent assez gravement la famille et y suscitent de vifs conflits. La mère décide, en juin 1998, de demander des consultations familiales, en posant comme problème de départ que ses exigences vis-à-vis de ses proches sont peut-être excessives, mais qu'elle a impérativement besoin d'aide et d'un "appui physique". À force d'insistance, la mère a réussi à convaincre ses deux fils, puis son mari, de l'opportunité d'un suivi thérapeutique pour la famille.

### 6.3 DÉFINITION CONTRASTÉE DU PROBLÈME PAR LES DIFFÉRENTS MEMBRES DE LA FAMILLE

Il a été surprenant de constater, lors de la première séance, combien la définition du problème par les différents membres de la famille était contrastée et comment la maladie de la mère s'inscrivait en fait dans un horizon beaucoup plus large de difficultés et de conflits.

Pour le père, qui n'a consenti qu'avec beaucoup de réticence à venir en consultation, le problème réside avant tout dans les "grandes tensions" qui agitent la famille et, en particulier, dans la forte divergence qui existe entre son épouse et lui-même; "c'est la majorité des points qui nous différencie". Quant à la source du problème, elle réside selon lui dans l'irritabilité de son épouse et dans ce que nous pourrions qualifier, suivant notre propre terminologie, comme étant sa tension paroxysmale. Depuis la survenue de sa maladie, explique Jean, Madeleine, plus fragile psychologiquement, est à cran et réagit moins bien; elle "fait des efforts pour contenir ses besoins de s'exprimer... Pas brutalement, mais elle essaye d'exprimer ses sentiments, essaye de partager ses problèmes. Alors nous, on les partage, mais on est spectateur". Lorsque son épouse s'est trouvée dans l'incapacité d'assumer ses charges coutumières, il n'a pu prendre le relais, et cela, pense-t-il, parce qu'il n'est pas "sur la même longueur d'onde". Il tente certes d'assumer certaines tâches, mais sa contribution "apparaît toujours trop modeste". Jean, directeur d'une école privée, travaille beaucoup de son côté et, lorsqu'il rentre, aimerait pouvoir partager de bons moments avec son épouse, "mais ce n'est pas possible; ma femme est à cran et je dois faire attention à ce que je dis".

Pour Julien, l'aîné des garçons, le problème réside avant tout dans l'intensité des conflits qui opposent les membres de la famille et dans ce qu'il qualifie comme étant une "guerre des tranchées". En gros, selon Julien, deux lignes de front divisent la famille. La première oppose la génération des parents à celle qu'il partage avec son frère cadet. Ses parents et lui, explique-t-il, ne parlent pas le même langage; "il y a une différence de fond dans la façon d'exprimer les choses", en sorte qu'il ne leur est pas possible de trouver une base sur laquelle s'entendre. La deuxième ligne de front oppose la mère au reste de la famille, et cela, depuis l'intervention de la maladie. Le souhait de sa mère, pense Julien, serait de "pouvoir avoir quelqu'un qui soit en mesure de combler les différentes lacunes qu'il y a à cause de la maladie", afin de "garder le rendement" à la maison. Mais "il y a un fossé"; "on est sur un plan tout à fait différent", dans la mesure où Madeleine n'a plus d'activité extérieure et n'a pas conscience que les trois autres membres de la famille ont "une vie à côté de la maison". La mère reproche à Julien, qui redouble sa dernière année de gymnase, d'avoir trop d'activités extrascolaires. Mais, rétorque celui-ci, "il y a des activités que je ne veux pas laisser tomber. C'est une question d'équilibre pour moi. Si je devais me contenter du gymnase et de la cellule familiale, je ne ferais pas six mois."

Quant à Sylvain, le fils cadet, il met lui aussi en exergue la mésentente familiale. Nous relevons qu'il n'est guère informé de la situation médicale objective de sa mère. D'après sa perception, la maladie de celle-ci réside en ce qu'elle "s'énerve vite". Par ailleurs, Sylvain lui-même souffre de l'excès de contrôle de sa mère et de ce qu'il ressent comme un manque de confiance de sa part à son égard. Il lance l'hypothèse que si sa mère contrôle ainsi ses sorties, c'est peut-être parce qu'elle a besoin d'avoir quelqu'un auprès d'elle à la maison. Cette réflexion fait réagir vivement la mère qui nie avoir jamais formulé la moindre exigence en ce sens.

## 6.4 DÉFINITION DES ATTENTES ET ÉVOLUTION DANS LA COMPRÉHENSION DU PROBLÈME

Quelles sont les attentes que le père nourrit vis-à-vis du suivi familial ? Jean attend essentiellement que les consultations puissent aider sa femme; "c'est vrai que je souffre un peu de la situation, mais tellement moins que ma femme". Il aspire néanmoins aussi à une amélioration du climat familial; "que ça se débloque un peu, que ça ne parte plus au quart de tour". Cette amélioration de l'ambiance familiale exige avant tout, selon lui, une modification de l'attitude de son épouse, qui devrait être plus détendue. D'après son fils aîné, le père attend aussi implicitement des thérapeutes "la confirmation du fait qu'une personne, même si elle est aimée et comprise [...], ne peut demander aux autres de modeler leur vie pour la calquer sur la sienne". Par cette formulation de style indirect, Julien suggère que son père a le souhait d'être déchargé en droit des exigences démesurées que son épouse élève à son égard ou, sous une forme positive, d'être reconnu dans les mérites qu'il conquiert déjà de fait dans le soutien qu'il s'efforce de lui apporter et qui, comme qu'il l'exprime, apparaît toujours trop modeste. Interrogé expressément sur ce qu'il attend pour lui-même du suivi familial, le père répond cependant en se fermant et en désengageant sa personne propre, sur un ton qui laisse toutefois entrevoir la vulnérabilité de sa situation : "cela peut paraître prétentieux, mais je n'attends plus de quiconque qu'on me comprenne mieux. Le train est passé."

Comme son père, Julien affirme qu'il n'attend rien pour lui-même : "je sais où je vais, ce que je fais, comment je le fais [...]. Si je suis venu ici, c'est pour répondre à l'attente de ma mère, qui voulait qu'on y vienne." Il apparaît néanmoins que Julien aspire à une amélioration du climat familial, dont l'altération tient avants tout selon lui au fait que la génération de ses parents et la sienne ne parlent pas le même langage. Il serait souhaitable en ce sens qu'ils parviennent à "atteindre un même niveau". Lorsque nous lui posons de façon directe la question de savoir s'il souhaiterait être mieux compris par ses parents, Julien, à l'image exacte de son père, se lance toutefois dans un mouvement de recul et nie nourrir le moindre désir de compréhension : "Je suis suffisamment sûr de moi pour me foutre du fait de ne pas être compris... Pour ne pas avoir besoin d'être compris". Le jeune homme conclut dès lors son type d'implication dans le processus thérapeutique comme suit : "Je viens en tant qu'appui, parce que je suis prêt à participer. Une sorte de participant absent. Parce que je n'attends rien pour moi."

Quant à Sylvain, son attente majeure, d'après son père, est celle d'une reconnaissance plus marquée de son autonomie, en particulier de la part de sa mère, décrite comme "très maternelle et très protectionniste". Ce qui lui pèse le plus, explique Sylvain, "c'est le manque de confiance qu'ils ont en moi; j'ai passé l'âge du gamin qu'on engueule pour une mauvaise note". Le souhait le plus prononcé de l'adolescent vise donc à obtenir la pleine confiance de ses parents. Nous recevons cependant dans la suite l'information assez paradoxale suivant laquelle Sylvain s'est déjà livré à plusieurs reprises à de petits délits (dommages à la propriété, consommation de drogue) qui ont motivé sa convocation répétée, ainsi que celle de ses parents, auprès du tribunal.

À la fin de la première séance, où avaient surtout été abordés les problèmes suscités dans la famille par la maladie de Madeleine, celle-ci intervient de façon assez surprenante en déplorant que le dialogue soit à ce point centré sur sa maladie. Cette dernière, affirme-t-elle, n'est pas la cause de la crise actuelle de la famille, mais en a seulement été le déclencheur; elle n'a fait que renforcer des problèmes latents qui couvaient déjà depuis longtemps. Et ces problèmes, lance la mère, sont intérieurs au couple. La maladie, explique-t-elle, a constitué "l'éruption de symptômes qu'il y avait déjà dans le couple, mais qui se sont aggravés à cause de la déstabilisation".

La mère en vient à formuler l'idée que sa maladie est survenue à la manière d'une véritable crise existentielle, lorsque la situation entre elle et son mari en est arrivée à un point de tension et d'insolubilité telle qu'elle n'avait d'une certaine façon plus d'autre voie que de tomber dans la

maladie. Le conflit conjugal qui a abouti à la crise tournait autour d'une profonde dissension des époux face aux engagements économiques du couple. Il y a de nombreuses années, explique Madeleine, elle avait manifesté des désirs qui n'ont pas été entendus et, en particulier, son souhait de ne pas s'engager dans des investissements immobiliers. Elle était en désaccord avec l'achat par son mari d'une maison de vacances en Corse, puis plus tard, avec l'achat de leur maison actuelle; "puis là encore, il a eu raison; en fait, je me suis écrasée, j'ai suivi". Madeleine, qui dut intensifier son activité professionnelle pour faire face aux dettes contractées par le couple, commente comme suit son malaise d'alors : "On n'avait pas les marges, et j'avais besoin d'une marge de sécurité. Je ne peux pas toujours marcher sur une crête ou sur une arête. Et c'est comme cela que j'ai vécu". Jean a encore voulu acheter d'autres maisons, augmentant l'angoisse de son épouse qui avait l'impression qu'il ne s'arrêterait jamais. "Ma maladie, déclare-t-elle, a coïncidé avec le dernier contrat de vente de ces deux maisons qu'on a construites". Le contrat a été signé en mai 1996 et sa maladie s'est déclarée en juin "parce que, dit-elle, je n'avais plus cette marge de sécurité dont j'avais besoin".

La survenue de la maladie se présente ainsi comme une voie d'issue essentiellement ambiguë. D'une part, Madeleine semble y avoir été précipitée par l'excès de tension auquel elle s'est trouvée soumise de par le décours de son histoire conjugale. La maladie apparaît en ce sens comme équivalent à une crise ou à un éclatement désorganisateur de son système de vie. Mais d'autre part, la maladie épargne à Madeleine d'avoir à affronter son mari, de personne à personne. La maladie, qui a eu pour effet premier de mettre un terme aux devoirs professionnels de Madeleine et, pour effet secondaire, de contraindre son mari à revendre la maison de vacances qu'elle détestait (cf. infra), s'avère ainsi éviter à Madeleine d'entrer en conflit ouvert avec son conjoint et de devoir assumer activement sa responsabilité dans ses propres options et désirs. Madeleine évoque bien ce statut ambigu de la maladie tandis qu'elle décrit les conditions d'émergence de cette dernière : "J'avais l'impression de marcher déjà sur une crête. Et c'était difficile de toujours marcher comme cela, parce qu'en fait, le moindre faux pas risque de déséquilibrer. Et ici, le faux pas a été la maladie. Donc, il n'y a pas de sentiment de culpabilité de ma part".

Après qu'elle ait ainsi reformulé les choses de façon tout à fait renouvelée par rapport à sa définition initiale du problème, Madeleine en vient à transmettre, lors de la seconde séance, que ce qu'elle attend des consultations de famille, est l'intervention d'une instance tierce qui l'aide à se faire réellement entendre par son mari et à dépasser l'impression qu'elle a d'utiliser des "mots usés" qui la font s'enliser, elle et son conjoint, dans une situation où l'on parle sans plus se faire entendre.

Notons que les déclarations de Madeleine relatives à sa compréhension de la genèse de sa maladie suscitent à la fois l'étonnement et la contestation de sa famille, en particulier celle de son époux et de son fils aîné. Lors de la seconde séance, le père affirme en effet avoir été très surpris du message de sa femme selon lequel "on avait plutôt mis sur le compte de la maladie les problèmes de communication, alors qu'ils remontaient à avant la maladie".

Pour comprendre plus avant les problèmes de communication et la souffrance qui se sont installés dans le couple, et pour mieux percevoir comment le malaise de Madeleine face aux options économiques de son mari a pu prendre une telle ampleur, il importe de reconstruire l'histoire du couple et, avant cela, l'histoire de chacun des conjoints dans sa famille d'origine.

## 6.5 L'HISTOIRE DE MADELEINE ET DE JEAN FAURÉ DANS LEUR FAMILLE D'ORIGINE

### 6.5.1 La famille d'origine de Madeleine

Madeleine, dont la famille est originaire du Luxembourg, est la seconde d'une fratrie de trois filles. Ses deux parents, aujourd'hui encore vivants, ont eu en commun de très peu parler de leur propre histoire familiale. Les quelques éléments dont nous avons connaissance laissent deviner que celles-ci ne furent pas épargnées par la souffrance. La seule donnée que Madeleine nous a transmise concernant l'histoire de sa mère est que celle-ci fut abandonnée par sa propre mère à l'âge de trois ans. De son père, Pierre, nous savons qu'il est le deuxième d'une fratrie de dix enfants et qu'il fut enrôlé de force et arraché à sa famille à l'âge de 18 ans, lors du déclenchement de la seconde guerre mondiale à laquelle il participa de bout en bout. Face à son épouse et à ses filles, Pierre était "très, très discret" vis-à-vis des souffrances qu'il avait endurées pendant la guerre. D'après Jean, qui entretient un bon contact avec son beau-père, Pierre n'évoque qu'à de rares moments son passé traumatique, de manière laconique et très superficielle : "c'était trop dur de livrer ces choses-là. Ou il le disait avec une certaine dérision".

Durant toute l'enfance de Madeleine, Pierre a souffert d'alcoolisme. Il fut cependant de loin, pour Madeleine, son parent le plus aimant. Pierre était en effet attaché à ses filles, parlait avec elles, leur racontait des histoires. Madeleine, enfant, se sentait cependant impuissante face à son alcoolisme; elle essaya de l'aider, mais en vain.

Quant à Catherine, la mère de Madeleine, cette dernière la présente comme une femme froide et dure qui ne put remplir, vis-à-vis de ses filles, un rôle authentiquement maternel :

Ma mère était comme ça : lorsqu'elle avait envie de jouer avec nous, il fallait jouer; lorsqu'elle voulait qu'on arrête, il fallait arrêter. On était trois filles. Pour elle, on était trois poupées. On était habillé les trois les mêmes. Pour moi, c'était horrible.

Madeleine a par ailleurs été durement et répétitivement battue par sa mère. Elle raconte comment Catherine, qu'un rien enrageait, la poursuivait quelquefois avec un balai à travers la maison. En rapportant ces épisodes, Madeleine évoque à la fois le profond effroi et l'humiliation qu'elle a ressentis face aux actes de maltraitance de sa mère.

Les parents de Madeleine formaient un couple hautement conflictuel. Non seulement la fillette les entendait régulièrement se disputer, mais elle était, comme enfant, triangulée dans le conflit de ses parents. D'une part, explique-t-elle, "j'avais un père qui buvait, et ça je le sentais, ma mère frappait aussi en fonction de l'état de mon père". D'autre part, sa mère se servait d'elle pour éviter la guerre ouverte; ainsi, c'était elle qui devait aller servir à manger à son père, parce que sa mère savait qu'elle-même "ne pourrait pas s'empêcher de balancer l'assiette".

La famille s'inscrivait par ailleurs dans un cadre catholique très strict, et Madeleine fut placée une grande partie de son enfance dans un internat dirigé par des religieuses. Elle quitta sa famille et son pays d'origine à l'âge de dix-neuf ans, pour s'inscrire à l'école normale en Suisse; "il fallait que je sorte du giron familial où je ne pouvais pas bouger un orteil sans avoir l'autorisation".

### 6.5.2 La famille d'origine de Jean

Jean est l'aîné d'une fratrie de deux garçons. Une forte analogie existe entre son histoire familiale et celle de son épouse, en ce sens que tous deux ont été des enfants battus. Jean, lui, fut surtout victime de la violence de son père, alors qu'il décrit une bonne relation avec sa mère. Madeleine suggère cependant que la situation familiale de son mari ait été plus complexe que ce qu'il

évoque comme clivage entre un père mauvais et une mère bonne. D'après ce que Madeleine sait, c'était souvent la mère, qui ne détenait pas elle-même une réelle autorité sur ses deux fils, qui rapportait le soir à son mari les "bêtises" des enfants et ce que chacun méritait comme correction.

Une nette différence existe néanmoins, selon Jean, dans les ressources affectives de chacun de ses deux parents. "Enfant, j'étais très affectueux. J'embrassais ma mère à tout moment"; "avec mon père, il y a toujours eu une distance épidermique"; celui-ci avait un mouvement de recul chaque fois que son fils venait auprès de lui dans un élan d'affection.

Le père de Jean, Marcel, est décrit comme un homme très entier, irascible et aux idées arrêtées. Aîné d'une fratrie de quatre, Marcel vécut dans des conditions socio-économiques très difficiles et dut précocement prendre soin des cadets de la famille en assumant auprès d'eux un rôle quasi parental. Il fut lui-même, comme enfant, violemment battu par son père.

Jean décrit les actes de maltraitance dont il a été victime à la fois avec une précision dans les faits et dans les sentiments qui laisse pressentir la profondeur du traumatisme, et avec une tendance prononcée à banaliser les événements :

Je ne peux pas dire qu'on a été battu comme certains enfants, semble-t-il, le sont. Mais on a reçu très souvent une gifle ou deux, aller-retour, ou bien des coups de pied au derrière. Ce qui arrivait aussi, c'est que ma mère ne se sentait pas assez forte, en arguments et aussi physiquement, pour nous tenir. (La mère de monsieur rapportait le soir à son époux les incidents de la journée) et le père intervenait après-coup, à froid, si vous voulez. [...] Et puis le ton montait et s'accompagnait généralement d'une série de paires de baffes ou voilà. On allait se réfugier sous notre lit et on mettait nos draps et nos mains comme cela pour ne pas trop en recevoir. Sur le moment, c'était un peu la terreur. Mais nous, on n'en a jamais fait une histoire, parce qu'à l'époque, on mettait des baffes aux enfants; ça apparaissait presque normal, oui, ça apparaissait normal.

Jean a perdu son père lorsqu'il avait 39 ans. Ce deuil a constitué un choc important pour lui. À l'enterrement, Madeleine a vu son époux pleurer pour la première fois; "son regret, commente-t-elle, c'est de ne pas avoir pu parler une seule fois". Lors des funérailles, ce fut une révélation pour Jean de voir combien son père avait su se faire apprécier. Marcel qui, de son vivant, avait un poste à responsabilité, s'était acquis une réputation pour les talents tout particuliers qu'il avait d'apaiser les conflits; "cette image était un peu en contradiction avec le peu de compréhension qu'il montrait à l'égard des petits enfants que nous étions et qu'il brimait lorsqu'on n'était pas dans le pas". La mère de Jean ne survécut pas longtemps à la disparition de son mari.

Il est à noter enfin que, si Madeleine et Jean ont tous deux été victimes de maltraitance pendant leur enfance (et Jean, jusqu'à 22 ans), leur façon respective de se rapporter à leur passé diverge assez profondément. Jean tend à dénier sa souffrance ("moi, je n'en garde pas un souvenir pénible ou accablant") et tente de sauvegarder une image idéalisée de ses parents. Madeleine semble pour sa part avoir déployé moins de mécanismes de défense vis-à-vis de la négligence et de la violence qu'elle a subies : "Moi, je ne suis pas comme mon mari. Je les ai sentis, ces coups. Et quand on les compte, ça fait mal."

De façon plus générale, Madeleine et Jean se sont forgé une attitude contrastée vis-à-vis de la souffrance, qu'il s'agisse de l'expression de la sienne propre ou de la réceptivité à l'égard de celle de l'autre. Lorsque nous posons aux conjoints la question de savoir si leur souffrance respective d'enfant les a aidés à se comprendre l'un l'autre, Jean refuse d'entrer en matière : "je ne prétends pas avoir souffert. Pour moi, c'est un terme assez fort, souffrir". Madeleine, qui dénie moins, semble n'avoir pas réussi à s'extraire, dans son itinéraire de vie, de ses carences et traumatismes précoces. L'émergence d'un trouble somatoforme douloureux pourrait constituer, au moins

pour une part, une reviviscence de ces séquelles traumatiques précoces (M. Vannotti, 1996). Il existe ainsi ce que nous pourrions appeler un désaccord pathique de base entre les deux conjoints. Madeleine a besoin d'exprimer sa souffrance, par ses plaintes et quelquefois ses pleurs. Mais Jean pense facilement qu'elle fait du théâtre ou du cirque. Madeleine déplore qu'il ne la comprenne pas, tout comme il ne peut, pour lui-même, accepter d'avoir mal;

C'est vrai, dit Jean, que je suis plus dur que ma femme. Mais je trouve que c'est la femme la plus sensible que j'ai connue. Elle est sensible à l'extrême. Je respecte, mais en même temps, je trouve que c'est dommage.

Pour mieux comprendre le lien profond qui unit Madeleine et Jean, et pour apercevoir comment ce lien a pu s'empreindre de déceptions et de conflits latents, il nous faut nous tourner à présent vers l'histoire du couple, depuis sa phase de formation jusqu'à la crise constituée par la maladie de Madeleine.

## 6.6 L'HISTOIRE DU COUPLE.

### 6.6.1 La formation du couple

Madeleine et Jean se rencontrent dans leur milieu professionnel lorsqu'ils ont respectivement 22 et 32 ans. Un lien se forme progressivement entre eux. Après une année, ils sortent ensemble puis décident de vivre en commun. Madeleine décrit son attrait pour Jean de la façon suivante :

Il se dégageait de lui un calme et une certaine assurance. Il faisait les choses sans problème. [...] Cette assurance qu'il avait – moi je ne voyais pas la différence d'âge – c'est quelque chose qui m'avait subjuguée. Je crois que c'était ça le point de départ qui a fait que je m'intéresse à lui.

Jean perçoit en un sens analogue l'attraction que son épouse éprouva pour lui : "je pense que c'est le côté sécurisant du bonhomme qui a dû l'attirer". Jean évoque l'une des premières lettres qu'il reçut de Madeleine, où elle lui écrivit qu'il devait avoir "un potentiel d'amour à donner";

Alors, je pense qu'elle était preneuse de ce surplus ou stock d'amour que j'avais à donner. Tu as beaucoup d'amour à donner, alors donne-m'en un peu. J'imagine que Madeleine est une femme qui avait besoin d'amour, de tendresse, de manière plus ou moins flagrante et plus ou moins urgente.

Quant à l'attrait de Jean pour celle qui allait devenir son épouse, Madeleine le décrit comme suit :

Je pense que, pour lui, la différence d'âge a plus joué. Je pense : le côté frais que je devais peut-être avoir en sortant de ma province, débarquant là, avait sur lui exercé un certain charme. Je pense ensuite que le rôle de Pygmalion qu'il jouait volontiers a fait que nous nous sommes rapprochés.

Nous pouvons nous poser la question de savoir s'il y a une raison au fait que deux anciens enfants battus se soient réunis en couple. Nous ferions l'hypothèse que Madeleine et Jean avaient une fragilité affective analogue et ont espéré combler dans le mariage ce qu'ils n'avaient pas reçu dans leur famille d'origine. Cet espoir a pu être alimenté chez chacun par le fait que le conjoint, ayant connu des blessures semblables, était supposé pouvoir témoigner d'une compréhension spontanée pour la souffrance de l'autre. Cette croyance n'est peut-être pas en soi illusoire. Tout le problème est de savoir si les conjoints, en plus d'apporter les "manques" dont ils ont hérité dans leur famille d'origine, sont aussi aptes à apporter et à accroître au contact l'un de l'autre, en un échange majorant, leurs gains ou leurs ressources.

Lorsque que nous nous reportons à la genèse du couple, il semble que Madeleine est celle des conjoints qui attendait le plus d'être réparée des carences et traumatismes dont elle avait souffert dans sa jeunesse. Elle choisit un homme dont la vertu cardinale est "l'assurance" et "le côté sécurisant" – elle dont le père, alcoolique, n'avait pu assumer pleinement sa responsabilité parentale et dont la mère, distante et maltraitante, présentait des accès de fureur et de subits renversements d'humeur qui plongeaient la fillette dans une profonde insécurité.

Jean qui, à côté de son histoire de maltraitance, semble avoir bénéficié d'un maternage un peu plus sûr, est entré dans l'âge adulte avec plus d'équilibre et de sécurité. Il choisit par ailleurs pour épouse une femme plus jeune que lui dont il connaît les besoins affectifs intenses. Peut-être se sent-il appelé à être le sauveur de cette jeune femme dont il ressent la dépendance – celle-ci étant d'une certaine façon la garante de sa fidélité et de la perpétuité du lien.

### 6.6.2 Le mariage

Jean et Madeleine se marient lorsque celle-ci est enceinte de son premier fils. Le mariage a lieu sous la pression des familles d'origine, toutes deux s'inscrivant dans une tradition religieuse rigide. Jean commente comme suit leur position vis-à-vis du mariage :

On s'est marié officiellement pour satisfaire aux deux familles. On serait resté ensemble quand même, mais le mariage officiel, c'était pour les parents. [Le mariage a-t-il été imposé ?] Imposer est un mot trop fort. On avait toute liberté de ne pas se marier. On savait que ça allait contrarier, mais on n'avait pas besoin de l'assentiment de nos parents respectifs. On ne s'est pas du tout senti obligé de se marier; on l'a fait parce qu'on savait que ça faisait plaisir.

Jean et Madeleine n'ont donc pas osé résister à la pression de leur famille d'origine, mais ont d'une certaine façon marqué leur protestation par la suite, en rompant tous deux avec leur tradition religieuse.

### 6.6.3 Premier schisme dans le couple : l'arrivée du premier enfant

Le premier schisme dans le couple survient à l'arrivée du premier enfant. Mais il a ceci de particulier qu'il reste tout à fait secret. Jean n'apprend qu'avec plusieurs années de recul la souffrance que sa femme a éprouvée alors et le ressentiment qu'elle a nourri à son égard. Sur le moment, et pendant longtemps, Madeleine ne dit rien, à la façon dont ses propres parents, dans sa famille d'origine, avaient dissimulé leur souffrance.

Jean raconte l'épisode comme suit. Lorsque Julien vint au monde, il constata avec plaisir que son épouse s'occupait très bien de lui. Il pensait dès lors que tout allait bien. Des années plus tard, Madeleine lui révéla qu'au moment où il croyait que tout se passait bien, elle se demandait avec anxiété si elle faisait bien son travail de mère. Jean fut vivement surpris par cette révélation;

Je me suis dit : voilà une personne qui non seulement fait les choses bien, mais qui n'est pas convaincue qu'elle fait bien... Elle doit souffrir tout le temps ou en permanence.

Sur ce, Madeleine intervient en précisant que, si elle n'était pas assurée elle-même, c'est parce qu'elle se sentait seule. Son mari "était très absent" et elle se trouvait en situation de devoir prendre seule toutes les décisions, sans pouvoir s'ouvrir à lui. Son sentiment de solitude s'accrut encore à la naissance de son second enfant, qui la fit se sentir "doublement seule". Elle vécut la grossesse avec sérénité, mais, après l'accouchement, tout à coup, "non que le plaisir était gâché, mais je me suis dit... c'est revenu à flot à la mémoire; mais maintenant tu seras seule avec deux." Tandis que les enfants grandissaient et exigeaient des soins et un entourage plus complexes, la

mère aurait aimé pouvoir partager ses difficultés avec son mari, mais, une fois encore, ne lui transmet pas son désarroi.

Comment se fait-il que Madeleine se soit sentie seule avec ses enfants ? Celle-ci, nous l'avons entendu, s'est sentie non soutenue par son mari. Il semble en ce sens que Jean n'ait pas bénéficié d'un cadre parental suffisant pour pouvoir lui-même entourer ses enfants de façon satisfaisante. Mais en ce qui concerne le sentiment d'abandon de Madeleine, nous pouvons faire une hypothèse trigénérationnelle et supposer qu'elle n'a pas, en devenant mère, bénéficié d'un appui suffisant de la part de sa propre mère. Madeleine est partie vivre loin de sa famille d'origine et, tout comme elle n'a pas été maternée de façon assez porteuse par sa mère (qui, rappelons-le, avait elle-même été abandonnée par sa mère), elle n'a pas, lorsque ses enfants sont arrivés, été reconnue dans son droit de devenir à son tour mère. Son sentiment de solitude peut en particulier être dû au fait qu'elle s'est attendue, mais en vain, à ce que sa mère la reconnaisse dans son propre statut émergent de mère.

#### 6.6.4 Deuxième schisme dans le couple : la formation d'une relation conjugale triangulaire

Lorsque son fils cadet a quatre ans, Madeleine noue, à l'insu de son mari, une relation extraconjugale avec un ami de celui-ci, qui habite la Corse et que le couple a connu en vacances. Madeleine rapporte l'événement avec beaucoup d'émotion, à la fin du deuxième entretien, mené avec le couple seul. Ce qui s'est passé, dit-elle, est en rapport avec la profonde solitude qu'elle a ressentie dans son couple et auprès de ses deux jeunes enfants. Un homme qu'elle connaissait, mais qu'elle n'avait plus vu depuis très longtemps, a resurgi;

Cet homme a montré beaucoup de compréhension à mon égard, c'est-à-dire que c'est une personne à qui j'ai pu parler. [Elle pleure.] J'avais une oreille, j'avais quelqu'un qui disait oui à tout ce que je disais. Moi qui étais dans cette phase où je me sentais seule, pas écoutée, c'était pour moi quelque chose qui était devenu important.

Pendant deux ans et demi, Madeleine est allée régulièrement rejoindre son ami en Corse, jusqu'au moment, dit-elle, où elle s'est rendu compte que "cette personne n'était pas ce que je croyais". Lorsque Madeleine a émis son désir de rupture, la situation a mal tourné;

Lorsque je disais : je pars, c'est un non-sens, j'ai une famille, j'ai des enfants; je te remercie pour ce que tu m'as donné... Mais c'était déjà trop tard. Parce qu'il me faisait chanter.

L'homme, en l'occurrence, menaça de "balancer" toute l'histoire à Jean et au directeur de l'école où travaillait Madeleine. Il fallut deux années à celle-ci pour se libérer du chantage. Elle rassembla elle-même de son côté des pièces à conviction et un jour où son ex-ami exerça à nouveau du chantage par téléphone, menaça à son tour de "balancer"; du jour au lendemain, la relation cessa.

Quelle fut l'attitude du mari face à cette liaison ?

Je savais, dit Jean, que ma femme descendait chez cet ami. Comme je connaissais l'homme, je savais qu'il ne pouvait rester de marbre ou de glace devant ma femme. Mais je n'avais pas de preuves. Mais je savais qu'il ne pouvait pas en être autrement. [...] Ironie du sort : c'est moi qui l'ai présenté à ma femme.

Jean reconnaît en avoir voulu à son épouse de l'avoir trahi. Mais il insiste sur le fait qu'il avait suffisamment d'éléments pour deviner ce qu'il se passait, notamment lorsque son ami lui demandait de laisser partir son épouse;

Je savais ce qu'il se passait. Je savais même avant ce qu'il se passerait. [...] A la fois, je ne vais pas dire que ça me plaisait, mais... ça me flattait. "L'ami en question est décrit comme un légionnaire et un aventurier"; c'est peut-être ce côté combatif, guerrier, peur de rien, qui me plaisait chez lui, parce que c'était une amitié d'hommes, et qu'il me semblait que lui nourrissait aussi à mon égard.

Jean était partagé entre la colère contre son épouse et la colère vis-à-vis de sa propre résignation passive. "J'en ai voulu à ma femme de se laisser convaincre de descendre. Et je m'en suis voulu de la laisser descendre." Jean explique qu'il était tiraillé entre le souhait de donner satisfaction à sa femme – son "altruisme" – et l'affirmation de son droit et de ses souhaits propres : "oui, mais c'est ma femme; elle ne doit pas être avec quelqu'un d'autre". Madeleine, explique-t-il, lui a même reproché un jour de la laisser partir;

Ce que je n'ai pas compris, c'est qu'elle se disait à l'intérieur d'elle-même : pourvu qu'il l'interdise ! Et moi, je ne lui ai pas interdit. Je poussais des soupirs. Je lui disais : si tu veux aller, vas-y. Mais moi, je suis malheureux.

Tandis que Madeleine tente de mettre fin à sa relation extraconjugale, Jean achète une maison de vacances en Corse, dans la région même où habite l'(ex)-ami de son épouse. "C'était une catastrophe, commente cette dernière, que mon mari achète une maison là-bas. Je ne comprends pas ce qui l'y a incité. Moi qui essayais à ce moment-là de m'arracher !" C'est avec cet achat que s'amorce le troisième schisme dans le couple. Mais avant de le présenter plus en détail, nous voudrions faire deux remarques relatives au sens et aux motivations de la formation de ce que nous avons rappelé une situation conjugale triangulaire.

Nous avons vu que Madeleine mettait l'origine de son lien extraconjugal en relation avec le sentiment de solitude qu'elle éprouvait à la maison, en s'occupant de ses enfants sans bénéficier du soutien de son mari. Nous avons fait l'hypothèse qu'elle ne se sentait reconnue et soutenue comme mère ni par son mari, ni par sa propre mère. Il est possible que, dans sa poussée à nouer une relation extraconjugale, entre à titre de motif constitutif, si ce n'est exclusif, son souhait d'être appuyée comme mère (nous savons qu'elle appréciait par-dessus tout l'écoute de son ami et les confirmations qu'il lui apportait).

Nous voudrions relever en deuxième lieu le fait que cet épisode de l'histoire du couple laisse entrevoir la présence, chez les deux conjoints, de tendances masochiques prononcées. Madeleine choisit pour amant un homme de style légionnaire ou aventurier, qui s'avérera être un maître chanteur. Jean se montre complice de la relation extraconjugale de son épouse, qu'il reconnaît avoir lui-même, à la limite, incitée et qu'il a en tout cas laissée sciemment se perpétuer. Il achète ensuite une maison de vacances au lieu même où son épouse est liée à son amant. Ces tendances masochiques sont peut-être à mettre en rapport avec le passé de victime de chacun des deux parents. La maltraitance incline en effet l'enfant qui la subit à se remettre, dans le cours de son histoire, en position de victime. D'où vient une telle tendance à la répétition ? L'enfant qui est battu est confronté à l'alternative suivante : soit son parent est mauvais; soit c'est lui qui est mauvais et qui mérite le châtement. Etant donné l'état de dépendance affective extrême de l'enfant vis-à-vis de son parent, il est moins douloureux pour lui de penser que c'est lui-même qui est mauvais (ce qu'au demeurant, son parent lui dit régulièrement). Par ailleurs, la violence surgit souvent de façon brutale et tout à fait imprévisible – ce qui exerce sur l'enfant un effet terriblement anxiogène. Préserver son parent du caractère "mauvais" et reporter celui-ci sur soi exerce une fonction un tant soit peu tranquillisante.

### 6.6.5 Troisième schisme dans le couple : les aventures financières du mari et l'oppression croissante de l'épouse

Le troisième schisme dans le couple est relatif aux profondes divergences des époux face aux décisions relatives à la gestion de leur patrimoine financier. Ici encore, ce qui frappe, c'est la faible aptitude à la négociation dont le couple a fait preuve. En achetant une maison de vacances en Corse, Jean avait dans l'idée d'offrir un plaisir à sa famille. Pour Madeleine, nous l'avons vu, "c'était une catastrophe" que son mari achète une maison là-bas. Son style de gestion de l'argent est par ailleurs très différent de celui de son mari, Madeleine détestant se sentir "étranglée" par des engagements financiers excessifs. Mais les conjoints n'ont pas réellement négocié leurs options respectives; l'épouse a "écrasé", tout en accumulant au fond d'elle-même un mélange de malaise et de ressentiment vis-à-vis de son mari.

La tension s'est considérablement accrue, explique Jean, lorsque "on a acquis il y a cinq ans la maison qu'on habite, sur mon insistance. [...] Là, j'ai eu la résistance de ma femme". Celle-ci ne s'est cependant pas opposée de façon franche au projet et a consenti à accroître ses propres charges professionnelles. Depuis l'émergence de sa maladie et son arrêt de travail, "le ton a monté", parce que Jean était tenu pour l'unique responsable de l'achat de la maison.

Nous avons vu précédemment que la survenue de la maladie de Madeleine entretenait un rapport très étroit avec l'attitude et les choix économiques du couple ou, plutôt, puisque ces choix n'ont pu être véritablement négociés, avec le malaise de l'épouse face aux engagements de son mari. Au moment de l'achat de la maison, Madeleine avait des craintes, alors que Jean était sûr de s'en sortir. Les craintes de Madeleine n'étaient vraisemblablement pas liées à son état de santé, explique Jean, parce qu'elle n'était pas malade à l'époque. Mais dernièrement, son épouse lui aurait dit, à son grand étonnement, qu'à ce moment déjà, "elle sentait que ça n'allait pas durer longtemps". À l'époque, Madeleine se laissa néanmoins convaincre par son mari et céda, tout en se sentant soumise à une contrainte économique excessive. Elle aurait voulu que, de ses deux différents salaires, l'on en garde un intouchable; "j'avais besoin d'une petite réserve". Son mari insista, et elle ressentit cela comme une pression insupportable;

Si je faisais avec, c'était bien; si je ne faisais pas avec, j'étais lâche. Ce sont des mots qui ont été lâchés. Cela m'a acculée. Je n'étais pas à l'aise dans cette situation." Madeleine en voulait à son mari, mais aussi à elle-même"; au fond, c'était comme si je me laissais avoir une seconde fois.

Elle commente comme suit le sentiment d'avoir été possédée par son mari :

J'en ai pleuré. J'ai dit : je ne veux pas prendre cette décision. C'est trop pour moi. Cela nous fait vivre sur la corde raide. Il ne peut pas nous arriver quelque chose. On n'a pas de réserve. On ne peut pas se permettre qu'il arrive quelque chose. Je voyais en perspective les enfants grandissants...

Jean lui disait que l'achat de leur maison améliorerait leur situation financière, mais elle n'y croyait pas.

Aux pires moments de la crise, Madeleine voulut divorcer. Elle proclama à son mari qu'elle allait contacter son avocat, mais elle ne le fit jamais, parce que, dit-elle, Jean l'aurait tancée en lui rappelant les principes moraux du mariage, en lui reprochant de ne pas être une bonne mère, en la menaçant d'obtenir lui-même la garde des enfants, etc. Tandis que Madeleine évoque en séance la question du divorce, Jean se montre très ému et a les larmes aux yeux. Interrogé sur son émotion, il nie cependant être encore touché par le problème : "on en a tellement parlé que ça n'a plus de sens". Jean n'a lui-même jamais envisagé le divorce; il lui est par contre arrivé, "dans le pire des conflits", de souhaiter une séparation.

Tandis qu'au moment des discussions préalables autour de l'achat de la maison, Madeleine éprouvait déjà "un sentiment de malaise général", sitôt la maison achetée, son état de santé commença à se péjorer : un sentiment de fatigue et un état d'accablement corporel ("courbatures") s'installèrent, sans que des sensations marquées de douleur ne surviennent encore. C'est deux ans plus tard, après que Jean ait investi dans la construction et la vente de deux nouvelles maisons (et, rappelons-le, un mois après que le contrat de vente de celles-ci fut signé) que Madeleine tomba franchement dans la maladie.

Pour commenter ce troisième schisme de l'histoire du couple, qui a abouti à la maladie de l'épouse, nous soulèverons deux questions.

1. Comment comprendre, en premier lieu, la tendance qu'a eue Jean à accumuler les investissements immobiliers et les dettes ? Lui-même commente cette tendance par la position qu'il a voulu adopter par rapport à sa famille d'origine. Acheter une maison, c'était un "défi" par rapport à son père, qui avait toujours rêvé devenir propriétaire, mais qui n'avait jamais osé prendre le risque de s'endetter. Jean a voulu "prendre le contre-pied". Pour ce qui est de la dynamique du couple lui-même, l'on peut supposer que s'enfoncer dans les dettes a été une façon pour le mari d'empêcher le divorce. Ainsi, l'achat réitéré de maisons a pu constituer une stratégie non explicite déployée par Jean pour retenir son épouse à toute force. Madeleine, lors du premier achat de la maison de vacances, était encore engagée dans sa relation extraconjugale. Par la suite, elle a effectivement menacé de divorcer. Or, le remboursement des dettes contractées par le couple exigeait, bon gré, mal gré, leur coopération dans l'apport financier.
2. Comment se fait-il que Madeleine tombe malade au lieu de résoudre la crise à laquelle elle était soumise par une prise de position active ? Ici encore, nous supposerions la présence, chez la patiente, de tendances masochiques que nous pouvons en partie relier au traumatisme dont elle a souffert comme enfant. Madeleine projette d'une certaine façon dans son corps le malaise et l'hostilité qu'elle éprouve dans sa relation à son époux – la maladie lui évitant d'avoir à contester ou à attaquer ouvertement ce dernier.

Il importe, à cet égard, de considérer quels effets la maladie, une fois survenue, a exercé dans le système familial. Nous en relèverons trois.

1. La survenue de la maladie a eu pour premier effet de recouvrir largement le conflit qui s'était ouvert entre les deux conjoints à l'occasion des options à prendre concernant la vie économique de la famille. Le conflit, nous l'avons vu, s'était enflammé jusqu'au point où la question du divorce fut envisagée. L'irruption brutale de la maladie réorganisa profondément "l'agenda" ou le système des préoccupations et des priorités du couple – la tâche la plus pressante devenant de soigner Madeleine et, avant cela, de comprendre ce qui lui arrivait sur le plan de la santé. Durant deux années entières, en effet, le couple se démena et consulta une série de spécialistes afin d'obtenir un diagnostic "valable" de la maladie de l'épouse, c'est-à-dire un diagnostic qui soit à même de valider positivement sa souffrance. Ce parcours médical fut, pendant toute cette période, à l'avant-plan de la vie de la famille.
2. La maladie exerça indirectement des effets sur la gestion du patrimoine économique du couple. Ainsi, Jean décida de remettre en vente la maison de vacances qu'il avait acquise en Corse et où ils ne s'étaient plus rendu en famille depuis l'apparition de la maladie de Madeleine. Il apparaît ainsi que, concernant la question de la maison de vacances – question très chargée affectivement en raison du lien extraconjugal que Madeleine avait noué sur les lieux – cette dernière obtient en définitive gain de cause sans avoir à défendre discursivement sa position et sans avoir à se sentir responsable ou coupable de la raison qui motiva le choix : la maladie.

3. La maladie exerce enfin des effets sur l'organisation des liens à l'intérieur de la famille. C'est au niveau de cette réorganisation des liens et des rôles familiaux que les tensions les plus vives se dessinent, les différents membres de la famille étant en désaccord quant aux transformations à induire en raison de la maladie de la mère. La maladie semble avoir exercé trois types d'effets sur le fonctionnement familial, depuis le moment de sa survenue jusqu'au moment critique où la mère décida de demander des consultations de famille. La maladie de Madeleine a eu pour tendance de :
- promouvoir une mobilisation des proches en faveur de son soutien;
  - induire un repli de la famille à l'intérieur de ses limites propres et une restriction des contacts avec l'extérieur;
  - contribuer à un déplacement du conflit conjugal vers une conflictualité plus diffuse intégrant à titre de protagonistes les deux enfants du couple.

Nous supposons par-là que la mère a demandé un suivi familial à un moment charnière où les forces antagonistes qui étaient restées jusque-là à l'arrière-plan ont pris une ampleur telle que Madeleine, en dépit de l'amélioration objective de son état de santé, s'est sentie déstabilisée et s'est retrouvée perdante dans le jeu familial. Quant aux forces antagonistes, elles procèdent pour une part de la résistance plutôt passive du mari, qui est lassé de devoir adapter sa vie à ce que l'on pourrait appeler la tyrannie de la maladie (c'est le fils aîné, et non le père lui-même, qui exprime ce grief). Mais ces forces procèdent avant tout des revendications grandissantes des enfants qui, tous deux, s'efforcent de traverser les limites devenues rigides du cercle familial pour déployer un milieu qui leur soit propre et qui, plus encore, cherchent à obtenir de leurs parents la légitimation de leur droit à prendre leur autonomie et, de ce fait, à moins devoir se préoccuper du soutien de leur mère.

Ces considérations nous amènent à la question plus générale de savoir comment les échanges se structurent dans la famille Fauré. Différents éléments ont déjà été apportés à cette question. Nous les reprendrons dans la partie suivante, en y ajoutant les points qui n'ont pas encore été évoqués.

## 6.7 LA STRUCTURE DES ÉCHANGES FAMILIAUX

Pour entrer au cœur de ce qui forme la problématique centrale de la famille durant la phase de son histoire où nous l'avons rencontrée, nous pouvons nous demander ce qui a motivé la mère à solliciter des consultations au moment même où, sur le plan de sa santé, un mieux-être s'était dessiné. Cette question a été discutée avec la famille elle-même. Julien, le fils aîné, propose une hypothèse qui mérite d'être relevée. Recourant à son style indirect, le jeune homme propose de comprendre comme suit la motivation de sa mère :

A partir du moment où il y a avait eu une amélioration dans l'état de santé, on pouvait penser que c'était un mieux général. Et la personne pouvait penser que l'entourage allait être plus exigeant; il y avait dès lors un risque de rebasculer dans l'équilibre d'avant.

Julien suggère ainsi qu'avec l'amélioration de l'état de santé de sa mère, une transformation plus profonde risquait de s'amorcer dans la famille. Cette transformation comporte deux aspects. D'une part, elle consisterait à rebasculer dans l'équilibre d'avant : Madeleine pourrait être poussée à reprendre ses activités professionnelles pour apporter sa contribution au développement économique de la famille, mais elle serait en outre à nouveau soumise à ce que nous pourrions appeler l'exigence d'une négociation paritaire dans le couple – exigence qui fut

mise en question par la maladie et ses impératifs. Or, à cet égard, "l'équilibre d'avant" constituait pour Madeleine une situation hautement inconfortable où elle ne se sentait pas en mesure d'affirmer ses propres positions par rapport à son mari et où elle se sentait par conséquent la victime impuissante de ses options et décisions. Eu égard à cet enjeu, il semble que la maladie ait fonctionné comme un puissant allié dont le camp de la mère.

Par ailleurs, les données de la situation se sont modifiées entre le moment où la maladie est survenue et la phase actuelle du développement de la famille en raison de la croissance des deux enfants. La crainte attribuée par Julien à sa mère – crainte selon laquelle "l'entourage allait être plus exigeant" avec le recul de la maladie – doit être interprétée, à notre sens, en rapport avec la nouvelle phase de vie que traversent actuellement les deux enfants et qui met avant tout en jeu la question de leur autonomisation. Quelles pourraient, en l'occurrence, être les exigences des deux adolescents ? Nous les schématiserions en trois points :

- être soulagés du devoir tacite de soigner et de réparer leur mère;
- être légitimés dans leur droit de prendre leur autonomie et de s'éloigner de leur famille d'origine;
- être soutenus activement par leurs parents et, pour cela, reconnus dans la vulnérabilité qui leur est propre.

Avant de commenter plus avant ces exigences – exigences légitimes mais problématiques étant donné le "jeu" actuel de la famille – voyons comment les parents se situent face au processus d'autonomisation de leurs enfants. L'un des problèmes majeurs qui se manifeste au niveau de la communication intergénérationnelle est celui de la présence latente et quelquefois ouverte de la violence.

Depuis trois années environ, le mouvement suivant s'est esquissé dans la dynamique des relations familiales :

- les deux enfants se sont rapprochés l'un de l'autre et tendent à faire front dans leur mouvement de différenciation d'avec leurs parents;
- la mère se sent moins seule avec ses enfants que lorsqu'ils étaient petits; elle a même, dit-elle, le dialogue plus facile avec eux qu'avec son époux. Par ailleurs, si elle reconnaît avoir dû s'adapter à chaque phase de la croissance des enfants, elle ressent le stade actuel de leur développement comme particulièrement exigeant; "cela peut être plus violent".
- Le père a l'impression d'avoir une bonne communication avec ses fils – bien meilleure que ce qu'il connut avec son propre père. Depuis que ses enfants sont préadolescents, il lui est cependant arrivé à plus d'une reprise de perdre le contrôle sur lui-même et de frapper ses fils.

Julien, le fils aîné, est tout particulièrement révolté par les mouvements de violence que son père a exercés contre lui. Madeleine a déjà eu, elle aussi, des éclats de colère accompagnés de violence physique, mais il semble que Julien lui en garde une rancune moins tenace. C'est celui-ci qui a évoqué en entretien le thème de la violence familiale. Afin de comprendre à quelles difficultés relationnelles l'émergence de la violence correspond et quelle fonction elle remplit, nous voudrions rapporter un épisode critique de la vie de la famille, tel qu'il fut raconté par ses membres. La discussion portait précisément sur la question de savoir quel champ d'autonomie les parents pouvaient laisser aux enfants.

    Madeleine :                    Dans l'ensemble, c'est clair que ce sont des choses dont on discute.

    Jean :                            Oui, mais je précise tout de suite qu'on n'en vient pas aux mains. Il n'y a pas de coups échangés. Ce sont des paroles.

- Julien :                   Moi, je dirais qu'on en vient très rarement aux mains.  
(Sur ce, le jeune homme évoque une situation d'affrontement menaçant qui s'est produite une année auparavant).
- Jean :                     C'est ce que j'appelle ne pas en venir aux mains.  
(Tandis que nous cherchons à connaître le contexte dans lequel cet affrontement s'est produit, le père explique.)
- Jean :                     Lorsque j'en suis presque venu aux mains, c'était pour prendre la défense de ma femme. J'ai décidé à partir de ce moment-là, j'ai décidé que je ne toucherais plus les enfants. Parce que j'ai été très mal récompensé d'avoir pris sa défense.
- Madeleine :             Parce que je suis intervenue. Julien, à ce moment-là, tenait les bras de son père. Et je ne supportais pas.
- Jean :                     Oui, mais initialement...
- Madeleine :             Initialement, il y avait un problème entre nous, c'est juste. Mon mari est intervenu et ça a dégénéré. Je sentais qu'ils allaient finir par se cogner. Et là, je suis intervenue; je ne veux pas ça. Et mon mari a pris ça très mal. Parce qu'en fait, il voulait me défendre, et maintenant, moi je m'interposais entre les deux.
- Jean :                     Oui, c'est comme si vous vouliez aider quelqu'un contre son gré. Ce quelqu'un finit par vous engueuler. Vulgairement parlant, vous dites : merde alors. Parce que Julien était odieux avec sa mère. J'ai dit : on ne parle pas comme ça à sa mère. C'est sa mère. Moi, si on me parle comme ça... Ils ne parlent pas comme ça d'ailleurs. Moi, si on me parlait comme ça, je ne serais pas d'accord du tout. Le fait que Julien parle à sa mère en des termes inacceptables m'a fait réagir. J'étais là, impuissant, et j'entendais Julien insulter sa mère. Je ne pouvais pas accepter cela, alors je le lui ai dit. Ensuite, je me suis levé. On en est presque venu aux mains. Et c'est là que ma femme est intervenue.

Que c'est-il donc passé, sur le plan de la dynamique familiale, dans cet épisode de crise ? Le père a voulu soutenir et défendre son épouse, suivant une alliance parentale légitime, pour mettre fin à la violence verbale du fils aîné contre sa mère. Tandis que la tension se déplace de la relation mère – fils à la relation père – fils, la mère fait une virevolte et porte un coup à l'alliance dans laquelle son mari s'est engagé vis-à-vis d'elle. Redoutant que l'intervention de son mari vire à la violence physique, Madeleine revient en effet au devant de la scène en interrompant celui-ci et en disqualifiant son autorité. De la sorte, elle tend à entrer secrètement en coalition avec son fils contre le père.

Pour comprendre les motivations d'un tel jeu, il nous faut intégrer la dimension diachronique de l'histoire des parents dans leur famille d'origine. Si Madeleine virevolte et lâche son mari au moment où celui-ci affirme son autorité vis-à-vis de son fils, c'est en partie en raison des séquelles qu'elle garde de son propre traumatisme d'enfant battu. Elle évoque comme suit l'angoisse constante qu'elle nourrit face à une éruption possible de violence :

J'ai horreur de la violence, cela m'effraie, et j'ai peur que ça dégénère. Et là j'ai senti – c'est tout à fait subjectif, mais j'ai senti que ça allait dégénérer et je ne voulais pas qu'ils en arrivent à des coups.

A quoi le père réplique : "On n'y serait pas arrivé. Mon contrôle n'est pas sans limite, mais..."

Madeleine projette ainsi sur son mari le rôle du bourreau que, dans son histoire, sa mère exerça vis-à-vis d'elle, et tend à s'identifier avec son fils comme victime potentielle. Le père, de son côté, tend à minimiser la portée des actes exprès de violence physique. Avant l'épisode ici raconté, Jean avait déjà frappé son fils aîné au visage à l'une ou l'autre reprises; la mère avait en ce sens des motifs concrets de redouter une nouvelle explosion de violence. Ayant été gravement battu par son père sans que cette maltraitance n'ait jamais été reconnue comme telle – la violence passait pour être normale, voire pour constituer la règle dans les relations de père à fils depuis au moins deux générations – Jean a le sentiment que les accès de violence auquel il succombe lui-même quelquefois ne sont rien en comparaison de ce qu'il a subi. Durant les premiers moments où, avec émotion et colère, Julien évoque l'épisode ici en question, le père tend même à s'installer dans une position de sarcasme vis-à-vis de son fils : "Moi je rigole, parce que moi, j'ai été battu quand j'étais gosse". Lorsque nous suggérons au père qu'il lui est très difficile de comprendre ce que ressent son fils face à la violence, tout comme ses parents ne l'ont pas compris pour lui, il commente :

Oui mais moi, je suis au milieu du processus. J'ai reçu en tant qu'enfant. Maintenant je suis père et j'estime que j'ai très peu battu mes enfants, si on peut dire battre. Et c'est à la limite très peu souvent. C'est arrivé une fois avec Julien qui m'a traité d'imbécile. La réaction a été immédiate; il a pris une baffe. Mais qui n'a jamais pris une baffe ?

Le père banalise donc la violence sur la base d'une formation d'habitude transgénérationnelle qui tend à dissimuler la nature essentiellement maltraitante de la violence physique, ainsi que la souffrance qu'elle provoque chez celui qui la subit. Mais les paroles de Jean nous laissent également entrevoir l'une des fonctions que la violence remplit. Celle-ci se présente en l'occurrence comme un moyen auquel le père recourt pour tenter de réintégrer, vis-à-vis de ses enfants, son autorité menacée. D'une façon illégitime, mais motivée par l'histoire transgénérationnelle dans laquelle il s'inscrit, le père nourrit la conviction que la violence physique fait partie des moyens auxquels un parent peut, voire doit recourir pour exercer sa fonction éducative;

Les enfants outrepassent quelquefois leur droit d'une façon telle qu'on pourrait croire qu'ils cherchent une correction. Ça aussi, c'est connu en psychologie; ils cherchent.

Tentons de récapituler les traits marquants de la dynamique des échanges familiaux en les inscrivant dans leur horizon trigénérationnel. Il importe tout d'abord de relever qu'il existe positivement, dans la famille Fauré, des possibilités de discussion et d'affrontement, et notamment la possibilité pour le fils aîné d'évoquer et de susciter un débat autour des épisodes de la violence familiale. Cette possibilité constitue une ressource du système familial et un pas qui le démarque de l'histoire que les deux parents ont connue dans leur famille d'origine. Ainsi, la mère souligne que la présence de discussions dans sa famille la réjouit; en ce sens, dit-elle, "j'ai l'impression d'avoir cassé un maillon de la chaîne" – les constantes transgénérationnelles s'étant transmises jusque-là étant l'absence de dialogue, la violence verbale et la violence physique. Le père déclare en un sens analogue :

Moi, encore une fois, je me réfère à ce que j'ai vécu moi-même. Moi qui n'ai jamais eu de dialogue avec mon père, je trouve la situation avec Julien et Sylvain formidable. Et pourtant, moi et mon frère, on n'était pas ce qu'on appelle des enfants malheureux; la situation était comme ça et c'est tout; on fait avec.

La violence semble objectivement moindre dans la famille Fauré qu'elle ne l'était dans les familles d'origine des deux parents. Elle existe néanmoins. Nous avons supposé que la violence du père fut en partie alimentée par une tendance de la mère à se désolidariser de son mari et à

entrer implicitement en coalition avec ses fils contre le père – la violence étant alors un moyen déployé par ce dernier pour tenter de réintégrer son autorité menacée.

De façon plus globale, nous articulerions autour de quatre points l'enjeu de la problématique et des tensions actuelles de la famille.

1. Madeleine est tombée malade lors de la phase d'entrée dans l'adolescence de ses deux fils, dans le contexte d'une situation conjugale marquée par un conflit latent ayant atteint pour l'épouse un seuil de tolérabilité critique. La maladie est survenue à la façon d'un puissant modificateur de contexte (Ph. Caillé, 1997) qui a exercé différents effets au niveau des rôles, préoccupations et priorités du système familial :
  - la mère a été officiellement reconnue dans sa position de personne souffrante et, en un certain sens, de victime;
  - les dissensions conjugales sont passées à l'arrière-plan au profit d'une lutte commune autour de la santé de l'épouse;
  - les enfants ont été activement mobilisés pour venir en aide à leur mère et pour pallier ses déficiences.
2. Une nouvelle désorganisation – ou du moins, un nouveau risque de désorganisation – se produit au moment où l'état de santé de la mère s'améliore quelque peu. Cette amélioration pourrait induire une restructuration des rôles et des tâches, et pourrait motiver les proches de la patiente à se montrer "plus exigeants" à son égard. C'est à ce moment que la famille consulte, sur la pression de la mère.
3. Il apparaît, au cours des entretiens, que l'autonomisation des enfants est une question cruciale de la phase actuelle du devenir de la famille. Le fils aîné revendique d'être reconnu dans son bon droit d'avoir une vie en dehors de la maison. En même temps, il assume une sorte de résolution ou de défi malheureux : la position de fils non méritant qui renonce sciemment à remplir les devoirs filiaux que ses parents, et en particulier la mère, attendent qu'il accomplisse. Julien se sent hors d'état d'être compris. Et dans sa conscience malheureuse d'enfant non méritant, il s'apprête à quitter la maison sans être assuré de l'attachement de ses parents (à la question de savoir comment, à son sens, ses parents perçoivent son départ à venir, Julien répond notamment : "Je ne sais pas. J'espère : avec un petit pincement au cœur et un peu de crainte").

Sylvain, le fils cadet, revendique avec insistance la confiance de ses parents. Mais simultanément, il commet de petits délits qui le conduisent, lui et son père, auprès du tribunal. "Chaque fois que ça recommence à bien se passer au niveau de la confiance, explique-t-il, ça retombe". Nous pouvons penser que le comportement délictueux de Sylvain constitue une mobilisation des parents. Par ses symptômes, l'adolescent fait diversion par rapport à l'organisation actuelle des soucis et priorités de la famille. Il attire l'attention sur soi et la détourne ainsi de sa focalisation prioritaire sur la maladie. Par son comportement déviant, qui a débuté peu après la survenue de la maladie de la mère, Sylvain pourrait émettre un appel du type : "occupez-vous de moi" – un appel indirect à la reconnaissance de sa souffrance et de ses besoins propres d'entourage et de réparation.

4. Le couple est au seuil d'une nouvelle phase de vie où, les enfants étant en passe de quitter la maison (en tout cas le fils aîné), les conjoints vont devoir se retrouver entre eux. Actuellement, la situation n'est pas favorable à ces retrouvailles. Le père, qui a perdu l'espoir de se faire comprendre par son épouse, ressent bien plus vivement les divergences qui le séparent de celle-ci que ce qui pourrait constituer leur mutualité. Quant à Madeleine, elle se sent actuellement bien plus en situation d'échange avec ses enfants qu'avec son époux. Elle n'a par ailleurs pas résolu la rancœur qu'elle nourrit à l'égard de ce

dernier : rancœur d'avoir dû "s'écraser" devant ses décisions et d'avoir été, en ce sens, victime de sa "tyrannie". Ces trois dernières années, la maladie a d'une certaine façon fait à sa place ce qu'elle n'osait revendiquer en son nom propre.

## 6.8 SENS ET LIMITES DE L'INTERVENTION

L'intervention a essentiellement contribué à élargir en trois sens l'horizon de compréhension dans lequel la maladie nous a été présentée au départ.

1. Le problème pour lequel la famille consultait – la maladie de la mère et les exigences qu'elle imposait au système familial – a été resitué dans un horizon problématique plus large où les membres de la famille, en particulier les enfants, ont pu faire entendre une part de leur souffrance et de leurs aspirations respectives. Ces dernières mobilisaient un niveau d'organisation des règles et de l'éthique familiale plus profond que celui que la maladie mettait initialement en jeu.
2. La maladie de la mère a été resituée dans le contexte historique de l'évolution des relations familiales, qui l'a fait apparaître comme étant doué d'un certain sens. En l'occurrence, la maladie est survenue au moment où le conflit conjugal a atteint, pour l'épouse, ce que nous avons appelé un seuil de tolérabilité critique. Ce caractère de crise exigeait à son tour, pour être compris, que l'on reconstruise l'histoire du couple dans ses grandes étapes, dans ses tournants et ses schismes successifs.
3. Afin de ressaisir ce qui avait amené le couple dans son aporie, c'est-à-dire dans sa perte d'une voie à parcourir pour parvenir à résoudre le conflit auquel il était confronté, nous avons dû remonter le fil des générations et nous intéresser à l'héritage qui échet à chacun des deux parents dans le contexte de sa famille d'origine.

Notre intervention s'est cependant heurtée à une limite majeure, à savoir au refus soudain de la famille de poursuivre jusqu'à terme la démarche entreprise. La famille ne put déclarer ouvertement, en séance, son refus de poursuivre, mais manqua sans avertissement la sixième séance. La mère, contactée par téléphone, fit ensuite part de son souhait de mettre un terme aux consultations, en transmettant que leur situation n'exigeait plus, à l'heure, notre médiation. Etant donné qu'un bilan final n'a pu avoir lieu en présence des membres de la famille, nous ne pouvons que formuler par nous-mêmes quelques hypothèses relatives aux motifs et au sens de la rupture thérapeutique.

La façon dont nous avons organisé le setting de l'intervention a pu constituer un facteur facilitant cette dernière. En l'occurrence, dès le premier entretien au terme duquel la mère avait évoqué la relation possible entre la survenue de sa maladie et l'existence d'un conflit conjugal, nous avons proposé de travailler en sous-systèmes et de rencontrer alternativement le couple parental et les deux enfants, en plus des séances de famille. Cette décision fut vraisemblablement prématurée et ne tint pas suffisamment compte de la résistance au changement des règles en cours dans la famille. Les enfants avaient consenti à participer aux séances dans l'idée d'aider et de soutenir leur mère. Ils se montrèrent très contrariés d'être rejetés des séances consacrées au couple et étaient par ailleurs peu disposés à ce que l'intervention centre le focus sur eux-mêmes, indépendamment de leur souci pour leur mère. Julien, en particulier, avait souligné dès le départ qu'il ne "demandait rien pour lui-même", répétant en cela la position de son père. En départageant les enfants du front familial, nous avons vraisemblablement sous-estimé l'importance de leur fonction réparatrice : voir les adolescents seuls revenait d'une certaine façon à disqualifier celle-ci.

Dans les séances de couple, les parents ont par ailleurs été confrontés de façon directe à leur problématique conjugale, alors que celle-ci restait habituellement dans l'ordre du non-dit, ayant notamment été recouverte durant les nombreuses années qui ont suivi la naissance des enfants. La survenue de la maladie avait amené un répit à la phase plus ouvertement critique où les conjoints étaient en désaccord concernant les engagements financiers du couple. Le père a notamment été confronté, en séance, aux déclarations de son épouse suivant lesquelles leurs problèmes de communication actuels n'étaient pas dus, selon sa perception, à la maladie; celle-ci n'aurait constitué que "l'éruption" des difficultés et des souffrances qui couvaient dans leur couple depuis bien plus longtemps.

Les parents ont en outre été ramenés à leur histoire précoce. La reconstruction de cette dernière a motivé les intervenants à mettre en évidence la maltraitance dont chacun des deux parents avait été victime. La reviviscence de ces souffrances d'enfant et, chez le père en particulier, le retour du chagrin lié au deuil de son père, décédé avant qu'une vraie parole n'ait pu être échangée entre eux, ont constitué des moments forts éprouvants. Notons au demeurant que Jean et Madeleine n'avaient que très peu raconté leur histoire familiale à leurs enfants et ne leur avaient notamment pas dit qu'ils avaient été, l'un et l'autre, maltraités par leurs parents. Ils avaient reproduit en cela une règle héritée de leur famille d'origine, prescrivant de dissimuler ou de taire les aspects douloureux de leur histoire.

Durant les séances de famille, le problème de la violence familiale a été soulevé et a mobilisé de puissantes tensions et émotions chez les différents membres. La mise au jour de ce phénomène, qui fut amorcée par le fils aîné, porta un rude coup à l'un des mythes de la famille, soutenu surtout par la figure du père, suivant lequel la situation entre parents et enfants était une "situation formidable".

En somme, la maladie est très vite apparue, dans la situation clinique ici présentée, comme étant une pointe dans l'iceberg des problèmes familiaux. L'investigation a permis de dégager les grandes lignes de ce que nous pourrions appeler le complexe conflictuel de la famille. Cette dernière semble cependant avoir mal toléré le mouvement par lequel nous avons tenté de clarifier les enjeux du conflit et de dégager les motifs relationnels qui semblaient entrer à titre de moments constitutifs dans la genèse de la maladie de la mère et dans sa chronicisation. La rupture thérapeutique pourrait indiquer que la structure de base des conflits qui animent la famille doit rester latente et qu'en particulier, le conflit conjugal doit rester noyé dans le concert plus vaste des conflits familiaux.



## 7 SIXIÈME SITUATION : CHARLOTTE OFFENBACH

### 7.1 INTRODUCTION

#### 7.1.1 Situation médicale de la patiente

Charlotte Offenbach, 52 ans, souffre d'asthme depuis l'âge de 34 ans. Elle est au bénéfice d'un traitement médicamenteux régulier. Elle présente également différents types d'allergies et souffre de fréquents accès de migraine. Depuis une année et demi, sa situation médicale s'est relativement bien stabilisée. Le traitement lui permet de stopper les crises d'asthme dès les premiers signes précurseurs. En plus de son médecin traitant, Charlotte Offenbach consulte régulièrement une infirmière qui pratique avec celle de la réflexologie et des messages énergétiques.

#### 7.1.2 Contexte de l'intervention

La patiente nous est référée par son médecin traitant. Bien qu'elle ait déclaré son accord de participer à la recherche, elle nous signale qu'elle ne souhaite pas se faire accompagner des membres de sa famille. Nous proposons dès lors de la rencontrer seule et d'évaluer avec elle, en trois séances, les implications familiales de sa maladie.

#### 7.1.3 Situation familiale

Charlotte Offenbach est mariée, en second mariage, avec un homme de 8 ans son aîné qui souffre de lombalgies et qui, en raison de ce trouble, s'apprête à prendre sa retraite anticipée. Charlotte a un fils de 24 ans, né de son premier mariage, qui habite encore sous son toit. Son asthme a débuté selon elle, de façon surprenante, dans le mois précis qui a suivi sa séparation avec son premier mari. La patiente évoque cette connexion historique dès les premiers moments où nous la rencontrons :

Cet asthme, il s'est déclaré juste après mon divorce. Bon, à l'époque, j'étais jeune. Avec le recul, je me dis : si peut-être à l'époque, j'avais pris l'aide d'un psychiatre ou d'un psychologue, est-ce que j'aurais évité cette maladie ? Le docteur L. [son médecin traitant] n'est pas trop d'accord. Mais des fois, je me dis : c'est vrai que peut-être...

La patiente suggère donc qu'il existe une coïncidence historique entre la survenue de la maladie et la crise existentielle que le divorce a constituée. Comme dans la situation précédente, le récit entier de Charlotte suggère une insertion étroite et significative de la maladie dans son histoire de vie.

### 7.2 L'HISTOIRE DE CHARLOTTE OFFENBACH DANS SA FAMILLE D'ORIGINE

Charlotte Offenbach est la deuxième d'une fratrie de deux filles et a un demi-frère, de 7 ans son aîné. Sa mère, Françoise, est issue d'une famille nombreuse et a dû commencer à travailler

précocement pour aider ses parents viticulteurs. Avant d'épouser celui qui allait devenir le père de ses filles, Françoise se maria une première fois et eut un fils, mais perdit rapidement son mari. Son deuxième époux, qui souffrait d'alcoolisme, décéda prématurément lui aussi, à l'âge de 40 ans, d'un cancer de l'estomac.

Enfant, Charlotte était la fille préférée de son père, tandis que sa sœur l'était de sa mère. Les deux filles, qu'une forte rivalité opposait, avaient ainsi été "partagées" entre des deux parents qui, de la sorte, avaient chacun leur allié dans leur relation difficile avec leur conjoint. Charlotte était notamment utilisée par sa mère comme médiatrice entre elle et son mari; c'était par exemple la fillette qui était chargée d'aller la nuit rechercher son père lorsque celui-ci, ivre, était tombé dans la fontaine du village. Mais ce lien privilégié avec le père avait pour corollaire que Charlotte s'attirait la rancune de sa mère. Celle-ci la disqualifiait de façon ouverte en comparaison avec sa sœur aînée qui, elle, avait les faveurs maternelles. Charlotte en ressentit, comme enfant, un vif sentiment d'injustice.

Le père de Charlotte mourut lorsqu'elle avait 5 ans (elle n'a gardé de lui aucun souvenir vivant, ayant, comme elle le dit, des "trous de son enfance"). Cette même année, Charlotte souffrit de violentes crises d'eczéma, qui exigèrent plusieurs hospitalisations. L'on peut se demander si l'émergence de ces crises n'est pas en relation avec la rupture qui eut lieu cette année dans la famille et avec la structure relationnelle qui se mit en place dans la suite. Charlotte avait en effet connu un deuil qui non seulement la privait de l'une de ses figures parentales, mais qui, en outre, la laissait seule avec sa mère qui, dans une certaine mesure, pouvait lui en vouloir d'avoir été l'élue du père.

Françoise se montra par ailleurs une mère peu engagée auprès de ses enfants. Charlotte la décrit comme une femme peu présente, taciturne, très dure, qui cédait quelquefois à des éclats de colère qui la remplissaient d'angoisse. Si le contact entre la mère et la fille s'est amélioré avec le temps, Charlotte explique que, lorsqu'elle était enfant, une sorte de fossé de silence régnait entre elles;

On ne peut pas dire que ce n'était pas très proche, mais c'était un contact, euh ! peut-être superficiel, je ne sais pas. Parce que les autres filles avaient un autre contact. [...] Il y avait des choses qu'on ne pouvait pas lui dire. Il y avait des choses qu'elle ne nous expliquait pas. C'est ma sœur qui m'expliquait. On s'expliquait, on demandait... C'était plutôt les copines ou les mamans des copines.

La relation n'était donc pas à proprement parler distante – probablement en raison de la dépendance affective étroite de la fillette vis-à-vis de sa mère – mais était caractérisée par une faible mutualité dialogale. Françoise n'a par ailleurs pas témoigné d'affection à sa fille;

Ma mère n'était pas la personne à vous embrasser ou à vous câliner. D'ailleurs, mon mari me dit : ça se voit que tu as été élevée à la dure parce que des fois, tu n'es pas tellement non plus... Il n'y a que ton chien que tu câlines tout le temps. Je dis : mais toi aussi, tu n'es pas tellement... Mais avec mon fils, c'est vrai que j'ai été très affectueuse.

Charlotte, qui n'a pas reçu d'affection de sa mère, se choisira ainsi pour conjoint un homme qui est lui aussi peu porté aux manifestations de tendresse. Elle développera en revanche une relation proche et très affectueuse avec son fils, ce dernier, aujourd'hui jeune homme, devant même quelquefois réfréner sa mère.

À l'âge de 20 ans, Charlotte quitta sa famille. Elle y était poussée par le contrôle excessif que sa mère exerçait sur elle, lui refusant toute espace d'intimité :

Ce que je n'aimais pas, c'est qu'on ne pouvait pas avoir de secret. On recevait une lettre, elle l'ouvrait. Et elle l'ouvrait, vous savez ? Elle n'ouvrait pas franchement; j'ai lu ta lettre. C'était ouvert à la vapeur, c'était recollé. Je le

savais parce que je la voyais ouvrir le courrier de ma sœur. Elle ne supportait pas... Je n'avais rien à cacher, mais elle ne supportait pas. Elle ne pouvait pas souffrir de ne pas savoir.

La mère a été globalement négligente (très peu présente, sans aucun souci pour la scolarité de ses filles, non mobilisée par les maladies de ses enfants; "on n'osait pas trop se plaindre, en fait. Et puis, elle n'était pas souvent là. On s'est élevé un peu seul.") Mais en même temps, lorsque ses filles sont adolescentes, la mère guette les moindres signes qui pourraient motiver le déploiement d'une frontière entre son espace et le leur.

Avant de passer à la phase du premier lien conjugal de Charlotte, nous dirons un mot de sa relation difficile avec sa sœur aînée. Il semble que cette dernière, qui était la préférée de la mère, se soit conquis la position dominante dans la fratrie, tandis que Charlotte, la préférée du père défunt, développait une position d'humilité et de soumission. Enfant, explique-t-elle, "j'étais plutôt à me faire avoir par ma sœur. En fait, je me suis toujours fait avoir par quelqu'un. Maintenant plus." Depuis quelques années, en effet, grâce à la relation porteuse qu'elle a nouée avec son deuxième mari et, semble-t-il aussi, grâce aux traitements qu'elle a suivis (cf. infra), Charlotte a acquis plus d'assurance et plus d'aptitude à la confrontation. Mais cette transformation de la cadette ne va pas sans soulever de conflits entre les deux sœurs;

Moi, je n'ai jamais pu lui dire ce que je pense. Comme je n'ai jamais pu le faire lorsque j'étais petite, quand maintenant je dis quelque chose, une vérité qui fait mal ou, je ne sais pas, un avis personnel, alors je suis tout de suite la mauvaise de la famille; "tu n'as jamais été comme nous".

Lorsque Charlotte surmonte aujourd'hui sa peur et se risque à dire non à sa sœur aînée, celle-ci lui fait la tête "comme si j'avais tué". La haine entre les sœurs atteint son point culminant lors du décès de la mère, il y a deux ans. Cette dernière habitait chez sa fille aînée et décéda à son domicile. Lorsque Charlotte arriva sur les lieux, même les bijoux que la mère portait sur elle avaient disparu. La sœur aînée s'empara de tout l'héritage, et la cadette ne reçut rien. Elle en éprouva une vive rancœur contre sa sœur et beaucoup de colère, mais ne réussit pas à faire valoir ses droits.

### 7.3 LE MARIAGE

Charlotte se maria à l'âge de 24 ans, avec un homme dont elle admirait la gentillesse et la prévenance, mais qui était aussi une personne violente, irritable, "soupe au lait"; "je me disais : moi qui ne le suis pas, peut-être qu'on se complète quand même". Elle se maria avec l'idée qu'elle allait réussir, avec le temps, à tempérer les éclats de son mari André. Leur union ne fut pas approuvée par la mère de Charlotte, qui trouvait André trop tyrannique et trop peu sérieux, mais Charlotte brava sa désapprobation.

Les deux premières années de mariage se déroulèrent relativement bien. La situation se dégrada sérieusement au bout de deux ans, avec la naissance de l'enfant qui signa "la mise à mort du mariage". André commença à tromper son épouse. Il revendiquait une entière liberté pour lui-même et n'en accordait aucune à son épouse, dont il exigeait qu'elle occupe exclusivement la position d'une femme au foyer. Par ailleurs, il était violent vis-à-vis de Charlotte et, lorsqu'il avait bu, la battait, comme son père à lui avait déjà battu sa mère. André avait pourtant promis à Charlotte, au moment de leur union, qu'il ne répéterait pas la violence conjugale qu'il avait connue chez ses parents. Charlotte chercha une première fois à divorcer, mais son mari s'y opposa, prétextant qu'elle n'avait rien à lui reprocher;

Même le juge avait ri, explique Charlotte, parce qu'il avait dit : elle a un bel enfant, un beau jardin et puis elle a une télé couleur. Mais qu'est-ce qu'elle veut de plus ? Alors le juge a dit : mais un mari, peut-être. C'est là qu'on voit déjà la mentalité. Pour lui, c'était ça une femme : un meuble. J'étais un meuble.

Un jour, son mari la trompa avec la meilleure amie de sa mère. Cet événement cristallisa sa décision de rupture. Elle avait 34 ans, et son fils 8 ans, lorsqu'elle quitta le domicile conjugal. Quinze jours après son déménagement, elle se réveilla la nuit, "suffocante": elle faisait sa première crise d'asthme. L'état émotionnel de Charlotte durant ce tournant de son histoire de vie était complexe et partagé entre des contraires :

Quand je me suis divorcée, je me suis sentie tellement libérée de ce mariage qui était complètement raté que j'étais heureuse de me retrouver chez moi toute seule. Puis là, j'ai commencé à faire un début de dépression. Je n'y comprenais plus rien.

D'une part, Charlotte vivait son divorce comme un soulagement, mais d'autre part, avec la séparation, elle se trouvait soudainement confrontée sans échappatoire à l'échec du projet de vie qui l'avait guidée depuis dix ans et dont elle se sentait à présent en situation de devoir faire le deuil. D'après Charlotte, il y a un lien entre la crise existentielle dans laquelle elle se trouvait à ce moment et la survenue de son asthme. Elle pense que si elle était allée consulter un psychologue ou un psychiatre pour pouvoir parler de son divorce, elle aurait peut-être évité la maladie. Deux motifs principaux l'ont retenue d'agir de la sorte, l'un qui relève du système de soins lui-même, l'autre, de son histoire familiale.

Tout d'abord, son médecin traitant, dit-elle, n'était pas d'accord avec l'idée qu'une psychothérapie puisse l'aider quant à sa situation médicale (cf. infra, la perspective du médecin traitant). Or, il était une personne de référence pour Charlotte. D'autre part, cette dernière avait des difficultés à parler de sa situation parce que, dit-elle,

Ma mère avait dit : "ce n'est pas un homme pour toi. Il est beaucoup trop autoritaire". Je n'avais rien écouté autour de moi. Alors après, je n'aimais pas trop... C'est quand même un échec. Je n'aimais pas trop admettre que c'était un échec.

L'on peut imaginer que Charlotte éprouvait de la honte, mais aussi une sourde colère de devoir reconnaître que sa mère, qui avait désavoué son union avec André, avait fini par avoir raison dans sa perception de son beau-fils. Reconnaître son échec revenait ainsi d'une certaine façon pour Charlotte à retomber sous la loi de sa mère dont elle avait tant tenu à se délivrer.

Trois années après son divorce, Charlotte épousa Luc, son mari actuel, avec qui elle semble entretenir une relation sereine et en tout cas dépourvue des éclats qu'elle avait dû subir auprès de son premier mari. Nous avons peu de renseignements concernant l'histoire du couple. Charlotte nous a juste transmis que l'année durant laquelle son mari était peu là, travaillant la semaine à l'étranger et ne revenant que les week-end, fut l'année où elle eut le plus de crises d'asthme.

Mais passons à présent à la question de savoir comment la maladie de Charlotte est gérée dans sa famille actuelle.

## 7.4 LA MALADIE DANS LA FAMILLE

Autant Charlotte reconnaît que son asthme a pu être influencé par les événements qui ont marqué son histoire familiale, autant elle rejette l'idée que sa maladie puisse agir en retour dans son contexte familial. Comme elle l'affirme, "je n'ai jamais trop mêlé mes problèmes d'asthme à la famille". C'est dans l'idée que sa maladie n'exerçait aucun effet sur ses proches que Charlotte a refusé notre proposition de rencontrer ceux-ci. Nous avons vu que, dans sa famille d'origine, Charlotte avait appris à ne pas se plaindre et à assumer seule les difficultés auxquelles elle était confrontée : "on s'est habitué, pas à souffrir, mais à être malade en silence".

Étant donné que le mari de Charlotte souffre de fortes lombalgies, nous avons affaire, ici encore, à un couple qui est aux prises avec deux maladies. Et une fois encore, bien qu'elle récuse que sa propre maladie puisse agir sur les siens, Charlotte avoue que la maladie de son mari l'affecte beaucoup – et l'affecte même quelquefois plus que la sienne propre :

Des fois, le dos de mon mari, c'est plus lourd pour moi à supporter. [...] Il est parfois tellement incommodé par ce mal qu'il est presque indisponible. Plus qu'il ne se sent indisposé par mon asthme parce qu'en fait, l'asthme, si j'ai des crises, c'est la nuit; je me lève, personne n'entend. J'arrive mieux à assumer.

Lorsqu'elle succombe à une crise d'asthme, Charlotte refuse d'être aidée par son mari, dont la présence l'irrite même;

Il m'énervait encore plus parce qu'il était tellement... Comment dire ? Excité. Pas excité, mais il avait tellement peur que moi, il me communiquait sa peur. Puis, au lieu de me décontracter pour que la crise passe, ça m'énervait encore plus.

Nous pouvons apercevoir au passage que la maladie de Charlotte, contrairement à ses dires, est loin de laisser son mari indifférent. Mais le fait est que, sur la base de son histoire familiale, Charlotte n'est pas prête à recevoir l'aide de son conjoint et, pour cela, à lui indiquer de quelle manière elle pourrait être aidée. Tout comme Héléna Brahms ou Pietro Pergolèse, le refus de voir l'anxiété des proches va de pair avec une sorte de répulsion face à la possibilité d'une montée de sa propre angoisse :

[Quand votre mari vous voyait en état de détresse, parce que ne plus pouvoir souffler, c'est...] Ah ! mais ça, il ne m'a jamais vue...[Mais vous dites qu'au début, il essayait de vous aider ?] Alors, au début... mais alors par vraiment en état de détresse ! Quand il entendait que je respirais en sifflant, ça le réveillait au début. Mais maintenant plus, parce qu'il est sous tranquilisant.

Tout se passe comme s'il existait, entre proches, un processus de synchronisation affective ou ce que Max Scheler appelle un phénomène de contagion affective en vertu duquel le fait d'assister à l'angoisse que nous éveillons en l'autre devait forcément, par propagation ou réfraction, nous angoisser nous-mêmes.

Il existe néanmoins dans le couple une forme de soutien par rapport à la maladie qui est assez surprenante, mais qui mérite d'être relevée :

On se soutient, parce qu'on se plaint quand même. On se plaint [Et de vous plaindre, c'est une façon de vous confier l'un à l'autre ?] Oui, je pense, oui, oui. Moi, par exemple, je dis : ah ! aujourd'hui j'ai un peu d'asthme. Puis il me dit : mais tu prends tes médicaments quand même ? Il s'inquiète quand même. Je dis : oui, oui, ça va, je maîtrise. Puis je dis : quand je ne maîtrise plus, je vais chez le médecin.

Le couple a ainsi élaboré une sorte de rituel de la plainte où l'épouse ne demande pas à son mari autre chose que de l'écouter parler de sa maladie et de lui témoigner qu'il en prend souci – ce que le mari fait et ce dont la patiente bénéficie. Le couple apparaît comme uni et comme capable d'une écoute réciproque; il se rapproche en cela du couple Brahms, mais diffère fortement du couple Pergolèse où la plainte ne portait que sur la maladie de l'autre mais où l'enjeu, il est vrai, était bien plus vital.

Avec son fils Lucien, Charlotte a adopté la stratégie du déni, dans l'idée que taire sa maladie pouvait rendre celle-ci plus supportable à son enfant. Un extrait d'entretien nous permettra de nous faire une idée à la fois de la manière dont l'enfant a pu être impressionné par la maladie de sa mère et de la manière dont celle-ci, pour tenter de préserver son fils, a développé la stratégie du silence.

[Avez-vous parlé de votre asthme avec votre fils ?] C'est-à-dire qu'avec lui, quand ça a commencé, il était petit. Il disait toujours : pourquoi tu ne peux pas souffler ? Puis je lui ai expliqué que j'avais de l'asthme, que ça me prenait, que ça serrait, que j'avais plus de peine à souffler. Puis après, c'est vrai que je n'en parlais plus parce que ça lui faisait du souci que sa maman... Alors il disait toujours : si une fois tu ne peux pas souffler, moi j'appelle ma grand-maman, parce que je sais son numéro

[Cela lui faisait du souci ?] Je pense, oui. Puis avec le temps, hein ! J'ai eu quand même des périodes où j'allais bien, où je n'avais pas d'asthme. Puis des périodes où j'allais moins bien, mais lui il allait à l'école, il jouait avec ses camarades. Il oubliait même que j'avais des fois de la peine à souffler. [Mais c'était difficile pour vous d'en parler avec lui ?] Oui, parce que j'avais peur de l'inquiéter. [Mais parfois, c'est plus inquiétant quand c'est le silence plutôt que d'en parler.] Ah non ! mais alors on parlait, mais j'entends; si je ne peux pas souffler, il le voyait; il savait tout de suite. [Il a pu craindre que vous mouriez ?] Je ne crois pas. Cela ne l'a jamais effleuré, je pense.

Nous pensons pour notre part que, lors des crises d'asthme de Charlotte, l'enfant a été exposé à l'angoisse de perdre sa mère et que cette angoisse n'a pu être communiquée ni partagée. Il semble que Lucien ait refoulé cette expérience potentiellement traumatique – tout comme Mélanie, dans la famille Brahms, oubliait les rêves où elle assistait avec horreur à la mort de sa mère. D'après Charlotte qui l'a interrogé à ce sujet, Lucien n'a en effet aucun souvenir d'avoir assisté à une crise d'asthme de sa mère. Son seul souci serait aujourd'hui de savoir si cette maladie est héréditaire. Nous relevons néanmoins que Lucien, âgé de 25 ans, n'a pas encore quitté le toit familial et ne semble pas même avoir le souhait de faire, bien qu'à la suite de brillantes études scientifiques, il gagne actuellement sa vie. Comme le dit Charlotte : "je ne sais pas si c'est dans ses intentions de nous quitter un jour, mais je pousse."

Comme dernier aspect de l'implication de la maladie dans la famille, nous voudrions mentionner comment la relation de Charlotte à sa mère Catherine a pu exercer un certain effet sur l'évolution de son asthme. Jusqu'en 1990, Catherine a habité non loin de chez Charlotte, qui lui rendait quotidiennement visite. En 1990, sur la proposition insistante de sa fille aînée, elle déménagea et alla habiter dans la maison de celle-ci, à la campagne. Charlotte ne put dès lors plus la voir que beaucoup moins souvent – ce qui l'emplit d'un vif sentiment de manquement et de faute. Catherine mourut en 1996. Or, Charlotte a le sentiment que les différentes phases qui ponctuèrent ainsi sa relation avec sa mère n'ont pas été indifférentes au devenir changeant de sa maladie :

J'ai l'impression – je ne sais pas si c'est une vérité mais – que depuis que ma mère est décédée, j'ai eu moins d'asthme. J'ai eu beaucoup après, juste après. Puis je pense que, quand même, j'étais souvent en souci pour elle. Je me

disais : tu ne t'en occupes pas, elle est toute seule là haut. [...] Je ne sais pas si c'est cela ou si c'est une coïncidence, mais peut-être que maintenant, je ne me préoccupe plus de me dire : tiens, comment elle va; est-ce qu'elle va bien ? Puis des fois, elle téléphonait en catastrophe : il faut monter tout de suite, je ne me sens pas bien. [Elle vous en a fait voir ?] Quelques tensions. Puis je me faisais toujours un peu... comment est-ce qu'il faut dire ? Tu pourrais quand même t'en occuper un peu plus.

Cet extrait appuie l'idée d'un lien étroit entre l'évolution de la maladie et le développement de la vie affective de la patiente – celle-ci étant directement coextensive d'une histoire intersubjective. Charlotte suggère que, chez elle, plus la tension émotionnelle augmente, plus ses crises sont nombreuses. Dans son histoire récente, la tension relève avant tout de l'élément excitateur et étouffant de la culpabilité, laquelle peut receler l'un ou l'autre trait des affects antagonistes de la colère et de la jalousie (la mère s'étant installée chez son aînée, sa préférée).

## 7.5 RAPPORT AU SYSTÈME DE SOINS

Charlotte est suivie par son médecin traitant depuis plus de vingt ans. Avant que son asthme ne se déclare, elle consultait surtout, dit-elle, en raison de sa "nervosité" et de son caractère "bilieux". Actuellement, elle le rencontre de façon régulière, mais espacée, et reçoit un traitement de fond pour son asthme.

La question du pronostic de la maladie n'a, d'après son souvenir, jamais été expressément soulevée entre elle et son médecin. Cherchant à se renseigner par elle-même et regardant chaque émission télévisée se rapportant à ce thème, Charlotte s'est cependant acquiescé la conviction que sa maladie était incurable. Bien qu'après de telles émissions, elle ait "encore plus peur qu'avant", elle n'a jamais transmis à son médecin ses questions et ses peurs relatives au pronostic. Et celui-ci, dit-elle, n'a pas pris l'initiative d'élaborer le problème avec elle.

Pour ce qui est de l'étiopathogénèse de la maladie, la patiente et le médecin ont des perspectives qui divergent. Charlotte a reçu comme information qu'elle était allergique aux pollens. Lorsque nous lui demandons ce qu'elle-même pense de l'origine de sa maladie, elle répond : "Je n'en sais rien. Ce serait à refaire, après un divorce, je serais allée voir un psychologue ou un psychiatre pour parler". C'est dire que sa maladie lui semble s'inscrire dans le tissu signifiant de son histoire de vie, l'émergence de son asthme ayant coïncidé avec la crise profonde que constitua la séparation. Son médecin n'est cependant pas d'accord, dit-elle, qu'un suivi psychothérapeutique eût pu l'aider.

Sur le plan du suivi thérapeutique, Charlotte a l'impression d'avoir reçu l'aide la plus efficace des pratiques relevant de la médecine parallèle auxquelles elle a recouru ces deux dernières années : massage énergétique, réflexologie, sophrologie. Elle n'a plus eu de crises d'asthme depuis dix-huit mois, étant également au bénéfice d'un traitement médicamenteux continu, et ses migraines ont aujourd'hui totalement disparu. D'après les dires de Charlotte, ces pratiques ont agi à trois niveaux.

Elles l'ont aidée à se relaxer par rapport à son travail et à ne plus se soucier excessivement de ce qu'elle n'avait pu faire et de ses erreurs ou omissions possibles. Elles ont ainsi contribué à atténuer sa culpabilité et sa tendance aux scrupules.

Aux yeux de Charlotte, les massages ont constitué le traitement le plus efficace dans la mesure où ils lui ont appris à se détendre. Or, la tension est l'un des facteurs majeurs qui, d'après elle, favorisait la survenue des crises d'asthme. "Avant, si je m'énervais, vous pouvez être sûr qu'au bout d'un moment, ça commençait à siffler."

Enfin, Charlotte a l'impression de trouver, dans la médecine parallèle, une qualité d'écoute qu'elle n'a pas toujours trouvée chez les médecins qu'elle a consultés : écoute de la *peur* qui, dans son vécu, se rattachait à ses symptômes et écoute de ses douleurs, même dans le cas où celles-ci ne pouvaient se démontrer sur un plan objectif.

Quant à son médecin traitant, c'est son côté "humain" qui a le plus aidé Charlotte, en lui permettant de s'ouvrir et de parler de ses difficultés, ainsi que l'attention qu'il a toujours prêtée à sa situation familiale et aux souffrances qui s'y sont plus d'une fois rattachées.

## 7.6 PERSPECTIVE DU MÉDECIN TRAITANT ET DISCUSSION FINALE

Nous avons eu l'occasion de discuter avec le médecin traitant de Charlotte des résultats des entrevues que nous avons eues avec elle. Il nous semble important de restituer quelques points de cette discussion.

Concernant la dynamique familiale tout d'abord, le Dr L., qui suit également le mari et le fils de Charlotte a confirmé l'affirmation de celle-ci selon laquelle chacun gère seul sa maladie; même dans les moments les plus alarmants quant à l'état de santé de Charlotte, la famille, nous dit-il, ne s'est pas manifestée. D'après la perception du médecin traitant, le mari ne témoigne "aucune inquiétude" pour la maladie de son épouse – "pas d'intérêt tout court". Nous aurions peut-être plus de réserve à assimiler l'absence de manifestation *explicite* de l'inquiétude à son absence pure et simple. Nous avons en effet pu mettre en évidence, dans la famille Offenbach comme dans d'autres antérieurement, que le fait de taire la maladie et le tourment qui y est lié pour chacun n'équivaut pas à un vide au niveau de l'expérience, et que la pratique partagée consistant à passer sous silence pourrait bien plutôt constituer une tentative pour *modérer* le tourment.

Le Dr L. nous transmet par ailleurs que le mari de Charlotte se fait soigner depuis de nombreuses années pour une angine de poitrine qui n'a jamais pu être confirmée sur un plan biomédical. Charlotte ne nous a pas communiqué cette indication et nous ne savons pas si les plaintes du mari relatives à ces symptômes ont débuté avant ou après la formation du couple. Nous pouvons néanmoins relever, ici comme dans le couple Pergolèse, une certaine proximité dans la maladie – d'autant plus serrée, semble-t-il, que la symptomatologie s'ancre dans des systèmes biologiques affins. Notons que, dans le couple Schoeck, l'épouse nous avait transmis avec une certaine fierté que l'on avait diagnostiqué, chez elle aussi, une zone lésée au niveau des poumons qui évoquait un début d'emphysème. L'on peut se demander si souffrir d'une même maladie dans le couple ("même" ne devant pas forcément renvoyer à une identité nosologique, mais pouvant signifier : à symptômes apparentés, comme dans le couple Offenbach, ou "également somatique", comme dans le couple Pergolèse) n'est pas un processus qui, pour les conjoints, représente un mouvement de rapprochement et, simultanément, un mouvement de rééquilibrage des échanges, qui permet à celui qui était resté sain au départ de ne plus occuper la seule position du réparateur, mais d'acquérir le droit d'attendre, lui aussi, le soin et les attentions de l'autre.

Le Dr L. nous transmet encore que les lombalgies dont se plaint Luc Offenbach sont elles aussi sans soubassement organique identifiable et s'inscrivent essentiellement dans un registre de transactions psychosomatiques. Il nous apprend en outre que le couple a mis en place un rituel de soins où Charlotte masse son mari durant ses crises, jusqu'à ce qu'il soit soulagé de ses douleurs. Cela ne va assurément pas dans le sens d'une gestion "à chacun pour soi" de la maladie. Peut-être le souci et l'anxiété ne sont-ils pas partagés; il n'y aurait pas, en ce sens, d'élaboration psychique intersubjective. Mais la pratique du soin traduit ce que nous pourrions caractériser comme étant une attention "psychosomatique" réciproque.

En ce qui concerne la maladie pulmonaire de Charlotte elle-même, nous relèverons 4 points de notre discussion avec son médecin traitant.

1. Concernant l'étiopathogénèse et le moment d'émergence de la maladie, le Dr L. relève que l'asthme de Charlotte a une composante allergique certaine et qu'avant son divorce, la patiente avait déjà souffert de bronchites asthmatiques. Le moment critique de séparation avec son mari, présenté par Charlotte comme le moment de déclenchement de la maladie, ne constitue dès lors, selon lui, qu'un moment "aggravant".
2. Pour ce qui est de l'évolution de la maladie, Charlotte, comme nous l'avons vu, avait présenté le décès de sa mère comme un événement pivot qui s'était accompagné en un premier temps d'une nette péjoration de sa situation médicale puis, à plus long terme, d'un allègement des symptômes, qu'elle reliait à un soulagement de son sentiment de manquement à ses obligations familiales. Le Dr L. n'était pas au fait du décès de la mère de sa patiente. Il est fort probable que notre type d'instigation et notre attention expresse aux interrelations possibles entre les voies de développement des maladies, des personnes et des familles ont favorisé l'apparition de ce lien de synchronie ou ait motivé la patiente à nous en faire part, à nous intervenants psychosociaux et thérapeutes de famille, plutôt qu'à son médecin traitant.
3. Concernant les modes de traitement, le Dr L. n'avait pas idée que Charlotte lui aurait demandé son avis quant à l'indication d'une psychothérapie, alors que celle-ci justifiait son non-recours à un suivi psychothérapeutique par la réserve de son médecin traitant. Le Dr L. fut par ailleurs surpris de l'ampleur des traitements paramédicaux auxquels sa patiente avait eu recours, lui qui la percevait comme relativement peu affectée par son asthme.
4. Concernant le pronostic, enfin, le Dr L. nous communique sa surprise devant ce que Charlotte présente comme son manque d'information. Il a à de nombreuses reprises discutées avec sa patiente du caractère à la fois chronique et aménageable de son affection. Il lui aurait même transmis, lors de la péjoration de son état de santé deux ans auparavant, son inquiétude que la maladie s'inscrive dans une évolution progressive débouchant sur une dyspnée permanente puis, plus tard, les raisons qu'il y avait de se rassurer. Lors des différentes phases de transition de la maladie, la question du pronostic a donc à chaque fois été reprise et élaborée par le médecin traitant. Il semble ainsi qu'il soit extrêmement difficile de trouver un langage commun qui permette au médecin et au patient d'élaborer la question du pronostic en un dialogue qui, à la fois, permette d'élaborer l'inquiétude et qui donne une juste place aux prévisions ou, tout au moins, aux attentes fondées sur le savoir médical.

En guise de conclusion, nous dirons un dernier mot sur la relation problématique entre la maladie de Charlotte et sa famille. La patiente n'a pas souhaité que nous rencontrions cette dernière. Autant la famille est avancée comme ayant un impact sur l'apparition et le développement des crises d'asthme, autant l'impact de la maladie sur la famille est nié, malgré l'insistance des questions posées. Nier les effets de l'asthme sur les proches, tout en reliant son apparition aux tensions émotionnelles du précédent divorce, est une position qui peut avoir différentes explications. L'une serait que la maladie est devenue constitutive d'un certain équilibre dans le couple et la famille, qui, en ce sens, s'en accommoderait. Reste pour nous la question de savoir quel prix le fils doit payer pour cela.



## 8 SYNTHÈSE

Les six situations cliniques que nous avons présentées sont hautement contrastées tant sur le plan biomédical, personnel et familial que sur le plan du suivi que nous avons effectué. Nous ne pouvons dès lors nous permettre de généralisations. Ce que nous nous proposons, dans cette conclusion, c'est en un premier temps d'apporter quelques commentaires, sur la base des situations étudiées, aux sept niveaux d'observation que nous avons distingués au départ. En un second temps, nous discuterons la question de savoir ce que les résultats de l'étude peuvent nous enseigner eu égard au suivi des patients chroniques et esquisserons un certain nombre de propositions à l'usage des soignants.

### 8.1 VARIABLES BIOLOGIQUES À RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL SIGNIFICATIF

Les résultats de l'étude tendent à corroborer la thèse de J. S. Rolland selon laquelle il importe, pour pouvoir prendre en compte les besoins psychosociaux liés à la maladie chronique :

- d'avoir une vue d'ensemble sur "l'histoire naturelle" de la maladie, sans se limiter au *hic et nunc* de l'état actuel du patient;
- de disposer d'un cadre conceptuel qui permette d'appréhender l'entrecroisement de trois évolutions - celles de la maladie, de l'individu et de la famille - et de penser l'interface entre ces trois voies évolutives sur un mode interactif ou systémique.

Les caractéristiques biologiques qui étaient retenues par J. S. Rolland pour différencier les maladies chroniques et qui étaient tenues pour être les plus significatives quant au type de besoins psychosociaux engendrés par ces maladies auprès des patients et de leurs familles étaient, rappelons-le, les quatre suivantes :

- survenue : aiguë ↔ graduelle;
- décours : progressif ↔ constant ↔ épisodique/à rechutes;
- pronostic : fatal ↔ potentiellement fatal et affectant l'espérance de vie ↔ non fatal;
- invalidation : maladie invalidante ↔ non invalidante.

Les situations étudiées tendent à confirmer l'importance de ces moments. Ainsi, nous avons vu combien le fait que la maladie d'Hélène Brahms se soit déclarée sous une forme éminemment *critique* avait influencé l'appréhension par sa fille de la maladie. Brutalement séparée de sa mère au moment de son hospitalisation, tenue à l'écart tout le temps de son séjour aux soins intensifs et confrontée seule, dans ses cauchemars, à la menace de sa mort, l'enfant avait, lors de la survenue de la maladie de sa mère, subi un réel traumatisme. Celui-ci transparait encore plusieurs années plus tard dans la relation de l'adolescente à sa mère et dans son angoisse à se séparer d'elle.

Pour ce qui est du *décours* de la maladie, nous avons vu combien il était déterminant dans la structuration de l'horizon d'avenir des patients et de leurs proches. Pietro Pergolese, en particulier, nous présentait son avenir comme "une lente et longue dégression". Et ce mouvement dégressif, ponctué d'épisodes critiques, tenait d'une certaine façon toute sa famille en haleine, paralysant la création anticipatrice de projets de vie autres. À cet égard, une différence significative s'est dessinée entre les situations à évolution progressive et celles où la maladie (asthme) n'était qu'épisodiquement symptomatique.

Pour ce qui est de la catégorie de *l'invalidation*, elle est apparue dans notre contexte d'étude avoir plus de signification pour les patients eux-mêmes que pour leurs proches. Mais le trait frappant était que la souffrance qui lui était liée comportait une dimension intersubjective directe et centrale. Ainsi, Hélène Brahms éprouvait comme l'aspect le plus pénible de sa maladie le fait qu'elle soit devenue dépendante de ses proches en raison de son ventilateur encombrant qu'elle n'avait pas la force de transporter seule. Andreas Schulz, lui, éprouvait comme extrêmement douloureux le fait que son invalidation l'oblige à déléguer à son épouse une série de tâches qu'il assumait auparavant - ce qui, pensait-il, surchargeaient celle-ci au point de mettre en danger sa propre santé.

Cependant, la catégorie qui, dans notre étude, est apparue comme ayant le plus fort impact est celle du *pronostic*. La situation des deux frères Poulenc est exemplaire à cet égard. Vers 20 ans, ceux-ci apprennent de leur médecin traitant qu'ils sont atteints d'une "maladie incurable à évolution plus ou moins rapide" et qu'ils seront "condamnés à 40 ans". Ils ont passé la cinquantaine lorsque nous les rencontrons et sont tous deux, depuis la date de leur condamnation présumée, revenus habiter sous le toit de leurs parents. L'on a plusieurs raisons de croire que le pronostic annoncé à leur entrée dans l'âge adulte a coupé net toute élaboration de projets de vie visant à confirmer leur autonomie et à s'engager dans de nouveaux liens susceptibles de déboucher sur la création d'une nouvelle famille.

Citons un passage de J. S. Rolland qui cerne tout à fait bien l'enjeu ici en question :

La mesure dans laquelle une maladie chronique peut être une cause probable de mort et le degré selon lequel elle peut raccourcir l'espérance de vie constituent un trait critique et distinctif pourvu d'un impact psychosocial profond. Le facteur le plus crucial est *l'expectation initiale* relative à la question de savoir si la maladie sera une cause probable de mort. (1987, p. 205)

Eu égard aux quatre dimensions biologiques ici en question, il importe de considérer - et notre étude a bien mis ce point en évidence - qu'il peut y avoir *non-concordance* entre la perspective biomédicale et ce que nous pouvons appeler par contraste la perspective phénoménologique; celle qui se réfère au mode de manifestation de la maladie dans le monde de la vie et à son expérience par le patient (et ses proches). Ainsi, l'on peut dire que la maladie de Jérémie Poulenc a débuté, d'un point de vue phénoménologique, au moment précis où elle a été *décelée* ou diagnostiquée (moment où, selon les termes de Engel, elle atteint le niveau "personne") - même si, d'un point de vue biomédical, ce moment temporel est dépourvu de toute signification, la maladie, à composante génétique, étant présente dès le départ. Il en va de même pour la maladie pulmonaire d'Hélène Brahms qui, pour elle et sa famille, "débuté" lors de la crise survenue quatre ans auparavant, même si l'altération organique sous-jacente, consécutive à sa poliomyélite, remonte bien avant dans son histoire.

C'est dire que les quatre catégories biologiques tenues pour être déterminantes d'un point de vue psychosocial doivent elles-mêmes être ressaisies dans le processus complexe au sein duquel les moments auxquelles elles se réfèrent - survenue, décours, pronostic invalidation - sont à la fois expérimentés par le patient et interprétés par le système soignant (cette interprétation étant elle-même intégrée de façon plus ou moins aléatoire par le système soigné). Ceci nous mène au niveau suivant de notre analyse : celui de l'expérience de la maladie médiatisée par le système de soins.

## 8.2 L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE MÉDIATISÉE PAR LE SYSTÈME DE SOINS

De façon générale, nous avons été surpris par ce que les patients et leurs proches présentaient comme leur manque d'informations concernant le diagnostic et le pronostic de leur maladie. Ainsi, Hélène Brahms nous affirmait avoir appris le diagnostic précis de sa maladie dans un livre qui lui avait été prêté par son infirmière référente. Charlotte Offenbach nous transmit qu'elle n'avait aucune idée de l'évolution de sa maladie, alors que son médecin traitant certifiait en avoir à maintes reprises discuté avec elle. Dans le couple Pergolese, enfin, l'épouse affirmait ne pas avoir été renseignée quant au pronostic de la maladie de son mari, avec et sans la perspective d'une greffe pulmonaire; ce dernier, en revanche, se disait tout à fait au clair à ce sujet, alors que les conjoints avaient été reçus à *une même séance* par le médecin traitant de Pietro.

Toutes ces données font signe vers un point à la fois délicat et crucial de la communication médecin-malade. Si la transmission du diagnostic et, surtout, du pronostic suscite tant de malentendus – au sens à la fois courant et littéral du terme – c'est, pensons-nous, parce qu'elle met en jeu la question de la vie et de la mort et, avec elle, la question de la perpétuation ou de la rupture des liens. Ainsi, nous avons évoqué la possibilité que, dans certains cas, un "déli partagé" unisse dans un même évitement protecteur le patient et son médecin. Nous avons souligné par ailleurs les différences profondes qui pouvaient exister entre les systèmes de référence respectifs du médecin et du patient – différences qui favorisent des glissements de sens et plus généralement un non-accordage entre ce que le médecin "veut dire" et ce que le patient comprend de ses paroles. Enfin, nous avons rencontré des situations où les patients, expressément, ne voulaient pas savoir. Ces différentes données suggèrent que la transmission d'un diagnostic de maladie chronique et celle de son pronostic est une tâche qui exige de la part du médecin une attention particulière et des compétences relationnelles spécifiques. Une telle transmission, dont les répercussions sont décisives quant à la gestion de la maladie par le patient et sa famille, requiert la mise en place d'un véritable "cadre de négociation"; nous reviendrons ultérieurement sur ses conditions.

## 8.3 L'EXPÉRIENCE PATHIQUE DE LA MALADIE

Il importe tout d'abord de souligner l'aspect toujours surprenant que revêt pour nous la maladie ressaisie en son niveau de réalité pathique, c'est-à-dire telle que le patient la vit et l'incarne de façon singulière et unique. L'épisode le plus remarquable à cet égard fut peut-être celui qu'Hélène Brahms nous rapporta de sa maladie d'enfance. Ce en quoi la poliomyélite la fit le plus souffrir fut la lueur triste et compatissante que la maladie éveillait dans le regard de son père lorsqu'il la regardait, elle et son corps déformé. Chez Jérémie Poulenc, un des moments pathiques les plus prégnants de son expérience de la maladie nous parût résider dans le rêve répétitif qu'il transmit où il accomplissait avec bonheur ce que son immobilisation par la maladie l'empêchait de faire encore : marcher librement au milieu de ses vignes. C'est dire que si la maladie, d'un point de vue biomédical, est un processus strictement localisé à l'intérieur de l'organisme, elle est, dans une perspective phénoménologique, un processus qui déborde largement celui-ci et qui peut faire souffrir ailleurs et autrement que "dans le corps". En son niveau de réalité pathique, la maladie a pour lieu l'horizon même de l'existence, dans la complexité et la polymorphie de ses aspects constitutifs.

Plus d'une fois, nous avons été amenés à relever chez les patients étudiés une tendance à *dénier* les émotions pénibles que l'expérience d'une maladie pulmonaire chronique grave et comportant des risques vitaux est propre à engendrer. Cette observation doit cependant être nuancée : il n'est pas un patient qui n'ait, à un moment ou à un autre, laissé transparaître une profonde souffrance

liée à sa maladie. Ce à quoi l'on assiste, c'est à un processus dynamique qui fait alterner, dans une mesure assurément variable d'un sujet à un autre, des phases de confrontation intense à l'épreuve de la maladie et des phases où celle-ci se trouve refoulée hors du champ de la conscience. Ces attitudes antagonistes sont sans doute toutes deux nécessaires à une gestion équilibrée de la maladie. D'une part, comme le souligne J. S. Rolland, "la plupart d'entre nous ne peut tolérer une rencontre ininterrompue avec la perte. Il y a un besoin de répit mental et physique" (1990, p. 242). La minimisation, la focalisation sélective sur le positif et le recours à l'humour, etc., peuvent en ce sens avoir une valeur fonctionnelle dans la gestion de la maladie. Le refoulement des menaces que cette dernière pourrait faire se profiler peut avoir le sens d'un choix pour la vie ou relever de ce qu'Hélène Brahm décrit si bien comme ayant été son "système de survie" durant la phase la plus critique de sa maladie. Par ailleurs, l'attitude de déni prononcé présente chez certains patients nous a semblé avoir des retombées négatives sur l'entourage, dans la mesure où elle contribuait à passer ou à maintenir fermement sous silence les questions les plus cruciales véhiculées par la maladie chronique, telles celle de l'espérance de vie du patient et celle, corrélative, de l'avenir du lien entre lui et ses proches.

Concernant cette articulation, une donnée digne d'attention s'est dégagée de l'ensemble des entretiens : les patients ne présentaient pas du tout leur expérience pathique de la maladie de la même façon lorsque que nous les rencontrions seuls ou avec leur famille. Ainsi, alors qu'ils pouvaient dans la confidentialité transmettre une part de l'angoisse qu'il leur arrivait de ressentir lors de leurs crises, en présence de leur famille, plus rien n'apparaissait de celle-ci; le fait que nous interrogeons les proches sur leur propre expérience de la maladie suscitait même des interventions répétées de leur part visant à minimiser l'ampleur des résonances possibles de la maladie. C'est dire que le cadre de notre investigation avait un effet important sur ce qui pouvait s'y observer; sa différenciation en deux formes - individuelle et familiale - amenait en l'occurrence à des résultats différents concernant l'attitude pathique des patients face à leur maladie.

La dernière remarque relative à ce niveau d'analyse concerne une modification que les résultats de notre étude nous motiveraient à apporter à nos hypothèses initiales. Nous pensions au départ que l'expérience pathique de la maladie était un phénomène qu'il importait d'investiguer chez le patient et chez lui seul, dans la mesure où il se situait, suivant notre hypothèse, à l'interface du corps porteur de la maladie et du sujet de ce corps. Or, il est apparu qu'une telle limitation au patient n'était pas justifiée dans la mesure où, lors de la confrontation sensible et directe aux symptômes (dans les crises de dyspnée, en particulier), les proches pouvaient, par un processus d'empathie (Cosnier, 1994), avoir eux aussi une expérience pathique éminemment significative de la maladie. Mélanie Brahm, par exemple, nous a transmis l'ampleur de l'émotion dans laquelle la plongeait les crises de dyspnée de sa mère, qui la confrontaient brutalement à la possibilité de sa mort imminente. Il se peut assurément que la pathologie pulmonaire, avec la visibilité particulière des crises qui la caractérisent, comporte à cet égard une certaine spécificité et que l'on ne retrouve pas de façon aussi prégnante, dans d'autres pathologies, ce phénomène d'empathie qui propage d'une certaine façon chez les proches les remous de la perturbation qui assaille le malade.

## 8.4 L'ATTITUDE DES PROCHES FACE À LA MALADIE

Dans une situation seulement, où la maladie était de survenue récente et sans risque vital, nous avons assisté à ce que nous pouvons qualifier très schématiquement comme étant un "rejet" du malade. Dans la famille Fauré, en effet, et le mari de la patiente et ses enfants semblaient vouloir résister aux exigences induites par la maladie ou, tout au moins, à celles que la patiente élevait en

raison de sa maladie. Les deux fils affirmaient leur volonté de s'émanciper, bien qu'ils perçussent chez leur mère un souhait de les garder auprès d'elle et de les voir assumer le "soutien physique" dont elle disait avoir besoin. Dans les autres situations, ce qui apparaissait comme typique était bien plutôt l'inquiétude – parfois profonde et envahissante – des proches et la mise en place d'une structure d'aide en faveur du membre malade de la famille. Nous avons insisté tout au long de ce travail sur le caractère souvent resté inaperçu dans les familles du souci nourri par les enfants (et, dans un cas, par les petits-enfants) pour le parent malade. Et nous avons montré dans le même sens combien le travail de réparation fourni par les enfants pouvait rester méconnu, comment il se trouvait même dans certains cas disqualifié par le parent malade, un peu comme si reconnaître l'effectivité de l'aide offerte équivalait à reconnaître expressément sa propre vulnérabilité. Nous avons cependant suggéré que l'ampleur de l'inquiétude et des efforts réparateurs de l'enfant, associée à une non-reconnaissance tenace par le parent malade, puisse rendre compte en partie de ce qui apparaissait dans ces familles comme difficultés d'autonomisation des enfants lors de l'entrée dans l'âge adulte.

Tant en un sens transgénérationnel qu'à l'intérieur des couples, nous avons soulevé la question d'une certaine "délégation" possible du souci pour la maladie. Dans le couple Pergolese, par exemple, l'épouse se montre bien plus angoissée par la maladie de Pietro que celui-ci même; Pietro, à son tour, se dit plus perturbé par la maladie de son épouse qu'elle-même. Il se peut que s'inquiéter pour la santé de l'autre constitue une solution plus tolérable que s'inquiéter pour la sienne propre. Par ailleurs, il semble que "perdre un proche" soit un schème qui fasse bien plus immédiatement sens que la perspective de sa propre mort (F. Dolto, 1998).

Pour ce qui est du rôle de la maladie dans l'histoire de vie, nous commencerons par insister sur le surprenant entrecroisement qui fut corroboré à travers les différentes situations entre ce que nous pourrions distinguer comme étant respectivement l'histoire naturelle de la maladie, l'histoire personnelle du patient et l'histoire transgénérationnelle du système familial. La distinction que nous avons posée au départ entre histoire personnelle et familiale s'est ainsi avérée en partie arbitraire dans la mesure où les événements présentés par les patients comme les plus significatifs étaient à chaque fois des événements qui constituaient des ponctuations ou des revirements importants de leur histoire familiale. Si nous conservons la distinction de ces deux niveaux, c'est donc en insistant sur le fait que le plus déterminant quant aux réalités historiques nous est apparu résider dans les zones de transition entre phénomènes biologiques et personnels, ou personnels et familiaux, davantage que dans les "entités" que ces termes pourraient désigner.

## 8.5 FONCTION DE LA MALADIE DANS L'HISTOIRE DE VIE DES PATIENTS

Dans la plupart des cas étudiés, la maladie chronique a exercé des effets à long terme sur la vie des patients en imprimant certains tournants irréversibles au cours de leur histoire (retrait hors du monde professionnel, choix du célibat, etc.). L'impact de la maladie sur les projets de vie personnels des patients est apparu d'autant plus fort que la maladie survenait dans une phase précoce de leur histoire et était de pronostic défavorable.

Dans le cas des deux patientes asthmatiques, une autre forme de lien s'est dessinée : au lieu que ce soit la maladie qui façonne et détermine leur histoire personnelle, tout se passait comme si c'était à l'inverse leur parcours historique, avec ses impasses et ses crises, qui "motivait" l'apparition de la maladie.

Ces deux directions de sens – répercussions de la réalité biologique de la maladie sur l'histoire personnelle, répercussions de l'histoire personnelle sur le fonctionnement biologique – ne doivent sans doute pas être pensées de façon dichotomique, mais plutôt comme pouvant se composer dans des proportions variables. Chez Pietro – patient chez qui les dommages

organiques ne font aucun doute – le test de Szondi a par exemple permis de mettre en évidence certaines convergences et une sorte de renforcement réciproque entre la symptomatologie somatique et la problématique psychoaffective dominante.

## 8.6 L'HISTOIRE DES FAMILLES

Il a tout d'abord été surprenant de voir combien l'attitude de certains patients face à leur maladie concordait, dans son style, avec ce qu'ils avaient connu comme histoire dans leur famille d'origine. Pour le dire sommairement, ces patients se traitaient comme ils avaient été traités par leurs parents. Héléna Brahms reprenait à son compte le déni que sa mère avait opposé à son statut de malade durant son enfance. Pietro méconnaissait les blessures et les besoins engendrés par sa maladie tout comme sa mère avait négligé ses besoins et souffrances d'enfant. Chez d'autres patients, nous assistions au contraire à un certain renversement : celui par lequel le sujet qui avait souffert en silence et sans secours durant son enfance se redressait dans la position de demandeur de soins. Ainsi de Charlotte O. et, surtout, de Madeleine F. et de Anna P. – les deux personnes les plus sérieusement maltraitées de notre groupe – qui exprimaient ouvertement leurs besoins intenses de soins, mais qui s'y soumettaient avec un certain masochisme (Madeleine en demandant des opérations, Anna en demandant une psychothérapie tout en maintenant sa conviction que "personne ne pouvait la comprendre").

L'évaluation de nos interventions tend par ailleurs à confirmer l'idée que, pour parvenir à modifier ce qui apparaît dysfonctionnel dans le "jeu" actuel des familles, il importe de reconstruire leur histoire dans une optique transgénérationnelle. Ainsi, il s'est avéré nécessaire, dans plusieurs situations, d'éclairer les racines généalogiques de la tendance excessive des patients à dénier les affects pénibles liés à la maladie; il s'agissait souvent de patients qui n'avaient pas eu le droit de se plaindre comme enfants ou qui, comme le disait Charlotte O., avaient été "habitués à être malades en silence". Ce retour à l'histoire précoce fut, en particulier dans la famille Brahms, ce qui permit d'ouvrir un espace de discussion, dans la famille actuelle, autour de la maladie et des menaces qu'elle faisait planer sur chacun; Héléna n'aurait probablement pas pu entendre l'anxiété que sa fille manifestait à se séparer d'elle si elle n'avait été ramenée à l'expérience douloureuse de séparation qu'elle vécut elle-même lorsque, comme adolescente, elle fut hospitalisée durant une année loin de sa famille.

La reconstruction de l'histoire familiale était également nécessaire pour comprendre les motifs sous-jacents à la configuration actuelle de la balance éthique départageant les dettes et les mérites, les droits et les obligations des différents acteurs familiaux, et pour encourager les familles à contrebalancer ses éventuels déséquilibres. Ce travail sur la dimension éthique des échanges est au demeurant ce que nous avons largement privilégié pour chercher à aider les familles à poursuivre et à renouveler leur histoire en dépit des effets paralysants de la maladie chronique.

## 8.7 LES ÉVOLUTIONS DANS LE COURS DE L'INTERVENTION

En ce qui concerne le dernier niveau d'analyse qui met en jeu de façon centrale le système co-évolutif que nous avons mis en place avec les familles, nous voudrions commencer par souligner le caractère extrêmement ardu du travail qui a été fourni de part et d'autre. Travailler autour de la maladie pulmonaire chronique s'est en effet avéré consister de façon prioritaire à travailler autour de la menace de mort et de perte, c'est-à-dire à la fois autour de phénomènes psychiques d'anticipation et autour de "réalités brutes" susceptibles à tout moment, comme ce fut le cas dans

la situation Schulz, de venir faire irruption, en la bouleversant, dans la voie évolutive que nous tentions de suivre ensemble. Dans le suivi thérapeutique des familles confrontées à la maladie chronique, peut-être plus qu'en tout autre contexte, l'on ne peut que s'engager dans un parcours dont, comme le disait Onnis, la direction, les développements et les issues sont toujours *imprévisibles*. Le parcours de la thérapie, affirmait cet auteur, se décide en fonction de l'interaction qui s'organise entre le patient, sa famille et les thérapeutes. Dans le présent contexte, nous devons ajouter un partenaire : la vie organique du patient (et les événements biomédicaux qui s'y rattachent spécifiquement). Le noyau des tourments divers liés à la maladie chronique tient peut-être à l'autonomie de ce quatrième partenaire, dont la vie et la mort, en ultime instance, échappent à tout contrôle. Cependant, nous n'avons pu que nous étonner devant la profondeur avec laquelle les événements biologiques ou biomédicaux pouvaient "faire sens" pour les patients et leurs proches. L'exemple le plus illustratif à cet égard réside peut-être dans la remarque que nous fit Anna Pergolese peu après que son mari ait bénéficié d'une greffe pulmonaire qui lui permit de recouvrer une vitalité et des potentialités d'action qu'il avait perdus depuis bien longtemps. Alors que les conjoints, sur base de leurs maladies respectives, s'étaient synchronisés en un même ralentissement et en un même repli sur l'espace intra-familial, après l'épisode curateur pour le mari de la greffe pulmonaire, ils risquèrent le divorce; "jusqu'à la greffe, nous transmet Anna, on était un, on a dû apprendre à être deux". C'est dire l'importance des jonctions entre les dimensions hétérogènes de la réalité bio-psycho-sociale.

Les situations qui, à notre sens, ont le mieux évolué sont les deux premières que nous avons présentées. Dans les deux cas, nous avons affaire à des familles qui se caractérisaient par une tendance à l'hypercohésion et à l'enchevêtrement – tendance que la maladie chronique, comme menace planant sur les liens – tendait vraisemblablement à accentuer. L'intervention a essentiellement contribué à permettre :

- une mise au clair et une élaboration commune des craintes de chacun (démarche qui supposait une levée du déni de la maladie par le patient lui-même);
- une reconnaissance des efforts réparateurs prodigués par les proches et, en particulier, par les enfants du malade;
- un raffermissement des limites transgénérationnelles avec une reconnaissance plus affirmée par les parents du bon droit acquis par les enfants à s'autonomiser et à se séparer.

Pour ce qui est des difficultés et des obstacles rencontrés dans les autres situations, nous les résumerions dans les trois points suivants.

- La conviction du patient selon laquelle sa maladie chronique n'avait aucune répercussion sur ses proches (un aspect proprement intersubjectif du déni de la maladie) a bloqué d'entrée de jeu la possibilité d'avoir un accès direct à la famille – les patients ne souhaitant pas que nous la rencontrions (situation 4 et 6).
- La maladie et ses menaces imprégnaient si profondément la structure de la famille, qui semblait s'être refermée hermétiquement sur son espace protecteur propre, qu'une intervention visant à "tirer au jour" et à accentuer ainsi, fût-ce provisoirement, les moments de douleur et d'angoisse liés à la mort et la perte était elle-même vécue comme menaçante et intrusive (situation 3).
- Par les passages que nous tentions d'opérer entre l'expérience de la maladie chronique et la problématique familiale plus large, ressaisie dans ses profondeurs diachroniques et dans ses enjeux relationnels singuliers, nous nous sommes quelquefois aventurés sur un terrain où l'ensemble de la famille n'était pas prête à nous suivre. Peut-être avons-nous, dans certains cas, lâché trop rapidement le fil rouge de la maladie, en entrant trop à vif dans les zones les plus vulnérables de l'histoire familiale. Ainsi, dans la situation Fauré, lorsque nous avons suivi le fil de la violence familiale qui avait été présenté par le fils de la patiente, mais qui,

chez le père, ravivait un traumatisme d'enfant, en plus d'un deuil irrésolu lors du décès ultérieur du parent maltraitant.

C'est en nous basant à la fois sur les résultats positifs de nos interventions et sur les difficultés et revers rencontrés que nous esquisserons pour finir quelques propositions destinées à orienter le suivi des patients chroniques considérés dans leur dimension d'acteurs familiaux.

## 8.8 PROPOSITIONS POUR UNE PRISE EN COMPTE DES FAMILLES DANS LE SUIVI DES PATIENTS CHRONIQUES

Nous ne pouvons qu'insister dans cette conclusion sur la nécessité qu'il y aurait à intégrer de façon systématique dans le suivi des patients atteints de maladie chronique une attention soutenue à l'entourage familial – horizon de *ressources* essentiel pour le patient *et* lieu où se propage une part importante de la *souffrance* liée à la maladie chronique.

Avec l'augmentation actuellement en cours du nombre de patients atteints de maladie chronique, le nombre d'enfants confrontés à la maladie d'un parent présente lui aussi une croissance surprenante. Très peu de recherches empiriques évaluent l'impact potentiel sur les enfants de la maladie chronique d'un parent. Une revue récente de la littérature (Kahle A., Jones G. N., 1999) suggère que les quelques études menées jusqu'ici ne permettent pas de conclure avec certitude (évidence statistique) qu'une maladie chronique perturbe la fonction parentale ou exerce un impact nuisible sur les enfants. Il semble néanmoins indéniable que la maladie chronique constitue un facteur de stress pour les familles, face auquel un minimum de mesures médicales protectrices semble indispensable.

Notre étude a mis en évidence combien les données médicales les plus significatives eu égard à la gestion d'une maladie au long cours "passaient" difficilement chez le patient. A fortiori les membres de la famille risquent-ils de manquer des informations nécessaires à leur propre gestion de la maladie. Il importe donc en premier lieu que le médecin traitant soit conscient de ce que sa transmission au patient du diagnostic et du pronostic ne garantit pas sa retransmission à la famille. L'aptitude du patient à informer ses proches peut être bloquée par la peur d'envisager sa propre dégradation et son risque de mort, ainsi que par l'angoisse d'être abandonné. Il est dès lors fréquent que les proches ne disposent pas des indications médicales propres à favoriser leur positionnement par rapport au malade ("que dois-je faire pour lui ?") et leur gestion d'une perte anticipée

Sitôt qu'une atteinte à la santé à risque de chronicité s'annonce, il importe dès lors que le médecin traitant mette en place un cadre de négociation. La négociation vise à ce que chacune des parties puisse exprimer son point de vue et arriver à un compromis pour rejoindre un objectif partagé. Dans la négociation, il importe

- de rendre explicites
  - les finalités de chaque parties
  - les moyens à disposition
- de mettre en commun
  - ses propres compétences
  - ses propres ressources

Négocier revient à instaurer un processus relationnel visant à un accord : comment mettre à disposition de l'autre ses propres savoirs et savoir-faire pour poursuivre la finalité de l'autre, en échange des savoirs et savoir-faire de l'autre pour poursuivre ses propres finalités. La négociation doit arriver à un échange coopératif qui amène à une équilibration majorante, c'est-à-dire à un fonctionnement d'un niveau supérieur pour chacun. Il y a certes quelquefois un conflit d'intérêt

dans les finalités; la négociation cherche alors à atteindre, par l'échange et les solutions de compromis, la satisfaction des attentes des deux parties. Les techniques de communication, telles qu'elles sont notamment enseignées à la PMU de Lausanne, sont à cet égard un recours utile dans la formation des médecins.

Dans la consultation avec un patient chez qui une maladie chronique se déclare, le médecin doit donc mettre en place un cadre de négociation où :

- il explicite les enjeux dont il conviendrait de discuter :
  - diagnostic,
  - diagnostic différentiel,
  - traitement proposé,
  - traitements alternatifs,
  - que se passe-t-il sans traitement ?

En plus de ces points qui se réfèrent aux recommandations de la Commission d'éthique de l'ASSM, certains points plus spécifiques aux maladies chroniques doivent être abordés :

- le problème de la chronicité comme tel,
  - le mode de décours de la maladie
  - pronostic et risques vitaux
  - éventuelle invalidation.
- il évalue la disponibilité du patient à aborder ces différents thèmes.  
Le "refus de savoir" du patient doit être respecté; le médecin peut néanmoins proposer que les questions soient reprises à un moment ultérieur, en légitimant expressément, en une démarche empathique (M. Vannotti, 1994), les difficultés actuellement ressenties par le patient;
  - il évalue avec le patient le moment et surtout les conditions intersubjectives (avant tout familiales) les plus propices à cette discussion.

Les résultats de notre étude suggèrent que le médecin devrait dans tous les cas encourager la venue des membres les plus significatifs de la famille et leur participation à la discussion (les enfants, aussi jeunes soient-ils, ne peuvent que bénéficier d'être impliqués dans un tel processus et de s'y voir reconnaître une place propre).

Notre étude a mis en évidence la différence de ce qui apparaissait et pouvait "se traiter" selon que l'on adoptait un setting thérapeutique individuel ou familial. De façon schématique :

- Voir le patient seul
  - permet d'approfondir la dimension pathique de la maladie,
  - mais empêche de voir ses répercussions profondes sur les proches et la manière singulière dont chacun de ceux-ci la vivent.
- Voir le patient avec sa famille
  - permet d'approfondir la souffrance de la famille,
  - mais les patients tendent à minimiser la profondeur de leur vécu pathique.

Nous pensons dès lors que les deux approches sont nécessaires et doivent autant que possible s'articuler l'une à l'autre dans le suivi à long terme des situations de chronicité. Dans l'ordre d'une complexité nécessaire des soins, nous avons également pu relever dans notre étude, chez

les patients bénéficiant de soins à domicile, l'importance de l'infirmière référente : la personne qui, dans les faits, avait souvent été jusque là l'interlocutrice privilégiée de la famille et celle à qui le patient pouvait confier ses questions et ses doutes là où la consultation médicale avait laissé certains points insuffisamment clairs.

Pour ce qui est du rôle du médecin traitant ou du médecin hospitalier, dans le cas où la maladie chronique débute sur un mode critique, nous dirions qu'il comporte au minimum les deux exigences suivantes :

1. Une rencontre des membres de la famille lors du *diagnostic initial*.

Lors de cette rencontre, il convient de discuter, c'est-à-dire de transmettre et de s'assurer de la compréhension :

- du diagnostic de la maladie,
- de son mode de décours,
- de son traitement,
- de ses aspects invalidants et des ménagements qu'elle requiert (en quoi ce que le patient peut faire "en moins" se transforme-t-il en "devoirs en plus" pour les proches ?),
- de son pronostic et de ses répercussions sur l'espérance de vie.

Le moment du diagnostic initial occupe une position clé dans l'histoire entière de la gestion personnelle et familiale de la maladie. Et le médecin doit porter un soin extrême aux modalités de sa transmission. Comme l'écrit J. S. Rolland;

Les familles commencent à développer leur propre agenda (*timelines*) lors du diagnostic initial. Les discussions avec les soignants sur la nature du trouble et sur son pronostic, et les directives relatives à la gestion de la maladie constituent un "événement cadrant" pour les membres de la famille. En général, il s'agit d'une période hautement émotionnelle et vulnérable. Les familles qui sont confrontées à la perte de la vie "normale", telle qu'elle était avant le diagnostic, tout comme ils sont confrontés à la menace de pertes ultérieures, par invalidité et/ou mort. Cet état d'hypervigilance anxieuse, proche de la transe, rend les familles hautement réceptives aux messages explicites et implicites relatifs à la manière dont naviguer dans l'incertitude où elles se trouvent. Ce qui, à ce moment, est dit et n'est pas notifié ou ce qui reste non clarifié concernant le pronostic est critique. (1990, p. 231)

2. Lors des *périodes de transition qui marquent l'évolution de la maladie* (passage de la phase chronique à la phase terminale, intervention curatives cruciales, telle une greffe, etc.), il importe de convoquer à nouveau la famille et de réévaluer en sa présence les thèmes susmentionnés.

Ces deux tâches – rencontrer les familles lors du diagnostic initial et lors des phases de transition importantes de l'histoire biomédicale du patient - devraient faire partie intégrante de la prise en charge médicale de toute situation de chronicité. De telles rencontres constituent en effet un "événement cadrant" pour les membres de la famille et détiennent une fonction préventive : en aidant précocement les familles à établir des patterns fonctionnels, le médecin favorise l'adaptation ultérieure de chacun à la maladie.

Les données de notre étude suggèrent assurément que les problèmes complexes auxquels une famille se trouve confrontée du fait de la survenue d'une maladie chronique ne peuvent être abordés et résolus dans le cadre d'une ou deux consultations. Toutes les familles aux prises avec la maladie chronique n'ont par ailleurs pas besoin d'une thérapie de famille, au sens strict du terme. Les propositions qui suivent visent à fournir, sous une forme résumée, quelques jalons

susceptibles de guider l'intervention psychosociale des médecins traitants assurant le suivi à long terme des patients chroniques. Nous pensons en effet que, dans la majorité des situations, le médecin de famille est la personne la plus qualifiée pour assurer la prise en charge des difficultés et des souffrances personnelles et familiales qui gravitent autour de la maladie. C'est au médecin traitant que revient également la tâche de préconiser un suivi thérapeutique familial plus spécifique là où la gravité des dysfonctionnements parle en faveur d'une telle mesure. Les résultats de la présente étude peuvent servir en ce sens à sensibiliser les praticiens aux risques induits par la présence d'une maladie chronique dans les familles.

Nous schématiserons donc le sens d'une intervention psychosociale auprès de patients atteints de maladie chronique et de leur famille autour des cinq propositions suivantes :

1. Rendre explicite le vécu émotionnel de souffrance de chacun.
  - Investiguer en profondeur la dimension pathique de la maladie.
  - Aborder avec le patient les menaces de mort.
  - Thématiser le tourment pour les proches d'une perte anticipée.Face à la souffrance exprimée de manière explicite, chacun peut devenir à la fois donneur et receveur de consolation.
2. Dégager la contribution de chacun face aux exigences pratiques induites par la maladie et, surtout, dans le travail si souvent inaperçu consistant à réparer le malade.
3. Promouvoir une reconnaissance explicite des mérites ainsi acquis par chacun et, en particulier, par les enfants.
4. Favoriser les possibilités de développement des enfants du parent malade, en veillant à ce qu'ils ne soient pas "sacrifiés" à son soutien et à sa réparation.
5. Lors des périodes de transition, en particulier – qu'il s'agisse de transition dans l'histoire de la maladie *ou* dans celle de la famille, aider les acteurs familiaux à
  - élaborer le vécu de perte anticipée;
  - le rééquilibrer en fonction d'autres exigences développementales.



## 9 CONCLUSION

Le cadre du présent travail, centré sur six cas, ne nous permet pas de proposer une réponse systématisée à la question de savoir quelle est la portée et à quels besoins devrait répondre une intervention psychosociale auprès de patients atteints d'une maladie pulmonaire chronique et auprès de leur famille. La réponse à cette question exigerait une récolte de données plus représentative, ainsi que le recours à des mesures cliniques pertinentes (Drotar D., 1997). Une limite de notre étude réside donc dans son manque de représentativité.

Les cas étudiés nous ont néanmoins permis de dégager quelques invariants, que nous avons mis en évidence dans cette partie conclusive. Parmi celles-ci, deux nous paraissent, sinon les plus innovatrices, du moins les plus pertinentes quant à l'impact possible de notre étude sur le suivi des patients chroniques et de leur famille. La première est le besoin d'information, qui cache un besoin de soutien chez le patient et dans sa famille. Le deuxième est l'entorse à l'éthique des échanges. Le déni des affects pénibles et de la crainte d'une mort prématurée est en effet l'un des traits récurrents que nous avons rencontrés dans les familles étudiées. Les membres de la famille occultent ces affects et ces craintes pour ne pas augmenter la souffrance supposée des autres. Or, nous nous sommes aperçus qu'une telle stratégie n'allait pas sans sacrifices et que chacun avait à en payer le prix – les enfants étant, à cet égard, ceux sur lesquels pèse la plus lourde charge. L'efficacité de la lutte contre la maladie se conquiert ainsi, dans un certain nombre de familles, au prix de ce que nous appelons une entorse à l'éthique des échanges familiaux.

L'intervention doit alors viser à permettre le rétablissement d'une certaine justice dans les échanges, en favorisant la reconnaissance des mérites de chacun, et tout particulièrement des enfants. L'intervention doit favoriser en outre la reconstitution du récit familial, où chacun puisse exprimer certains traits de sa souffrance singulière et y être entendu. L'intervention peut permettre, en ce sens, une certaine levée du déni à l'intérieur de la famille, sans trop bouleverser les stratégies d'adaptation utiles. Dans plusieurs situations étudiées, le récit de l'histoire familiale a favorisé la compréhension de ce que l'on peut appeler la "généalogie" de la tendance des parents à laisser la crainte, la souffrance ou la honte sous un voile de silence. En tentant de promouvoir une équilibration majorante entre les différents membres du réseau familial, l'intervention vise avant tout à aider chaque membre de la famille à continuer à se développer en dépit de l'effet paralysant que la maladie exerce sur le devenir des liens.

Le processus engagé auprès des familles dont un membre est affecté par une maladie pulmonaire chronique nous encourage à poursuivre notre recherche dans le but de mieux comprendre la dimension plurielle qui caractérise l'expérience de la maladie et de susciter une réponse plurielle de soin aux malades et de consolation à ceux qui souffrent.



## 10 BIBLIOGRAPHIE

1. Assal JP. (1996): Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encycl. Med. Chir.*(Elsevier, Paris). Thérapeutique, 25-005-A-10.
2. Berwick DM, Blanton GA, Roessner J. (éd.) (1990) : *Curing Health Care*. San Francisco : Jossey Bass Publishers.
3. Brorsson A, Rastam L. (1993) : The patient's family history : a key to the physician's understanding of patients' fears. *Fam Pract*; 10:197-200.
4. Bergmann G. (1991): *Theorie und Modell in der psychosomatischen Medizin : eine historische Skizze*. *Versicherungsmedizin*; 43:29-32.
5. Boszormenyi-nagy I, Krasner BR. (1986): *Between give and take. A clinical guide to contextual therapy*. New York: Brunner & Mazel.
6. Brissette S, Zinmann R, Reidy M. (1988): Disclosure of psychosocial concerns in young adults with cystic fibrosis by a nurse home visiting program. *Int J Nurs Stud*; 15 (1):67-72.
7. Caille Ph. (1997) : Le couple et la maladie. Une illustration de l'arithmétique complexe des relations humaines. In : Vannotti M, Célis-Gennart M. (éd.) : *Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité*. Genève : Ed. Médecine et Hygiène, p.29-41
8. Capelli M, McGrath PJ, Heich CE, MacDonald NE, Feldmann W, Rowe P. (1989) : Chronic disease and its impact : The adolescent's perspective. *J Adolesc Health Care*; 10(4):433-40.
9. Cardia-voneche L, von Allmen M, Bastard B. (1987) : Fonctionnement familial et rapports à la santé : essai d'analyse typologique. *Revue internationale d'action communautaire*; 18:67-77.
10. Cauwet J. : Nous, insuffisants respiratoires chroniques. Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires. Saint-Etienne-de-Fursac.
11. Christian P. (1957) : Die Atembewegung als Verhaltensweise. *Nervenarzt*; 26:243-247.
12. Cohen F, Lazarus RS. (1973) : Active coping processes, coping dispositions, and recovery from surgery. *Psychosom. Med*; 35 (5):375-89.
13. Cosnier J. (1994) : *Psychologie des émotions et des sentiments*. Paris : Retz, Nathan.
14. De launier L. (1988) : La fibrose kystique chez les adultes : nouvelles perspectives. *Revue Québécoise de Psychologie*; 9 (3): 113-125.
15. Doherty WJ, Colangelo N. (1984) : The family FIRO Model : a modest proposal for organizing family treatment. *J Marital Fam Ther*; 10:19-29.
16. Ducommun-nagy C. (1995) : La thérapie contextuelle. In : ELKAÏM M. (éd.) : *Panorama des thérapies familiales*, Paris, Ed. du Seuil, p.97-114.
17. Dousse N, Frey JG, Pichard D, Janssens JP, Rochat T, Tschopp JM. (1995) : Insuffisants respiratoires sous oxygénothérapie continue à domicile : évaluation de la qualité de vie par le médecin traitant. *Schweiz. Med Wochenschr*; 125 (suppl. 67).
18. Drotar D. (1997) : Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions : what have we learned ? What do we need to know ? *J Pediatr Psychol*; 22 (2):149-65.
19. Engel GL. (1977) : The need of a new medical model : A challenge for biomedicine. *Science*; 196:129-136.
20. Engel GL. (1980) : The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry*; 137(5):535-544.

21. Frank AW. (1998) : Just listening : Narrative and deep illness. *Families, Systems & Health*; 16 (3),197-212.
22. Gehring TM, Marti D. (1993) : The architecture of family structure : toward a special concept for measuring cohesion and hierarchy. *Fam Process*; 32 :135-139.
23. Gennart M. (1996) : La dimension esthétique de la rencontre. A propos de l'immédiateté de la présence corporelle. In : Célis R, Brisart R. (éd.) : *La voix des phénomènes. Contribution à une phénoménologie du sens et des affects*. Bruxelles : Publications des Facultés Universitaires Saint-Louis, p.277-304.
24. Gerhardt U, Friedrich H. (1982) : Familie und chronische Krankheit : Versuch einer soziologischen Standortbestimmung. In : Angermeyer MC, Freyberger H. (éd.) : *Chronisch kranke Erwachsene in der Familie*. Stuttgart : Enke, p.1-25.
25. Goubier-Boula MO. (1994) : *Vie familiale et événements*. Lausanne, LEP.
26. Goyeche JR, Ago Y, Ikemi Y. (1978) : Breathing and psychosomatic medicine. *Asian Med J*; 21(9):53-60.
27. Griffith JL, Griffith ME. (1987) : Structural family therapy in chronic illness. *Psychosomatics*; 28(4):202-205.
28. Heim E. *et al.* (1972) : Dyspnea : psychophysiological relationships. *Psychosom Med*; 34:405-423.
29. Heim E, Augustiny K, Blaser A. (1983) : Krankheitsbewältigung (Coping) : ein integriertes Modell. *Psychother Med Psychol* 33:35-40.
30. Heim E. (1985) : *Faire face à la maladie*. Bâle : Hoffmann-La Roche; *Folia Psychopractica*; 26.
31. Hellstrom O, Lindkvist P, Mattsson B. (1998) : A phenomenological analysis of doctor-patient interaction : a case-study. *Patient Educ Couns*; 33(1):83-9.
32. Janz N, Becker M. (1984) : The health belief model : A decade later. *Health Educ Q*; 2:1-47.
33. Kahle A, Jones GN. (1999) : Adaptation to parental chronic illness. In : Goreczny AJ, Hersen M. (éd.) : *Handbook of Pediatric and Adolescent Health Psychology*. Boston : Allyn & Bacon; 387-399.
34. Katon WJ, Gonzales J. (1994) : A review of randomized trials of psychiatric C-L studies in primary care. *Psychosomatics*; 35:268-78.
35. Kelley HH. (1972) : The process of attribution. *Am Psychol*; 28:107-28.
36. Kickbusch I. (1981) : Die Bewältigung chronischer Krankheit in der Familie : einige Forschungskritisch-programmatische Bemerkungen. In : Badura B. (éd.) : *Soziale Unterstützung und chronische Krankheit*. Frankfurt am Main : Suhrkamp; 317-340.
37. Kohler A, Janssens JP, Haenggeli CH, Rossi JM, Sztajzel R. (1997) : Ventilation assistée dans les maladies neuromusculaires chroniques. *Rev Med Suisse Romande*; 117.
38. Kvale S. (1989) : To validate is to question. In : Kvale S. (éd.) : *Issues of validity in qualitative research*. Lund : Studentlitteratur; 73-92.
39. Kvale S. (1994) : Ten standard responses to qualitative research interviews. *J Phenomenological Psychology*; 25(2):147-173.
40. Lazarus RS. (1966) : *Psychological stress and the coping process*. New York : McGraw Hill.
41. Lazarus RS. (1992) : Coping with the stress of illness. *WHO Reg Publ Eur Ser.*;44:11-31.
42. Levitan SJ, Kornfeld DS. (1981) : Clinical and cost benefits of liaison psychiatry. *Am J Psychiatry*; 138:790-3.
43. Malterud K. (1993) : Shared understanding of the qualitative research process. Guidelines for the medical researcher. *Fam Pract*; 10:201-206.
44. Masse R. (1995) : *Culture et santé publique*. Montréal : Gaétan Morin.

45. Melon J. (1975) : Théorie et pratique du Szondi. Liège : Presses universitaires, 2 vol.
46. Onnis L. (1985) : Corps et contexte. Thérapie familiale des troubles psychosomatiques. Trad. franç. de L. Cabanel. Paris : ESF, 1989.
47. Onnis L. (1993) : Psychosomatic medicine : toward a new epistemology. *Family Systems Medicine* 1993;11(2):121-137.
48. Onnis L, di Gennaro A, Cespa G, Agostini B. (1993) : Approche systémique et prévention de la chronicité. Résultats préliminaires d'une recherche sur les troubles psychosomatiques chroniques. *Thérapie familiale*;14(2):201-216.
49. Onnis L. (1997) : La maladie : un phénomène qui exige une optique de la complexité. In : Vannotti M., Célis-Gennart M. (éd.) : Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité. Genève : Ed. Médecine et Hygiène, p.23-28.
50. Onnis L. (1997) : Fonction soignante et évolution de la maladie. La chronicité des troubles psychosomatiques à l'épreuve d'une perspective de la complexité. In : Vannotti M., Célis-Gennart M. (éd.) : Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité. Genève : Ed. Médecine et Hygiène, p.195-203.
51. Onnis L. (1999) : Le langage métaphorique et non-verbal en thérapie familiale et en thérapie de couple. In : Corps et thérapie familiale. Bruxelles : De Boeck-Université, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, p. 57-76.
52. Patterson J, McCubbin HI, Warwick WJ. (1990) : The impact of family functioning on health changes in children with cystic fibrosis. *Soc Sci Med*; 31(2):159-64.
53. Piaget J. (1946) : Etudes sociologiques. Paris-Genève : Droz (rééd. 1997).
54. Prata G., Raffin C. (1999), L'utilisation des parents comme thérapeutes dans le traitement des enfants qui présentent des problèmes émotionnels et de croissance. *Thérapie familiale*; 10:223-236.
55. Rey-Wicky H, Vannotti M. (1994) : L'empathie dans la relation de soins : de quoi parle-t-on ? Réflexion autour de quelques présupposés implicites. *Médecine psychosomatique*; 23(3):7-12.
56. Rolland JS. (1987) : Chronic illness and the life cycle : a conceptual framework. *Fam Process*; 26:203-221.
57. Rolland JS. (1987) : Family illness paradigms : evolution and significance. *Family System Medicine*; 5:467-486.
58. Rolland JS. (1990) : Anticipatory loss : a family systems developmental framework. *Fam Process*; 29:229-244.
59. Rothlisberger C. (1993) : Krankheitsverarbeitung bei erwachsenen Patienten der Cystischen Fibrose. *Z Klin Psychol Psychopathol Psychother*; 41:358-88.
60. Salem G. (1990) : Loyautés, dettes et mérites : contribution théorique et clinique à la thérapie contextuelle. *Evol Psychiatr*; 47:745-770.
61. Scheler M. (1971) : Nature et formes de la sympathie. Contribution à l'étude des lois de la vie affective. Trad. franç. par M. Lefebvre. Paris : Payot.
62. Schneider BP. (1969) : Psychologie médicale. Paris : Payot.
63. Selvini-Palazzoli M, Cirillo S, Selvini M, Sorrentino AM. (1988) : I giochi psicotici nella famiglia. Milan : Raffaello Cortina. Les jeux psychotiques dans la famille. Trad. franç. de L. Houllier et S. Napolitano. Paris : ESF, 1990.
64. Selvini M. (1995) : Troubles mentaux graves et méconnaissance de la réalité. *Thérapie familiale*; 16(2):131-144.
65. Skorpen JBJ, Malterud K. (1997) : What did the doctor say : what did the patient hear ? Operational knowledge in clinical communication. *Fam Pract*; 14(5):382-386.
66. Szondi L. (1972) : Lehrbuch der experimentelle Triebdiagnostik, Bd 1 : Text-Band, 3<sup>ème</sup> éd. élargie.

67. Tansella C.. (1995) : Illness and family functioning : theoretical and practical considerations from the primary care point of view. *Fam Pract*; 12(2):214-20.
68. The World Health Report 1997 : Conquering suffering : Enriching humanity. Genève : World Health Organisation.
69. Thompson RJ, Gustafson KE, Hamlett KW, Spock A. (1992) : Stress, coping and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. *J Pediatr Psychol*; 17(5) :573-85.
70. Vannotti M, Real del Sarte O. (1990) : Application à la clinique du modèle de l'équilibration majorante de Piaget. Approche familiale d'une situation de manifestations phobo-obsessionnelles invalidantes. *Thérapie familiale*; 11(3):295-308.
71. Vannotti M. (1992) : Impasses thérapeutiques dans les maladies persistantes. *Rev Med Suisse Romande*; 115:1-5.
72. Vannotti M., Célis-Gennart M. (1997) : Liens et chiasmes entre les dimensions personnelles, familiales et sociales de la maladie. In : Vannotti M., Célis-Gennart M. (éd.) : Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité. Genève : Ed. Médecine et Hygiène; 1-20.
73. Vannotti M. (1997) : Maladie et compétence parentale. In : Vannotti M., Célis-Gennart M. (éd.) : Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité. Genève : Ed. Médecine et Hygiène; 233-51.
74. Vannotti M, Célis-Gennart M. (1998) : Les malentendus du diagnostic de trouble somatoforme douloureux : plaider pour une approche phénoménologique de la douleur. *Rev Med Suisse Romande*; 118:173-83.
75. Vannotti M, Stiefel F, Célis-Gennart M. (1999) : Les maladies chroniques invalidantes à l'épreuve d'une perspective de la complexité. In : Darioli R. (éd.) : L'invalidité en souffrance. Médecine & Hygiène; Cahiers Médico-Sociaux; 29-40.
76. Vannotti M, Célis-Gennart M. (1999) : Maladie chronique et fonction parentale du malade : plaider pour une intervention médicale protectrice. *Génération*; 16:51-56.
77. Vannotti M, Célis-Gennart M. (1999) : L'expérience plurielle de la maladie chronique. Maladie pulmonaire et famille. In : Corps et thérapie familiale. Bruxelles : De Boeck-Université, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, p.113-138.
78. Viret C, Ricciardi P, Guex P, Burnand B. (1995) : Dépistage des troubles anxio-dépressifs et de l'adaptation chez des patients hospitalisés dans un service de médecine. *Médecine & Hygiène*; 53:1872-7.
79. von Weizsäcker V. (1956) : Pathosophie. Gesamtausgabe, vol. 10. Frankfurt a. M. : Suhrkamp 1986.
80. von Weizsäcker V. (1949) : Der Gestaltkreis. Trad. franç. : Le cycle de la structure. Paris : Desclée de Brouwer, 1956.
81. Waintrater R. (1995) : Le malade, sa famille et les autres. Quelques aspects de la transaction autour de la maladie. *Génération*; 4:54-56.
82. Walker LS. *et al.* (1988) : Functional illness and family functioning : a comparison of healthy and somaticising adolescents. *Fam Process*; 27:317-320.
83. Welter-Enderlin R. (1983) : Der systemorientierte Ansatz in ambulanten und stationären Diensten. Praxis der Psychotherapie und Psychosomatik. Berlin-Heidelberg-New York : Springer.
84. Welter-Enderlin R. (1989) : Krankheitsverständnis und Alltagsbewältigung in Familien mit chronischer Polyarthrit. Munich : Psychologie Verlags Union.
85. Wirsching M, Stierlin H. (1982) : Krankheit und Familie. Konzepte, Forschungsergebnisse, Therapie. Stuttgart: Klett-Cotta.





## Liste des parutions

- N° 1 *Burnand B, Paccaud F, eds.* Maîtrise de la qualité dans les hôpitaux universitaires: satisfaction des patients. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 2 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A, Groupe Eden.* Naissances vaudoises 1993-1994 : caractéristiques et facteurs de risque pour une affection chronique. (Rapport EDEN, 1). Lausanne : IUMSP, 1996. CHF 18.-
- N° 3 *Yalcin T, Seker E, Beroud C, Eggli Y.* Planification des lits du CHUV: projections 1994-2005. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 4 *Narring F, Michaud P-A, Wydler H, Davatz F, Villaret M.* Sexualité des adolescents et sida : processus et négociations autour des relations sexuelles et du choix de la contraception. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 30.-
- N° 5 *Eggli Y, Yalcin T, Basterrechea L.* Le système d'information dirigeant des Hospices : conception générale. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 6 *Eggli Y, Basterrechea L, Beroud C, Halfon P, Nguyen N, Perret A, Seker E, Yalcin T.* Tableaux de bord et de suivi conception détaillée. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 10.-
- N° 7 *Nguyen N, Eggli Y, Ruchet T, Schenker L.* Prévision budgétaire . Instructions, méthode et manuel d'utilisation. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 20.-
- N° 8 Manuel du Programme « Qualité » des Hospices. Lausanne : Hospices cantonaux, 1997. CHF 15.-
- N° 9 *Meystre-Agostoni G, Jeannin A, Dubois-Arber F, Paccaud F.* Dépistage du cancer du sein par mammographie : évolution des conséquences psychologiques négatives chez les participantes. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 12.-
- N° 10 *Ferron C, Cordonier D, Schalbetter P, Delbo Piot I, Michaud P-A.* Santé des jeunes en rupture d'apprentissage : une recherche-action sur les modalités de soutien, les déterminants de la santé et les facteurs favorisant une réinsertion socio-professionnelle. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 11 *Narring F, Berthoud A, Cauderay M, Favre M, Michaud P-A.* Condition physique et pratiques sportives des jeunes dans le canton de Vaud. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 12 *Berthoud A, Michaud PA.* Accompagnement et prévention des ruptures d'apprentissage : une recherche menée dans les cantons romands. Lausanne : IUMSP, 1997. CHF 20.-
- N° 13 *Moreau-Gruet F, Cochand P, Vannotti M, Dubois-Arber F.* L'adaptation au risque VIH/sida chez les couples homosexuels : version abrégée. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 12.-

- N° 14 *Ferron C, Michaud PA, Dubois-Arber F, Chollet-Bornand A, Scheder P-A.* Evaluation des unités de prévention et de traitements pour jeunes suicidants à Genève. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 15 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F, Calame A.* EDEN : Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 18 mois dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 2). Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-
- N° 16 Les professions de la santé. Guide des formations. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 20.-
- N° 17 *Meystre-Agustoni G, Thomas R, Häusermann M, Chollet-Bornand A, Dubois-Arber F, Spencer B.* La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 18.-
- N° 18 *Dubois-Arber F, Haour-Knipe M.* Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 19 *Vader JP, Porchet F, Larequi-Lauber T, Burnand B.* Indications à la laminectomie : adéquation et nécessité. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 20a *Huissoud T, Gervasoni JP, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud depuis 1996. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 20.-
- N° 20b *Huissoud T, Gervasoni JP, Benninghoff F, Dubois-Arber F.* Epidémiologie de la toxicomanie dans le canton de Vaud et évaluation des nouveaux projets financés par le canton de Vaud depuis 1996 : version abrégée du rapport d'août 1998. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 21 *Meystre-Agustoni G, Jeannin A, Dubois-Arber F.* Evaluation des effets induits de l'Opération Nez rouge. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 22 *Ernst M-L, Haour-Knipe M, Spencer B.* Evaluation des Aktions-programmes "Gesundheit von Frauen: Schwerpunkt HIV-Prävention 1994-1997". Evaluation of the "Women's Health: HIV Prevention Programme 1994-1997". Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 15.-
- N° 23 *Livio F, Buclin T, Yersin B, Maghraoui A, Burnand B, Biollaz J.* Hospitalisations pour effet indésirable médicamenteux : recensement prospectif dans un service d'urgences médicales. Lausanne : IUMSP, 1998. CHF 35.-
- N° 24 *Narring F, Michaud PA.* Etude sur les attentes des élèves par rapport au médiateur scolaire. IUMSP, 1998. CHF 10.-
- N° 25 *Cassis I, Burnand B, Decrey H, Jacquet B, Bertona M, Pécoud A, Paccaud F.* La consultation des 50 ans : prévention et promotion de la santé en entreprise. IUMSP, 1998. CHF 18.-
- N° 26 *Peer L, Renard D, Santos-Eggimann B.* Evaluation de la mise en œuvre du programme Interface : Rapport final. IUMSP, 1999. CHF 15.-

- N° 27 *Bouzourène K, Burnand B, Gallant S, Ricciardi P, Richard JL, Sudre P, Iten A.* Evaluation de la qualité de vie chez les personnes infectées par le VIH. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 20.-
- N° 28 *Richard JL, Bouzourène K, Gallant S, Ricciardi P, Sudre P, Iten A, Burnand B.* Validation et normes du SF-36 dans la population du canton de Vaud. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 18.-
- N° 29 *Dubois-Arber F, Jeannin A, Spencer B, Meystre-Agustoni G, Haour-Knipe M, Moreau-Gruet F, Benninghoff F, Paccaud F.* Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique : sixième rapport de synthèse 1996-1998. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 20.-
- N° 30 *Beroud C, Egli Y, Fossati M, Perret A.* Satisfaction du personnel des Hospices cantonaux en 1996. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 15.-
- N° 31 *Beroud C, Egli Y, Perret A.* Satisfaction des patients du CHUV en 1996-1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1998. CHF 15.-
- N° 32 *Blanc JY, Chavaz N, Dubois A, Pegda JE, Renard D, Santos-Eggimann B.* Evaluation du programme vaudois d'hospitalisation à domicile (HAD) : Rapport sur la première année d'activité. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 33 *Addor V, Fawer C-L, Santos-Eggimann B, Paccaud F.* EDEN : Incidence et prévalence des affections chroniques à l'âge de 4 ans dans une cohorte d'enfants vaudois. (Rapport EDEN, 3). Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 18.-
- N° 34 *Meystre-Agustoni G, Cornuz J.* Carrières de fumeurs : Facteurs entravant ou facilitant l'abandon de la cigarette. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 35 *Castillo V, Halfon P, Egli Y, Genoud P, Bogousslavsky J.* Revue des hospitalisations du service de neurologie du CHUV en 1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1999. CHF 12.-
- N° 36 *Hascoet C, Halfon P, Egli Y, Genoud P, Hauri S, Gillet M.* Revue des hospitalisations du service de chirurgie générale du CHUV en 1997. Lausanne : Hospices cantonaux, 1999. CHF 12.-
- N° 37a *Ernst M-L, Aeschbacher M, Spencer B.* Gesundheitliche Aspekte der Polizeiarbeit im Drogenbereich. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 12.-
- N° 37b *à paraître*
- N° 38 *Geense R, Huissoud T, Gervasoni J-P.* Evaluation du bus de l'Association « Fleur de Pavé » : structure d'accueil pour femmes prostituées. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 12.-
- N° 39 *Santos-Eggimann B, Dubois A, Chavaz Cirilli N, Blanc J-Y, Peer L, Najda A.* Evaluation médicale du programme vaudois d'hospitalisation à domicile : rapport final. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 22.-

- N° 40 *Hausser D.* Prévention de la transmission du VIH dans les prisons suisses : analyse secondaire sur la base de la littérature disponible. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 41 *Haour-Knipe M, Meystre-Agustoni G, Dubois-Arber F, Kessler D, avec la collaboration de Delbos Piot I.* 'Médiateurs' et prévention du VIH/sida. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 17.-
- N° 42 *Kellerhals C, Gervasoni J-P.* Evaluation des différents modes de délégation adoptés par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) dans le cadre du Programme de Mesures de santé publique de la Confédération en vue de réduire les problèmes de Drogue (ProMeDro). Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 43 *Zobel F, Gervasoni J-P, Jeannin A.* Enquête auprès des partenaires de l'OFSP dans le domaine de la toxicomanie (drogues illégales) dans le cadre de l'évaluation globale du ProMeDro. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 15.-
- N° 44 *Marty-Tschumi E.* Etude sur le suicide en Valais. Lausanne : IUMSP, 1999. CHF 18.-
- N° 45 *Thomas R, Dubois-Arber F.* Evaluation du programme HSH de l'Aide Suisse contre le Sida : 2ème phase : 1998-1999. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 18.-
- N° 46 *Geense R, Kellerhals C.* Evaluation de l'impact de l'Opération Nez rouge pendant la Fête des vigneronns 1999. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 15.-
- N° 47 *Dubois-Arber F, Gervasoni J-P, Ackermann-Liebrich U, Quinto C, Seifert B, Vranesic T, Bachmann N, Cloetta B, Chamot E, Bauer G, Faisst K.* Evaluation de la stratégie de lutte contre le cancer en Suisse, phase I, 1999. Document de synthèse. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 12.-
- N° 48 *Dubois-Arber F, Gervasoni J-P, Meystre-Agustoni G.* Evaluation de la stratégie de lutte contre le cancer en Suisse, phase I, 1999. Etude 1 : évaluation de la conception et de la mise en œuvre de la stratégie au niveau national (évaluation globale). Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 15.-
- N° 49 *Ackermann-Liebrich U, Quinto C, Seifert B, Vranesic T.* Evaluation des Nationalen Krebsbekämpfungsprogrammes, Phase I, 1999. Studie 2: Inventar der vorhandenen Datenquellen und Indikatoren. Basel: ISPM der Universität Basel, 2000. CHF 18.-
- N° 50 *Bachmann N, Haerter A, Cloetta B.* Evaluation der Nationalen Krebsbekämpfungsprogramme, Phase I, 1999. Studie 3: Konzeptualisierung und Stand der Umsetzung der vier Krebsbekämpfungsprogramme. Bern: ISPM der Universität Bern, 2000. CHF 20.-
- N° 51 *Treina L, Burnand B, Paccaud F.* Analyse économique du traitement de l'ostéoporose post-ménopausique par hormonothérapie substitutive chez la femme. Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 20.-
- N° 52 *Célis-Gennart M, Vannotti M.* L'expérience intersubjective de la maladie chronique. Ces maladies qui tiennent une famille en haleine ... Lausanne : IUMSP, 2000. CHF 25.-



**Bulletin de commande  
à adresser à**

Service d'édition et de diffusion - SED  
Institut universitaire de médecine sociale et préventive  
17, rue du Bugnon  
CH - 1005 Lausanne

Téléphone ■ ■ 41 21 314 72 77  
Téléfax ■ ■ 41 21 314 73 73  
e-mail Claude.Muhlemann@inst.hospvd.ch

**Je désire recevoir**

	n°	_____
Auteur/s	.....	.....
	.....	.....
Titre	.....	.....
	.....	.....
		Nombre d'exemplaires _____
<hr/>		
	n°	_____
Auteur/s	.....	.....
	.....	.....
Titre	.....	.....
	.....	.....
		Nombre d'exemplaires _____
<hr/>		
	n°	_____
Auteur/s	.....	.....
	.....	.....
Titre	.....	.....
	.....	.....
		Nombre d'exemplaires _____
<hr/>		
La liste complète de nos titres		<input type="checkbox"/>

**A l'adresse suivante :**

**Nom et prénom** .....

**Institution** .....

**Rue** .....

**NPA/Ville** .....

**Téléphone/téléfax** .....





