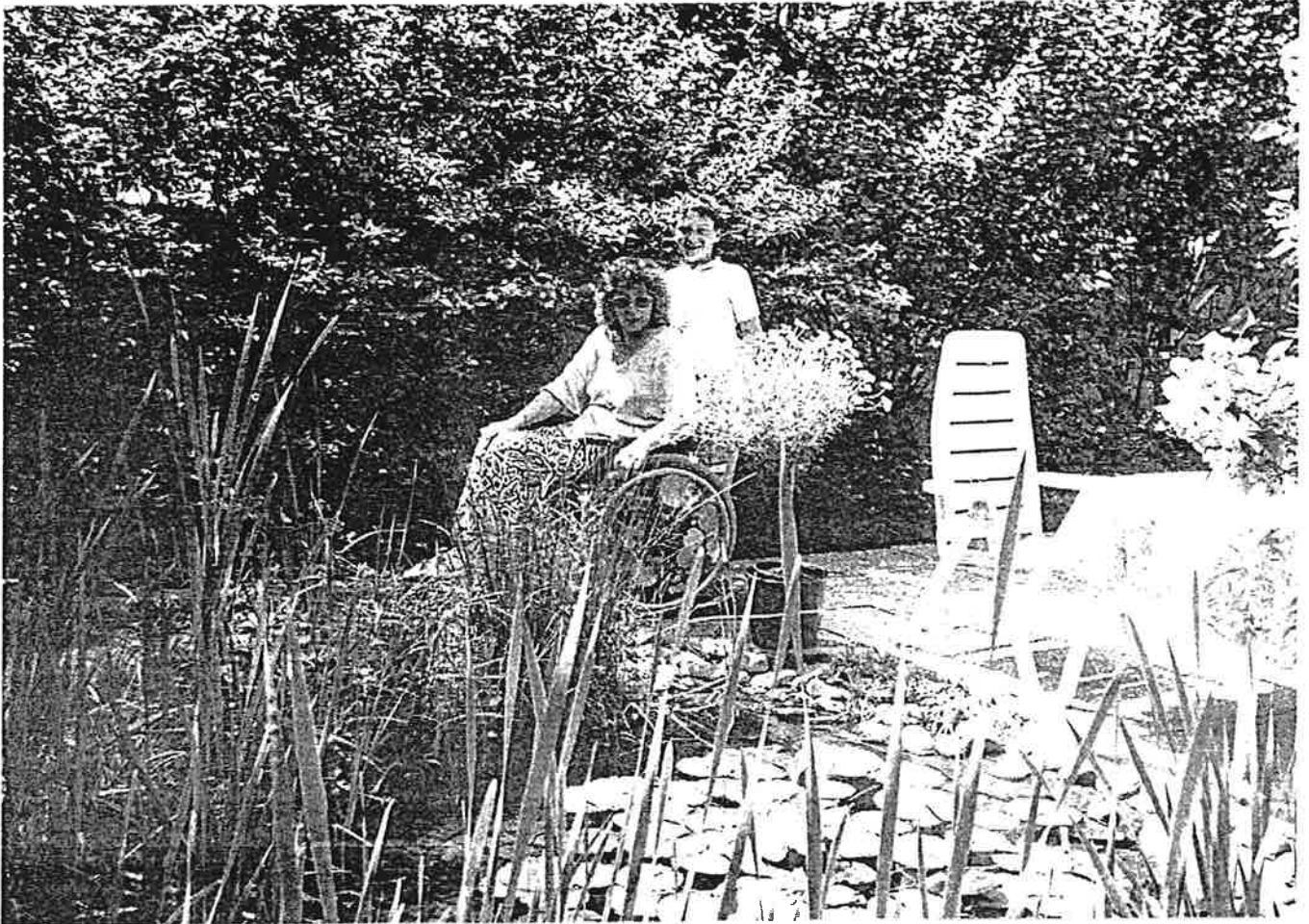


### *Vivre sous de nouveaux auspices.*

*Comment la vie d'une famille se transforme-t-elle quand un des membres souffre de SP ?  
Comment peut-on apprendre à vivre, en tant que famille, avec la maladie ?  
La cellule "SP et Famille" a cherché des réponses l'automne dernier.*



*Quand un parent est atteint de SP, les rôles dans la famille changent souvent. Il n'est pas rare que les enfants doivent, déjà pendant leur prime jeunesse, se charger de grandes responsabilités.*

Les 23 et 24 novembre de l'année dernière, a eu lieu à Hannover, l'atelier DMSG "SP et Famille". Huit rapporteurs ont envisagé l'ensemble des thèmes sous divers aspects et remis en question.

Les résultats et les expériences ont été discutés et évalués dans plusieurs groupes de travail et dans une séance plénière finale. Dans les semaines à venir, un compte-rendu paraîtra à propos de cet atelier, qui reprendra les différentes interventions. Aktiv présente un rapport, dans cette édition et la suivante, sur des aspects partiels du thème discuté.

Le Dr Gerd Ziegeler de Göttingen a fait une conférence sur la valeur de la famille en tant que manière de faire face à la maladie. Le texte suivant reprend ses interventions.

#### **Quelques idées d'introduction :**

Que se passe-t-il en fait, quand un membre de la famille est atteint de SP ? A quoi la famille doit-elle alors faire face ? Au diagnostic, aux suites physiques chez le malade, aux symptômes visibles qui stigmatisent peut-être aussi les proches, aux sentiments qui les accompagnent,

aux différentes évaluations thérapeutiques et aux expériences médicales, à l'incertitude devant l'avenir, au caractère imprévisible de la SP, et à la peur constante, latente ou manifeste, de l'aggravation qui lui est liée ? Certainement à tout ces éléments; mais en disant cela, avon-nous déjà circonscrit suffisamment les contenus du processus qui consiste à "faire face" ? Et quelle est l'importance de chacun de ces domaines pris séparément, dans l'ensemble des efforts à fournir pour faire face à la maladie ?

---

*De tous les groupes sociaux concernés, ce sont, en règle générale, les proches, la famille ou le (la) partenaire qui sont les plus fortement touchés par la maladie.*

---

Les membres de la famille ou le (la) partenaire sont les premiers amenés à réagir à la maladie et ce, à cause d'un style de vie en commun développé, d'une répartition des rôles et du travail, de l'émotivité et de l'intimité des relations. Même si, au début de la maladie ou dans un stade ultérieur, il n'est pas du tout question pour le malade de demander le soutien de ses proches, ceux-ci ne pourront, malgré tout, s'empêcher de donner une définition de la maladie, de sa gravité, mais également de sa signification sur la plan de la vie commune. Cela signifie, par exemple, qu'il ne pourront s'empêcher de se poser la question suivante : dans quelle mesure l'identité du malade, mais également l'identité de la famille, sont-elles menacées ?

Chaque famille développera, avec le temps, une stratégie typique propre, dans laquelle seront intégrées toutes les conséquences médicales, sociales et psychiques de la SP, dans la réalité intérieure et extérieure de tous ses membres et de la famille en tant que groupe.

De ce fait, les conséquences de la maladie ne sont pas seulement celles que le malade en particulier considère comme telles - et c'est là ce qui est particulier et en même temps difficile

dans la manière de faire face de la famille - c'est aussi ce que la maladie et le malade lui-même déclenchent pour les proches. Intégrer les conséquences de la maladie dans la réalité intérieure signifie :

- revoir, et peut-être changer, l'image que la famille a déjà développée d'elle-même avant le déclenchement de la maladie, image qui reflète, par exemple, comment la famille veut être perçue de l'extérieur.

- prendre conscience des sentiments accompagnateurs mutuels, des peurs, du désespoir, de la résignation, mais aussi de l'espoir, de la confiance, de l'optimisme.

En tout premier lieu, font partie de la réalité extérieure à laquelle la SP doit être intégrée :

- l'organisation de la vie quotidienne à l'intérieur et à l'extérieur de la famille;
- la révision de la répartition des tâches, du comportement pendant les temps libres, de la situation à la maison et au travail, mais surtout la communication mutuelle.

Le fait de faire face comprend la décision à prendre sur la question de savoir si, comment et à quelles occasions pourra-t-on parler ou s'enquérir de la SP. Et naturellement aussi, si et de quelle manière les membres de la famille peuvent-ils ou doivent-ils parler de la maladie avec des personnes non concernées.

Ici surgissent obligatoirement des questions; entr'autre : Comment la famille peut-elle donc "faire face" ? Ou posé autrement : Y a-t-il une norme selon laquelle elle peut, bien ou mal, "faire face" ? Et, arrive-t-on un jour, n'importe quand, à ce que tous les problèmes soient, pour ainsi dire, résolus ?

Pour trouver des réponses à ces questions, il faut être clair sur les conditions dont dépend la manière familiale de faire face. Quels sont, considérés un par un, les liens socio-familiaux qui marquent diverses tentatives de faire face.

Ici, trois dimensions peuvent être distinguées.

## 1. Le caractère de la maladie SP.

En ce qui concerne le caractère de la maladie, la famille est d'abord concernée par le fait que, dans son cas, un de ses membres a, non seulement perdu l'intégrité de l'aspect de son corps, mais en plus, souffre d'une maladie chronique hautement imprévisible. De plus, cette maladie est, que ce soit déjà réel ou seulement craint, souvent liée à des pertes de contrôle des fonctions corporelles centrales : la marche, la préhension, le toucher, la vue, où également le contrôle de la vessie et de l'intestin peuvent être atteints. La famille se voit donc confrontée à la tâche envahissante de s'assurer contre l'incertitude de l'évolution de la maladie : d'une part, il faut interpréter correctement les signaux annonciateurs de poussées et réagir en conséquence; mais d'autre part, il faut reconnaître en même temps les limites des quelques possibilités d'influencer positivement l'évolution de la maladie.

Avec ce dernier aspect : le côté non explicable des causes d'une SP, se présente un problème supplémentaire pour les familles concernées. Ne sera pas satisfait, le besoin, dominant au début, d'une explication, pour attribuer peut-être à d'autres, la responsabilité; pour, surtout, donner un point de repère et une direction aux soucis et aux efforts propres.

La SP sera souvent vécue sous ces signes précurseurs comme un coup du destin; pour assimiler celui-ci, sans tomber dans la résignation ou sans développer une demande inconsidérée que la neurologie ne peut satisfaire, on aura besoin d'efforts considérables.

## 2. La structure et la dynamique familiale.

Les familles relèvent-elles ces défis, et de quelle manière ? La réponse à ces questions dépend en grande partie de la structure et de la dynamique familiale.

La SP, comme toute autre maladie chronique ou tous autres événements radicaux, influence les rôles, modèles habituels, ainsi que le potentiel affectif et émotionnel de la famille. La fragilisation de celle-ci par de tels événements est associée de manière significative à des

conditions spécifiques qui fournissent la garantie non seulement de venir à bout du stress immédiat, mais d'établir, à long terme, la maladie comme thème familial nouveau et durable, et, par là, d'avoir prise sur elle.

Deux facultés sont importantes à ce propos, facultés qui sont développées au cours de la biographie familiale, principalement dans l'assimilation et la solution de problèmes et de crises antérieures : la faculté d'intégration et la faculté d'adaptation de la famille.

- L'intégration signifie le degré de cohésion et d'unité dans la vie familiale; cela s'exprime, par exemple, par des intérêts communs, les sentiments réciproques ainsi que le projet et la réussite de la sécurité économique de la famille.

- L'adaptation par contre, concerne la capacité de faire face à des événements particuliers dûs à des changements imprévus dans la manière de vivre.

---

*C'est dans la famille que se décide principalement à quel point l'individu peut ou doit se sentir malade ou bien portant.*

---

Pour exprimer cela, peut-être d'une manière moins sociologique : chaque famille a déjà développé, avant le déclenchement de la maladie, un style de vie commune dans lequel les tâches centrales de la famille - depuis l'éducation des enfants jusqu'à la solution des problèmes, en passant par la sécurité économique et la liaison avec les instances du monde extérieur - sont réglés.

Une maladie, non seulement pénètre dans cette routine et cette stabilité développées auparavant, mais les menace. La tentative de venir à bout de la SP réussit de manière très différente selon la dynamique développée auparavant. A quel endroit et par qui est-elle vécue comme une menace ? Quelles ressources sont activées ? Quelle disponibilité à la compassion et à l'aide se manifeste, et par quels membres de la famille; pendant combien de temps et en quelles circonstances ? Toutes ces questions font partie

de cette dynamique, et par là, la position du malade au sein de la famille et à travers les relations mutuelles.

Un dernier point doit encore être mis en évidence dans ce contexte. Dans aucune famille, et c'est la règle, la signification de la SP et les suites de celle-ci ne seront semblables pour les différents membres de la famille : aucun ne considère la symptomatologie avec le même sérieux; de même, le comportement du malade n'est pas adapté de la même façon. C'est avec cet arrière-plan que la notion de conflit intra-familial, employé déjà l'une ou l'autre fois, prend son sens. Ce n'est que dans un processus de longue haleine que les exigences réciproques, les attentes, les opinions et les sentiments sont "négociés", ce qui ne se fait pas toujours en paroles. Par conséquent, dans ce processus, il est décidé si, après tout, le malade peut s'imposer avec ses idées personnelles, en considérant la SP ainsi ou autrement. En d'autres mots, c'est dans la famille principalement que se décide à quel point l'individu peut ou doit se sentir malade (ou bien portant).

### 3. Le stade de vie de la famille.

Le stade de vie représente un dernier contexte important pour la stratégie appliquée par la famille pour dominer la situation. Il saute aux yeux qu'une jeune famille, avec des petits enfants est touchée tout autrement par la SP de la femme et mère qu'un couple d'un certain âge, dont les enfants adultes ont déjà quitté la maison.

Etant donné que la SP se déclare souvent déjà pendant la jeunesse, une série de problèmes particuliers surgissent, contrairement à d'autres maladies chroniques. En effet, ce stade de la vie de famille est particulièrement caractérisé par la recherche d'une identité adulte stable et - étroitement liée à celle-ci - la recherche d'une stabilité et d'une sécurité dans les relations sociales, le travail et la profession. Par contre, les conditions des familles au stade de la consolidation ou du grand âge peuvent être meilleures, ne serait-ce que par le fait d'une histoire commune assez longue et la sécurité matérielle qui tend à être plus grande.

### Recherches sur la vie avec la SP.

Le Dr Gerd Zielgeler du département de sociologie médicale de Göttingen a mené une enquête de longue durée, en collaboration avec la Clinique Neurologique de Göttingen. Les résultats montrent à quel point les familles font face à la nouvelle situation, comment elles parviennent à un arrangement plus ou moins stable avec le malade, sa maladie et les suites de celle-ci dans un processus de conflit et de discussion de longue haleine.

Sur le terrain générateur de tensions possibles, de l'évolution et de la gravité de la maladie, de la structure, de la dynamique et du stade de vie de la famille, il a pu, en étudiant 51 familles, distinguer 5 schémas différents de rapport à la SP. Il se réfère en ceci, au développement pendant les 5 premières années après le diagnostic. Bien que tous les schémas se développent toujours selon un certain processus - pendant lesquels s'effectuent des phases transitoires courantes - ils se sont fixés durant cette période. Dans le détail, il s'agit de 5 types d'accomplissement.

#### **Type 1. Considère la maladie comme un problème d'ensemble.**

La marque de ce premier groupe (17 cas, 16 Femmes, 1 Homme) est la non-reconnaissance du diagnostic et de la chronicité. Ceci réclame une information générale à propos de la SP et de l'acceptation, du fait que la maladie apporte également des modifications pour les membres en bonne santé comme pour les enfants. La SP est établie sous ces signes comme un thème nouveau et commun, sans pour autant dominer les autres thèmes obligatoires.

La sincérité des échanges mutuels ainsi que la relation avec des modifications anticipées ou déjà entamées et des aggravations qui alertent de façon fondée et permanente les malades, angoisse et soucis, procurent assurance et confiance de la part des malades. De là, ils en perçoivent la gravité et ils essaient de garder le plus longtemps possible leur indépendance. La SP n'est pas refoulée, mais au contraire, intégrée dans un thème "contrôle", qui est la nécessité de la flexibilité de la vie quotidienne.

Cette tentative de rétablir une balance entre la dépendance et l'autonomie réussit le plus facilement aux couples dans la phase de construction et avec des stades peu importants de la SP. Dans les cas où, déjà dans les premières années se présentent des handicaps définitifs, le compromis reste précaire; dès lors, les plans d'avenir échouent, produisent une désorientation complète. Les malades réagissent avec le sentiment d'une dévalorisation psychosociale dont le dépassement, malgré toute la compréhension et beaucoup d'effort de la famille, reste souvent difficile.

Par contre, dans les familles plus anciennes de ce groupe, un compromis est développé qui permet de mieux négocier avec les limites, parce que les deux partenaires s'orientent davantage vers leur vie commune restante, dans laquelle se trouve aussi la maladie et dans laquelle ils souffrent déjà du peu de projets d'avenir.

### **Type 2. Lutte contre la maladie pour le maintien d'une normalité.**

Ce deuxième grand groupe (22 cas; 13 F, 9 H) qui au demeurant se compose pour les hommes, d'une majorité d'hommes seuls, est par contre caractérisé par des tentatives communes de maintenir aussi réduites que possible les modifications conditionnées par la maladie et de maintenir le style de vie antérieur. En effet, la SP n'est pas entièrement occultée, mais tous les membres de la famille essaient cependant de laisser paraître le thème de la SP aussi peu et aussi rarement que possible. La SP même reste ici l'affaire première du malade; celui-ci essaye d'abord de se débrouiller avec les perturbations présentes, les actions thérapeutiques, les recherches médicales, les modifications en ce qui concerne le travail. Il est attendu des autres membres de la famille qu'ils appuient cette défense et ce contrôle. Au fond, ils devraient confirmer le malade dans l'importance immuable de la SP pour la famille, que ce soit par une reconnaissance de son souhait de performance intact et sa discipline personnelle, que ce soit qu'ils puissent parfois l'aider, sans pour cela parler clairement de tout. Alors l'aide qui dépasse les limites souhaitées et contrôlées par le malade, égalerait un besoin d'autonomie et un déplacement de l'équilibre familial. Pour ne

laisser paraître aucune mauvaise impression, non seulement le malade seul mais aussi les deux partenaires sont d'accord sur le point de maintenir le style de vie au travers de toutes les circonstances et de ne pas laisser une grande importance à la SP.

Ce maintien de la normalité et de la routine journalière réussit ici aussi sous le signe d'une évolution relativement favorable de la maladie. Une évolution progressive, avec des pertes fonctionnelles durables, aussi bien physiques que sociales, exige par contre de la part du malade des efforts accentués, souvent énormes physiquement et psychologiquement. Au plus désespérément les malades luttent contre cela, au plus la normalité ne correspond plus qu'à une façade. En effet, des répartitions de rôle sont exécutées par les membres restant de la famille de façon tournante dans ce cas, mais dans cette circonstance il ne doit pas en être discuté très souvent afin de maintenir l'apparence d'un cours de vie inchangé.

Une constellation des phases spécifiques de la vie ne se produit à ce point que en tant que jeune famille, la construction et la consolidation de conditions d'existence relativement lésées, et qui se pratiquent en tout cas de façon un peu forcée dans le sens d'un projet précoce. Les familles dans la phase de consolidation ainsi que les vieilles familles luttent plus fermement pour le statut de sécurité atteint et s'opposent très fort à ces moments qui menacent leur routine journalière. Par cet attachement rigide, par cette absence de flexibilité, se présente le danger de déstabilisation depuis le début.

### **Type 3. Vit la maladie comme un thème central et inéluctable.**

Le troisième groupe (7 cas; 4 F, 3 H). A noter que seulement 2 des 7 membres de ce groupe présentent un degré d'handicap 5 (SG); chez les autres, tout s'est mis en place dès les 4 premières années, et 6 sont en fauteuil roulant. La maladie a joué un rôle prédominant dans toutes les activités des familles. Au fil du temps, de plus en plus de fonctions de soins et de soutien ont incombé au partenaire sain; ces tâches pouvant aller depuis les simples tâches routinières de la vie courante et atteindre les problèmes de tous les contacts extérieurs. Sa présence fréquente et

sa disponibilité permanente soulignent cet énorme fardeau d'une vie commune modifiée. Plus aucun roulement dans les tâches n'est donc plus possible et le poids de la famille retombe sur une seule personne. Et tout est basé sur les arrangements et cette capacité du partenaire en bonne santé. Cela ne garantit pas des soins optimaux, ni l'apaisement du malade, ni la stabilité du couple ni celle de la famille. Car les sentiments échangés vont de la culpabilité à la reconnaissance, entre la possibilité de faire et la dépotentialisation, entre la pitié et le besoin d'aide.

Il ne faudrait pas en conclure que la gestion de la SP en est réduite dans ces familles. Au contraire d'autres familles, on ne peut parler ici que d'une limitation des rôles dans le maintien de la communauté, et les possibilités d'une séparation sont devenues minimales pour tous.

---

*La vie avec une SP dans la famille ne peut pas être une calamité. Beaucoup de familles réussissent leur vie malgré l'inconvénient de ne pouvoir profiter de certains côtés de la vie.*

---

#### **Type 4. Tient la maladie comme un thème isolé du malade.**

Dans ce quatrième groupe (3 cas; 3 F), il s'agit de femmes d'âge moyen, qui ne peuvent compter ni sur la compréhension ni sur le soutien de leur partenaire qui ne prend en charge ni la partenaire, ni la maladie, et font subir un conflit permanent à la malade; celle-ci s'enfonce alors dans la retraite. Elles se prennent en charge elles-mêmes et expriment une grande crainte d'aggravations éventuelles.

#### **Type 5. Retourne à la maison des parents.**

Ce dernier groupe (4 cas; 2 F, 2 H) comprend des jeunes adultes qui, dans le cours de leur maladie, sont retournés chez leurs parents ou ont été obligés d'y retourner parce que leur couple ne supporta pas les charges de la maladie.

### **Coup d'oeil**

Avec en arrière plan l'évolution de la maladie, il s'avère clairement que le soutien de la famille dans le fait de supporter la maladie, peut être vécu de façon très diversifiée et apporter plus ou moins de succès. Ce n'est pas tellement la symptomatologie spécifique et le stade de gravité qui marquent la manière concrète de la façon de venir à bout de la maladie, mais aussi, pour le dire simplement, la manière dont la famille a vécu précédemment ensemble, ce qu'elle a pu faire auparavant, quelles crises et quels conflits elle a pu résoudre et ce qu'elle a déjà développé antérieurement comme projet d'avenir. De ce fait, il est très compréhensible que l'on ne puisse donner une norme d'une bonne ou d'une mauvaise façon de s'en sortir avec ce problème.

Pour tous les gens qui travaillent avec des malades SP ou avec leurs parents, il est donc important de comprendre le cas spécifique de chaque famille, dans sa façon de réagir à la maladie et, pour cela, de connaître la signification exacte qui est accordée à la SP. Pour commencer, celui qui comprend pourquoi une famille a des problèmes par exemple, peut aider dans cette occasion précise de manière efficace à faire accepter la SP. Par exemple, quand il se dessine qu'une tentative de s'en sortir semble vouée à l'échec.

A l'inverse, comprendre ne signifie pas maintenant de tout trouver correct. D'autre part, nous ne devons pas non plus mettre nos blocages et nos certitudes sur une échelle. Dans un tel cas, nous dirions à tort que tous les malades et tous leurs parents qui en viennent à bout le font de la manière dont nous l'attendions. De même, nous devrions en estimer les définitions, les résultats, les expériences et les compétences comme insignifiant.

Nous pouvons toujours, au premier abord, sur base d'une compréhension des familles, montrer des alternatives. Celles-ci n'incluraient pas l'attente, que la famille doive modifier complètement ou revoir le chemin parcouru et mis en place jusqu'alors.

\* \* \*

Extrait de Aktiv 2/96.  
Traduction libre.