

## La famille : quelle place dans l'épreuve ?

« Toute famille vraiment vivace secrète un certain rituel sans lequel elle risque de perdre à la longue ses assises secrètes. »

Gabriel MARCEL

### Editorial

Le discours est ancien - il se trouvait déjà au XIX<sup>e</sup> : la famille est en crise. L'histoire, l'ethnologie ou la sociologie indiquent en réalité combien l'institution famille dispose d'une double puissance d'adaptation et de résistance, autrement dit combien le fait familial, autant qu'il est universel, prend des arrangements divers selon les sociétés et les époques.

« Les membres de la famille, écrit C. Lévi-Strauss, sont unis par des liens légaux ; par des droits et obligations de nature économique, religieuse ou autre ; par un réseau précis de droits et interdits sexuels, et un ensemble variable et diversifié de sentiments psychologiques tels que l'amour, l'affection, le respect, la crainte, etc. » <sup>(1)</sup>.

Terme polysémique, la famille désigne donc autant les individus que les relations. Institution - qui désigne, autorise et oblige - elle constitue une scène majeure de la production de société, « au même titre que l'activité associative » dit R. Sainsaulieu. Expression symbolique de la vie sociale, elle révèle nos conceptions du lien : en Grèce et dans la Rome Antique, c'est avant tout celui de la préservation du patrimoine ou de la perpétuation de la race ; du Moyen-âge jusqu'à l'époque moderne, en Europe, ce sera, progressivement et sous l'action de l'Eglise, celui de l'affectivité.

Ainsi, comme le dénonce M. Ségalen <sup>(2)</sup>, la contradiction entre les discours est patente : « famille en crise, d'un côté, famille détentrice d'un pouvoir exorbitant d'autre part : celui de détenir toute la puissance affective dans une société qui en est chiche ».

La réalité est autrement multiple et les situations complexes. Néanmoins, il apparaît que, concurrencée par d'autres institutions, la famille a pu (ou peut encore) se trouver contestée, voire oubliée ou « niée » dans certaines fonctions sociales. C'est le cas pour l'éducation ou la garde des enfants, sans doute aussi pour le soin. Ici ou là, il semble en effet y avoir « toujours quelqu'un qui apparaît mieux placé et plus capable de faire en lieu et place des parents. S'il est difficile d'affirmer que ceux-ci ont "démissionné", on peut affirmer qu'ils ont été largement démissionnés par les professionnels » <sup>(3)</sup>. Pourtant, visible ou pas, la famille reste toujours présente : tout individu s'inscrit dans un tissu relationnel, dans un système familial, dans lequel il occupe une fonction, puise des références et par lequel il compose son « personnage ».

On devine la position délicate du patient hospitalisé, « pris en charge ». Il peut rapidement se trouver enserré dans les rets d'une triade <sup>(4)</sup>, entre deux institutions, la soignante et l'aimante. Or toute triade porte en elle les germes d'un déséquilibre, de par sa tendance à se diviser pour former une coalition de deux de ses éléments contre le troisième. Autrement dit, par un glissement le plus souvent imperceptible, le patient pourra se retrouver l'enjeu de deux institutions.

C'est bien là que se joue une pertinence du soin : à équidistance de ces deux « partenaires » que sont pour le professionnel le patient et sa famille. A ce prix d'un « remplacement » de chacun, le soignant dit-on multiplie les possibles. Et en prônant fréquemment l'instauration d'une relation complémentaire autour du patient, le discours ambiant, finalement, donne toute sa place et toute sa pertinence à une institution que d'aucun aurait pourtant dit moribonde.

(1) Claude Lévi-Strauss, Textes de et sur Lévi-Strauss, Gallimard, coll. Idées, Paris, 1979.

(2) Martine Segalen, Sociologie de la famille, Armand Colin, coll. U, Paris, 1981.

(3) Jacques Trémintin, La parentalité, Lien social, n° 589, 20 septembre 2001.

(4) « Système social comprenant trois éléments, liés entre eux par une relation durable ». T. Caplow, Deux contre un, Armand Colin, coll. Sciences Humaines appliquées, Paris, 1968.

François GOURAUD  
Psycho-sociologue

# Réflexion

## Finir sa vie pour l'un... Continuer à vivre pour l'autre...

Tel Est le sujet pris dans les affres et les mouvements de son existence, quand survient l'énigmatique de la mauvaise rencontre de la maladie qui mène à la fin de vie.

C'est alors la traversée soudaine inconnue ou reconnue de la perte à vivre ou à subir, quelque chose d'un mourir à soi ou d'un mourir à l'autre qui bouleverse tout.

L'éprouvé des sentiments humains ambivalents et contradictoires mène aux remaniements de la famille, du couple et affecte la place de Chacun.

C'est d'abord la grande débâcle des émotions: la colère, le cri de refus, la culpabilité, le soulagement parfois, en proie dans les méandres de l'amour et de la haine.

La maladie grave, sérieuse s'impose comme traumatisme et bouleverse l'ensemble de la dynamique familiale. Elle entraîne désinvestissements et réinvestissements pulsionnels.

Elle éloigne les uns, elle rapproche les autres.

C'est l'ex-femme qui revient dans la vie de l'homme qu'elle avait pourtant quitté.

C'est l'homme pourtant sage qui dans l'attente de son verdict veut signer à l'hôpital devant la loi pour déshériter ses deux fils « h -aînés », pour qu'il ne reste rien... rien qu'une cigarette à fumer demandée au psychologue comme une dernière faveur.

C'est la mère, en souffrance d'être à l'origine, qui se réapproprie son enfant de trente ans, pourtant devenue femme, lorsque la maladie résonne pour cette enfant comme une perte totale de la mémoire emportée par la tumeur cérébrale, logée à l'endroit des souvenirs d'enfance. Une mère balayant de sa vie

son mari, le père à l'occasion et la fille laissant pour elle-même partir l'homme de sa vie: mère et fille ne faisant qu'Une.

C'est aussi la joie mêlée, celle de la jeune mariée, touchée dans sa chair à l'endroit d'être mère, qui en appelle au Maire justement, pour un ultime mariage: une Union à l'Autre, à vie suspendue, au sein du service témoin.

Interroger, questionner sur son histoire et sur ses origines, le sujet se voit agi par ce qu'il dit, demande ou fait.

C'est l'histoire de deux jeunes adolescents adoptés, profilant un avenir sans père, qui au prise avec la question de leur origine, font peur à leur mère dans leur montée en puissance d'autorité et d'agressivité. Une jouissance alors non plus limitée par le « nom » de celui qui part... l'effet de la place vide à venir, celle à recouvrir à n'importe quel prix, même celui de la mère, pourvu qu'elle ne rappelle alors la Chose, cette béance même de l'être au monde.

Ce peut être aussi le temps, l'occasion de la révélation, du « nom dit » et des secrets familiaux, lorsque dans l'urgence du dernier mot à dire, de la dernière confiance au bord du lit de la grande faux, la vérité s'annonce...

« je veux te dire que le nom que tu portes n'est pas celui de ton « vrai » père, « père-du » l'enfant se retrouve alors en mal de n'être pas bien né... et se refuse dans l'ultime cri du « c'est pas vrai »!

La fin de vie d'un être vient toucher là au cœur qui cogne au corps même de son existence. Elle saisit celui-là même au plus profond de sa subjectivité. Elle s'impose comme effraction, forçant chacun à revoir sa position profonde.

Eclaboussés alors, l'époux, l'épouse, l'enfant, l'ami, l'amant... sans rien y com-

prendre d'abord, se trouve pris dans les jeux des remaniements libidinaux.

Le jeu s'impose pour Elle, Madame... jouant alors sa place d'une chute sur la grande scène du couloir d'hospitalisation, d'un tombé par terre, d'évanouissement sous le coup porté par le mot déséquilibrant « mais!... ta stase ». Déséquilibrant de signifiante ce mot qui fera sens dans la prise de parole de Madame juste pour en comprendre quelque chose de ce qui nous anime et nous réanime, de ce qui vient de l'inconscient et de l'après coup du trauma.

La perte résonne... Hauts les cœurs! à jamais, pour rappeler dans son éternité au souvenir cette perte fondamentale qui nous inaugure et nous constitue dans le désir maternel...

C'est pour moi le souvenir ému de ce petit garçon Antonin, petit lutin, pris dans le chagrin de la lutte pour voir sa mère une dernière fois... pour un dernier au revoir, « a-fin » de n'oublier jamais celle qui l'a mis au monde, il y a six ans dans l'élan d'un amour infini... comme ne finit jamais la vie dans nos cœurs de ceux qui nous meurent...

*Corinne RAISON PLANTARD  
Psychologue clinicienne  
Centre Catherine de Sienne*

# Pratique professionnelle

## Accueillir et soutenir les proches

Dès l'entrée dans la maladie, les proches sont plongés dans un univers qui bouleverse tout l'équilibre familial et parce qu'aujourd'hui la famille se réduit le plus souvent à la cellule familiale, il faut l'accompagner et la soutenir, sans se substituer à elle auprès du malade, et ce plus particulièrement en fin de vie.

La famille « vit » au même rythme que le malade, ses repères, ses habitudes changent pour s'adapter aux contraintes des traitements, de l'hospitalisation, mais aussi aux changements parfois brutaux engendrés par les conséquences sociales que génèrent la maladie.

Pour le conjoint qui travaille il n'existe aucun « sas » spécifique lui permettant d'aménager son temps. Le congé d'accompagnement n'est pas rémunéré, c'est l'arrêt de travail qui prévaut.

L'assistante sociale doit, avec l'ensemble de l'équipe, établir avec la famille un véritable partenariat de soins : la présence et la façon dont les proches organisent le quotidien sont souvent décisives pour la qualité de vie des malades en fin de vie.

Lors d'un retour à domicile par exemple, les familles sont très sollicitées moralement, physiquement et matériellement. Le retentissement de cet accompagnement n'est pas sans conséquences sur leur propre santé, leur situation professionnelle, leur propre vie sociale et affective. Il ne s'agit pas d'imposer à une famille d'assumer à domicile une fin de vie compliquée mais de l'aider à maintenir un équilibre entre son désir et celui du patient.

Beaucoup sont en recherche d'information et de conseils qui les aideront à soutenir plus efficacement le patient mais aussi pour eux-mêmes, afin de mieux « supporter » un rôle souvent accaparant pour lequel le courage à lui seul, se révèle insuffisant.

Restaurer le lien social des proches est aussi une exigence du service social : soutien à domicile pour le conjoint, garde des enfants pendant les visites à l'hôpital, aide au logement temporaire pendant l'hospitalisation, disponibilité et maintien de l'emploi. Il s'agit avant tout de prévenir l'épuisement familial.

L'accueil des familles, de l'entourage en hospitalisation est tout aussi important que celui des malades eux-mêmes. Se sentir informés, partenaires des soins, acceptés, déculpabilisés pour certains face à un maintien ou un

retour à domicile difficile, est indispensable pour participer activement à l'accompagnement de celui pour lequel on se sent totalement impuissant.

Certaines familles expriment facilement leurs angoisses, d'autres non. Certains questionnent sans difficultés le médecin, les infirmières, d'autres semblent raser les murs, certains sont agressifs, distants ou méfiants, d'autres ne semblent pas réaliser ce qui se passe. A nous, équipe soignante, de repérer au mieux ces souffrances parfois inexprimées et d'accompagner ces familles en leur proposant ceux qui pourront les aider et faciliter ainsi leur propre accompagnement.

Pour l'équipe soignante, l'approche de la famille n'est pas toujours facile. Certains proches se renferment sur eux-mêmes, sur celui qu'ils accompagnent formant une sorte de bulle autour de lui, allant même jusqu'à exclure les soignants.

*Marine, jeune femme d'une trentaine d'années est atteinte d'une tumeur cérébrale. A l'annonce de sa maladie sa maman a « tout repris en mains ». Marine, qui vivait en concubinage avec un homme que les parents n'appréciaient pas, est retournée chez ses parents.*

D'abord au domicile puis hospitalisée, c'est sa mère qui s'occupait d'elle. Le père de Marine venait au début puis plus du tout. Selon ses propres termes l'accès à sa fille lui était refusé. L'ami n'avait de contact avec elle que par téléphone. D'après madame N., Marine, souhaitait rompre de toutes façons et peu à peu les contacts se sont raréfiés. Sa maman était présente en permanence et ne laissait à personne le soin de faire la toilette de sa fille, lui donnant le bassin, puis la changeant elle même, surveillant tous les gestes des soignants ou s'inquiétant dès qu'elle devait s'absenter quelques minutes sur notre capacité à entendre sa fille en cas de besoin. Il a fallu un long travail avec la psychologue et l'équipe pour que cette maman fasse confiance et accepte de laisser une place aux soignants. Entre les parents, la décision sous-jacente depuis plusieurs mois d'un divorce a été prononcée après le décès.

Pour d'autres, l'hospitalisation et la fin de vie permettront d'exprimer une parole, un pardon et de recréer un lien brisé par les épreuves de la vie.

*Monsieur G. est hospitalisé depuis 15 jours en phase terminale d'un cancer de l'œsophage. Agé de 43 ans, il est alcoolique depuis de nombreuses années. Son épouse est décédée il y a trois semaines d'un accident vasculaire cérébral, elle avait 40 ans.*

*Il a deux enfants, Julie 15 ans et Thomas 19 ans, parti de la maison il y a déjà deux ans.*

*Depuis son hospitalisation, monsieur G. n'a pas revu sa fille, c'est sa belle sœur qui s'occupe d'elle. Julie refuse de venir à l'hôpital, malgré les demandes réitérées de son père et de sa tante. Monsieur G. conscient de son état veut prendre ses dispositions et revoir son fils.*

*Prendre contact avec Thomas est difficile car il a peur « des assistantes sociales ». Encouragé par sa tante qui l'accompagne il accepte de me voir mais refuse toujours d'aller près de son père. Une relation de confiance s'établit et la question de l'avenir de Julie, mineure, est abordée.*

*Monsieur G. voudrait que sa belle sœur garde Julie mais celle-ci ne se sent pas capable d'assumer une adolescente aussi perturbée. Le frère de monsieur G., lui veut prendre Julie avec lui mais là, c'est elle qui refuse, Thomas, lui ne sait que faire. Il revient au service social plusieurs fois.*

*Monsieur G. décède quelques jours plus tard, Thomas et Julie sont venus le voir la veille de sa mort. La tante des enfants nous appelle quelques semaines après, Thomas est le tuteur légal de sa sœur.*

Comme chaque patient, chaque famille est unique. La fin de vie à l'hôpital concentre en un temps et en un lieu les bonheurs et les souffrances des familles, tout ce qui fait l'histoire d'une vie. Les soignants se trouvent à la croisée de ces moments forts ou fragiles partageant aussi bien le bonheur d'un mariage que l'on prépare que la solitude d'un patient sans famille.

Y a-t-il de la part des familles un accompagnement parfait ? Peut-être celui qui voudrait que la famille soit présente mais discrète, confiante et participante, sereine et apaisée au moment du décès. La réalité est parfois tout autre, il nous faut composer avec l'histoire de chacun et certainement aussi un peu avec la nôtre.

Nathalie CATZ  
Assistante sociale  
Centre Catherine de Sienne

# Extrait

La voiture s'arrête devant le portail familial. Dans le jardin, la nuit est très noire sous les arbres, avec des espaces brillants entre les hautes branches. Il y a un silence épais et comme une immobilité glacée autour de la maison fermée; une seule fenêtre illuminée jette sa clarté sur les dalles du perron. Je regarde cette fenêtre mais je n'ose m'en approcher et je frappe au volet de la cuisine. Elise apparaît dans le couloir; sans l'écouter, je m'avance vers la chambre de ma mère.

Près du lit, une lampe éclaire la face jaunie d'une morte. Ce visage, amaigri depuis longtemps et si fortement dessiné par la vieillesse qu'il semblait inaltérable, a changé tout d'un coup. Les yeux sont clos, aucun mouvement ne semble plus possible dans ce corps desséché mais sur le drap une main étendue, belle, étrangement douce et vivante, cherche la mienne, et je vois flotter sur les traits rigides un air de bonheur énigmatique, une pensée insondable de tendresse souriante.

Je lui dis quelques mots hors de sa portée. Elle ne paraît pas entendre, mais sa main tiède dans la mienne sent ma présence. Elise ouvre la fenêtre pour tirer les volets et me dit que ma mère va dormir. Je ne voudrais pas la laisser, si près de la mort, à ce sommeil effrayant où elle risque de perdre son dernier souffle, mais j'obéis à Elise.

Sur la table de ma chambre j'aperçois une assiette avec des raisins que l'on conserve pendus à une corde dans le grenier. La fenêtre est ouverte. A Paris, c'est l'hiver; ici, c'est une autre saison. Je mange un raisin en regardant la nuit. On entend des coups dans le mur, comme lointains: c'est le cheval qui frappe le sol; l'écurie touche à la maison. Les impressions futiles nous pénètrent toujours, mais nous ne connaissons pas notre pensée.

Le lendemain ma mère est encore immobile, la face sans vie au milieu de l'oreiller; quand je m'approche, elle ouvre les yeux et m'observe d'un singulier regard dur et terne, qui ne semble pas fait pour me voir. Elle me dit qu'elle a bien dormi et me demande si j'ai trouvé dans ma chambre les raisins qu'elle a fait monter hier soir. Elle s'est souvenue de ce goût de mon enfance; mais il semble que son esprit ne peut plus se poser que sur un objet tout matériel, et, sans très bien concevoir que je suis venu, ni pourquoi je fus appelé, elle se préoccupe du déjeuner qu'on me prépare.

Pourtant, elle me parle de sa mort, mais comme d'un événement déjà admis, presque accompli, indéterminé, facile et sans importance. Je l'ai compris, je ne sais comment; sans doute, en la regardant. Toute chétive et abattue sur son lit, elle est comme baignée d'une pensée sereine et divinatrice, que rien ne traduit dans son langage d'enfant, mais qui la recouvre de majesté.

Parfois, je tourne la tête vers la porte qui est ouverte sur l'étroite terrasse de pierres usée comme une margelle. Je ne me reproche pas d'être distrait par la lumière et de me détourner de la mort pour regarder la belle matinée bleue et dorée. Dehors, comme dans la chambre, je contemple je ne sais quoi de paisible, de rayonnant et d'inconnaissable.

Jacques CHARDONNE  
Claire  
Editions Grasset, 1931

## LE MOT DU PRÉSIDENT

Au seuil de cette année 2007, je m'associe à l'équipe de coordination pour vous adresser nos meilleurs vœux. Cette année 2006 a été marquée par l'ouverture du réseau sur la ville et la création de l'équipe Respavie-Domicile: Isabelle CHEVALIER (psychologue clinicienne), Marie-Hélène DELANGE (médecin), Yan VAN DEN AKKER (infirmier), Elsa TALGAN (assistante sociale). Les activités auprès des équipes dans les établissements continuent à se développer (groupe de parole, analyse de pratique, participation au staff soins palliatifs...) ainsi que les sessions de formation initiale et continue.

L'année 2007 sera celle des premières évaluations des contrats d'engagement des établissements et devra permettre de renforcer les liens et le soutien des acteurs libéraux.

Dr Catherine OMET  
Présidente

## COMITE DE REDACTION

Agnès de L'ESPINAY  
Maison d'Accueil « Le Bois Hercé »

Benoist MAILLARD  
Respavie

Brigitte RENARD  
Respavie

Marie-Christine TAUTY  
Résidence « les Cheveux Blancs »

Si vous souhaitez  
proposer un article  
ou un thème :  
tél. 02 40 16 56 40  
e-mail : respavie@chu-nantes.fr