



HAL
open science

Le handicap psychique et son retentissement sur la fratrie

H. Davtian

► **To cite this version:**

H. Davtian. Le handicap psychique et son retentissement sur la fratrie. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 2010, 168 (10), pp.773. <10.1016/j.amp.2010.09.010>. <hal-00698860>

HAL Id: hal-00698860

<https://hal.science/hal-00698860v1>

Submitted on 18 May 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

Accepted Manuscript

Title: Le handicap psychique et son retentissement sur la fratrie

Author: H. Davtian

PII: S0003-4487(10)00322-7
DOI: doi:10.1016/j.amp.2010.09.010
Reference: AMEPSY 1253

To appear in: *Annales Médico-Psychologiques*



Please cite this article as: Davtian H, Le handicap psychique et son retentissement sur la fratrie, *Annales medio-psychologiques* (2010), doi:10.1016/j.amp.2010.09.010

This is a PDF file of an unedited manuscript that has been accepted for publication. As a service to our customers we are providing this early version of the manuscript. The manuscript will undergo copyediting, typesetting, and review of the resulting proof before it is published in its final form. Please note that during the production process errors may be discovered which could affect the content, and all legal disclaimers that apply to the journal pertain.

*Communication***Le handicap psychique et son retentissement sur la fratrie****The psychic handicap and its repercussion on the sibling****H. Davtian**

Auteur correspondant : Hélène Davtian, psychologue clinicienne, UNAFAM, 12 villa
Compoint, 75017 Paris, France

Adresse email : helene.davtian@unafam.org

Résumé

Du fait de l'évolution des soins en psychiatrie, l'espace familial est de plus en plus sollicité. Il convient de questionner la notion même de famille et de poser une attention particulière sur l'entourage jeune des personnes malades, et particulièrement sur la fratrie. Basé sur une enquête auprès de 600 frères et sœurs de personnes souffrant de troubles psychotiques, cet article dresse un constat des retentissements importants de ces troubles sur la fratrie.

Mots clés : Aidant familial ; Différenciation ; Famille ; Fratrie ; Prévention ; Troubles psychotiques

Abstract

Because of evolution of the care in psychiatry, family space is requested more and more. It is advisable to question the concept even of family and to pose an special attention on the young entourage of the sick people, and particularly on the siblings. Based on an investigation near 600 brothers and sisters of people suffering from turbid psychotics, this article draws up a report of the important repercussions of these disorders on the sibling.

Keywords: Carer; Differentiation; Family; Prevention; Psychotic disorders; Sibling

Depuis une vingtaine d'année, le travail avec la famille est posé comme une composante essentielle des soins en psychiatrie. Guy Ausloos a largement contribué à cette évolution en affirmant que « la crise du patient psychotique est aussi une crise familiale » (conférence de consensus belge sur le traitement de la schizophrénie ; 2001 et [1]).

Mais quand on parle de famille, de qui parle-t-on ? Qu'entend-on par famille de malade ? Qui englobe-t-elle ? Qui décide des membres de la famille à inclure dans l'alliance thérapeutique ? Quels membres de la famille seront impliqués ou concernés par les décisions qui seront prises par la personne malade ?

Lors des échanges entre professionnels, on entend parfois « on a reçu la famille de M. B. ce matin... ». Dans la majorité des cas, ce terme « famille » évoque en fait « les aidants potentiels du malade », ceux qui remplissent un rôle d'alerte, de veilleur, ceux qui peuvent amener la personne aux urgences, ceux qui peuvent donner des éléments clés pour l'anamnèse, ceux sur lesquels on va pouvoir compter pour un projet de sortie. La famille est attendue dans un rôle d'auxiliaire de soin et de courroie de transmission entre le médical, le social et le médico-social.

Ce regard porté sur les familles génère une vision clivée, comme si ne pouvaient pas coexister, dans une même famille et en même temps, une capacité à aider (famille experte) et un besoin d'aide (famille fragilisée). Devant la charge qui leur incombe, les parents, projetés et stimulés dans un rôle d'aidant, sont alors poussés à dénier les impacts de la maladie sur eux-mêmes, sur leurs autres enfants, et sur l'équilibre familial.

Cette approche, qui dépasse largement le cadre de la psychiatrie – la notion d'aidant familial est prévue par l'article 9 de la loi du 11 février 2005 –, a bien entendu des effets sur le reste de la famille. Elle exclut d'emblée l'entourage jeune, jeunes frères et sœurs et enfants de patients qui certes sont présents et témoins au quotidien, mais qui ne sont pas reconnus comme aidants [11].

Par ailleurs, cette approche axée sur le potentiel des familles à participer à la prise en charge est une conséquence de la désinstitutionnalisation. Aujourd'hui, 90 % des personnes malades vivent hors d'une structure médicale ou médico-sociale. La maison familiale est investie comme lieu de soin. Par conséquent, tout l'entourage, les adultes comme les plus jeunes, est concerné par ce qui se passe. La question du handicap psychique interroge le positionnement de la famille.

À l'Unafam, on sait d'expérience que la proximité avec cette forme de souffrance rend vulnérable. Comme le décrit P.C. Racamier, celui qui côtoie une personne souffrant de troubles psychotiques éprouve « l'impression de vivre en perpétuel déséquilibre, dans l'incertitude, l'étrangeté, de ne rien comprendre, d'être dans le flou et la confusion » [10].

Pour les enfants et les adolescents, cette proximité prend une dimension particulière et se transforme souvent en interrogation sur eux-mêmes, sur leur identité, sur leur santé, sur

leur avenir. Comment savoir si je ne suis pas malade moi aussi ? Pourquoi lui et pas moi ? Ne suis-je pas malade à mon insu ? Suis-je à l'origine de tout ça ? [3,4,6,7-9,12].

L'entourage jeune des personnes souffrant de troubles psychotiques est le moins armé et souvent le plus troublé par les mouvements d'identification projective. Le trouble psychotique représente la seule pathologie où celui qui en souffre dit à ses proches : « Ce n'est pas moi qui suis malade, c'est toi ! » À la différence des parents de malades, les jeunes proches n'ont pas de barrière générationnelle pour se protéger, ni la connaissance ou les capacités de rationalisation nécessaires. On peut donc parler d'une double vulnérabilité, vulnérabilité liée à leur position de dépendance par rapport à celui qui est malade, et vulnérabilité liée à leur immaturité.

Considérons plus particulièrement la fratrie. Complices et en même temps rivaux, pris entre un désir d'être pareil et un désir d'être autre, les frères et sœurs jouent au jeu des similitudes et des différences. La ligne de tension entre altérité et similitude caractérise ce que Patrick Chaltiel appelle le paradigme fraternel [2].

Chez les frères et sœurs, enfants, adolescents, ou jeunes adultes en questionnement intense sur leur propre identité et sur leur devenir, les manifestations psychotiques viennent réactiver cette ligne de tension. Qu'est-ce qui me différencie de mon frère qui perd la raison ? Sommes-nous identiques face à la maladie ? Nos destins sont-ils liés ?

En 2003, nous avons lancé une enquête sur la fratrie des personnes souffrant de troubles psychotiques [5]. Six cents frères et sœurs âgés de 10 à 79 ans y ont répondu, ce qui donne une indication sur la nature même de la relation fraternelle, bien souvent la relation la plus longue de la vie.

Lorsque le trouble psychotique atteint un frère ou une sœur, c'est-à-dire « cet autre qui aurait pu être moi », elle vient questionner directement la santé :

- 43 % d'entre eux se sont sentis en danger. Ce chiffre est stable quel que soit l'âge, comme si cette perception du danger ou de la possibilité du danger ne retombait jamais totalement au sein de la fratrie ;

- 53 % d'entre eux pensent que la maladie a des répercussions sur leur propre santé. Ce chiffre, déjà significatif, monte à 62 % chez les jeunes de 10 à 21 ans, c'est-à-dire chez ceux qui souvent vivent sous le même toit que la personne malade.

La question de la répercussion sur la santé est très intense chez les frères et sœurs du fait même de la nature de la relation fraternelle. Elle ne se pose pas en ces termes pour les autres personnes de l'entourage du malade : parents, conjoints... Ici, cette maladie sans visage, sans marqueur corporel, bien souvent sans nom, sans diagnostic, vient activer un

questionnement intense et souvent solitaire : suis-je identique à mon frère ou ma sœur face à la maladie, suis-je différent ? Et comment le savoir ?

Pour faire face à l'impact des troubles, nous avons constaté dans l'enquête trois réactions bien caractérisées, trois approches pour résoudre ce questionnement.

- Prendre de la distance : un besoin irréprouvable de partir car la proximité est menaçante. « C'était lui ou moi » est une des phrases que nous avons le plus relevée dans les commentaires de l'enquête. Si cette prise de distance est perçue par la famille comme un abandon ou un désintérêt pour leur frère ou leur sœur malade, elle se vit alors de façon radicale, dans une grande culpabilité et sans possibilité de retour. Si en revanche elle est comprise comme un besoin légitime, ils vont pouvoir s'éloigner, revenir, s'éloigner à nouveau, et expérimenter dans ce va-et-vient leur capacité à rester eux-mêmes face à la maladie, retrouver une capacité à se déplacer en souplesse sur la ligne de tension pareil/différent, proche/lointain du paradigme fraternel.

- Mettre au défi sa propre santé psychique : il s'agit de se mettre dans des situations à risque, d'expérimenter leur capacité à faire face et de revenir éventuellement plus forts (voyages extrêmes, fréquentation des groupes marginaux, prise de toxiques...). Ils vont chercher à éprouver que la maladie ne passe pas par eux. C'est souvent au prix de cette mise à l'épreuve qu'ils vont se sentir prêts à s'approcher de leur frère ou de leur sœur sans peur de leur propre vulnérabilité.

- Le repli sur soi : nous constatons que les jeunes frères et sœurs n'ont pas toujours la possibilité de réagir activement comme dans les deux réactions précédentes. Ils sont souvent contraints de subir un stress intense et prolongé. Face à l'angoisse de ressembler à ce frère ou à cette sœur qui est en train de se transformer, ils cherchent à contenir leurs sentiments et ils adoptent une attitude très coûteuse d'hypernormalité. Nous allons jusqu'à poser l'hypothèse qu'une exposition prolongée aux symptômes psychotiques, et plus particulièrement à la dimension projective de cette souffrance, peut provoquer un niveau d'angoisse tel qu'ils peuvent reproduire eux-mêmes certains symptômes jusqu'à ce que nous appellerons un « délire par empathie fraternelle » : « Nous étions dans la même chambre, j'ai absorbé ses délires comme une éponge. »

Les frères et sœurs que nous recevons sont souvent bloqués dans une problématique de destin collé ou de destin séparé avec leur proche malade, dans des positions parfois sacrificielles, ou en revanche dans la rupture avec leur propre famille. Notre objectif de travail est de les aider à sortir de ces positions extrêmes et insatisfaisantes et de retrouver de la souplesse dans la relation.

Pour cela, il est important de comprendre que la question de l'information est particulière pour les frères et sœurs, car l'information sur l'autre (le frère, la sœur) est aussi une information sur soi-même. Cela explique leur grande ambivalence sur ce sujet, mais aussi la complexité de leurs rapports avec les équipes soignantes : ils réclament une information tout en la craignant, ils veulent savoir tout en redoutant ce que cela va dire d'eux-mêmes.

Si, dans l'enquête, 60 % des frères et sœurs estiment avoir besoin d'informations, ils sont peu nombreux à s'informer de façon directe en allant questionner les équipes soignantes ou leurs parents. Ils vont plutôt naviguer sur Internet, chercher des indices, fouiller dans la boîte de médicaments du frère ou de la sœur, allant jusqu'à transgresser pour s'informer.

Ils développent ainsi une connaissance informelle, intuitive, solitaire de la maladie : 70 % d'entre eux disent qu'ils ont compris avant leurs parents que quelque chose n'allait pas.

Dans notre travail, nous ouvrons des espaces de discussion qui leur sont dédiés, afin de leur donner les moyens de sortir de cet apprentissage trop basé sur la subjectivité, et qui de ce fait les renvoient à des questionnements incessants sur eux-mêmes. Donner accès à des connaissances, autoriser la réflexion leur permet de reconnaître qu'ils ont à faire face à une situation difficile, et à mieux discerner ce qui appartient au registre de l'intime de ce qui est lié à la situation elle-même.

Très jeunes, ils ont la certitude que l'on compte sur eux pour l'avenir. Un garçon de 19 ans a cette belle formule : « Mes parents sont au front, et moi je suis réserviste. » Si l'on attend d'eux d'assurer un rôle d'aidant dans l'avenir, il semble d'autant plus juste de prendre en compte les difficultés auxquelles ils font face aujourd'hui. L'enquête met en évidence que leur relation avec les soignants n'est pas proportionnelle avec leur implication : 68 % des frères et sœurs de plus de 55 ans sont reçus par les soignants, contre 19 % des moins de 21 ans, alors qu'ils vivent souvent à cet âge sous le même toit que celui qui est malade. Cela fait dire aux plus âgés : « On n'existe que quand on a besoin de nous. »

La notion de handicap psychique, qui est une reconnaissance du caractère invalidant de certains troubles psychotiques, pose la question de leur compensation. Soutenir l'entourage, aider les familles, leur donner les moyens de comprendre la maladie, de prendre en compte ses retentissements, sont les moyens les plus sûrs de lutter contre l'isolement des personnes handicapées psychiques. Le travail avec la fratrie est aussi une façon de maintenir ces personnes dans leur génération, et ainsi de lutter contre la stigmatisation. La notion de « famille élargie » (colloque de l'EUFAMI à Vilnius les 27 et 28 novembre 2009, *Les enfants oubliés*) permettrait de prendre en compte l'ensemble de la famille dans son rôle d'aidant, tout en restant attentif aux retentissements des troubles.

Conflit d'intérêt : à compléter par l'auteur**Références**

- [1] Ausloos G. La compétence des familles. Toulouse: Érès; 1996.
- [2] Chaltiel P, Romano E. L'espace fraternel en thérapie familiale, cahiers critiques de thérapie et de pratiques des réseaux. Fratrie, à quel prix ? Bruxelles: De Boeck Université; 2004. P. 46–67.
- [3] Collombet E, Davtian H. Pour une meilleure prise en compte des frères et sœurs de personnes souffrant de troubles psychotiques. *Thérapie familiale Genève* 2009;30:315–26.
- [4] Daure I, Forzan S, Grigoire JM. Ma sœur : la clé, le frein pour aller mieux. *Thérapie familiale* 2006;27:3.
- [5] Davtian H, et al. Frères et sœurs face aux troubles psychotiques. Paris: Unafam; 2006.
- [6] Davtian H. Les frères et sœurs de malades psychiques, résultats de l'enquête et réflexions. Paris: Unafam; 2003.
- [7] Germain Y. Fratrie à l'épreuve du handicap. Toulouse: Érès; 2006.
- [8] Grivois H. Naître à la folie. Paris: Les empêcheurs de penser en rond; 2000.
- [9] Hochmann J. La peur du fou. In: *La consolation*. Paris: Odile Jacob; 1994.
- [10] Racamier PC. Les schizophrènes. Paris: Payot Poche; 2001.
- [11] Revue de proximologie réciproques. Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ? Numéro spécial d'avril 2010.
- [12] Scelles R. Fratrie et handicap, l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs. Paris: L'Harmattan; 1997.

Discussion

Mme B. Seriziat – Instrumentaliser les familles en position d'aidants est une réalité de fait, même sans formation (pression de la société).

Dr J.-J. Bonamour du Tartre – Y a-t-il compatibilité de présence entre parents et frères et sœurs dans les entretiens familiaux, ou autres ? Mon expérience tend à prouver que non. D'autre part, beaucoup de frères et sœurs de psychotiques se retrouvent en pratique libérale.

Dr J. Laviolle – À propos de la fratrie : dans les entretiens familiaux, la fratrie vient peu, et une ou deux fois seulement pour déposer le fardeau qu'elle a porté (« éponge », « délire qui m'a envahi »). Pour le reste, ils ont besoin d'un beau centre, en dehors de la famille.

Mme C. Sangla – On note une évolution de la notion de travail avec les familles dans les établissements où la notion d'aidant familial doit être plutôt entendue comme l'ouverture des établissements aux familles, à savoir la prise en compte de leur système familial, notamment dans la démarche d'évaluation et d'élaboration du projet personnalisé. Il s'agit d'entendre la compétence des familles non pas comme un substitut au dispositif institutionnel, mais comme une approche complémentaire qui optimisera sûrement la notion d'individualisation. Cela viendra également préciser les besoins des familles, fragilisées par le handicap.

Réponse du Rapporteur – Effectivement, toute famille n'est pas forcément en capacité d'aider, et par ailleurs, une famille qui collabore a aussi des limites. Je rejoins tout à fait votre idée que la famille ne doit pas être considérée comme un substitut au dispositif institutionnel. Car il y a une tendance à banaliser le trouble psychotique et ses effets quand il s'agit de recueillir la participation des familles (repandre un malade à la maison après une hospitalisation par exemple), et, à l'extrême inverse, une tendance à le dramatiser à chaque fait divers impliquant des personnes malades. L'entourage jeune des malades subit de plein fouet ces positionnements extrêmes puisque, soit on dénie le fait qu'ils font face à une situation difficile (absence d'aide), soit ils sont englobés dans le regard stigmatisant porté sur les malades en particulier schizophrènes. Dans une perspective préventive, il est important de prendre en compte la situation de ces jeunes.

Dans le travail spécifique avec les fratries, je pense qu'il faut signifier aux frères et sœurs de malade qu'ils seront toujours les bienvenus dans les entretiens familiaux, mais leur laisser la liberté de venir, ou pas, car comme le montre l'enquête, il y a des moments où ils ne peuvent pas s'approcher sans mettre en péril leur propre santé. À côté de ce travail des soignants, il me semble que les associations type Unafam ont un rôle à jouer pour leur offrir des lieux de réflexion qui ne sont pas définis par rapport au lieu de soins de leur frère ou de leur sœur malade, mais qui leur sont spécifiquement consacrés. Je constate que le travail entre frères et sœurs de différentes familles les aide à trouver un positionnement plus juste au sein de leur propre famille.