



## **« La maladie grave : quelles incidences psychosociales aujourd'hui sur la famille, le couple et les enfants »**

La maladie atteint l'être humain au delà de sa réalité biologique et corporelle. Elle l'atteint en tant que sujet façonné par le langage.

Elle l'atteint aussi au travers des répercussions sur son environnement familial et social.

C'est souvent le groupe familial tout entier qui est touché par la maladie et les différents traitements qu'elle implique. Le groupe familial est contraint de prendre en compte, de négocier, de faire ou de se défaire des perturbations induites.

Les représentations de la famille actuelle se trouvent sérieusement bousculées par la transformation de certains liens sociaux, (divorces, familles dites « monoparentales », couples homosexuels avec la revendication, pour certains, d'un droit à la « parentalité », nouveaux modes de procréation et de filiation). Les incidences psychosociales de la maladie grave sur les proches de la personne malade sont-elles autres ou sont-elles à analyser différemment ?

Dans ce contexte comment comprendre et repérer l'impact de la maladie grave sur le couple, son organisation et ses relations (internes et celles avec le reste de la société) ?

Jusqu'où la maladie de l'un ne fait elle pas effraction dans la vie de l'autre ?

Dans cette épreuve où deux proches ne vivent pas la même expérience, même s'ils sont affectés par la même réalité, les liens qui les unissaient se trouvent réinterrogés « avant l'heure » ou bien, des questionnements anciens qu'ils pensaient dépassés se trouvent réactivés.

Ce qui, jusqu'à présent faisait tenir ces deux là ensemble ne semble plus alors aussi solide ou bien le prix pour le maintenir semble d'un coût exorbitant. De plus, les injonctions



### **Réseau SPES**

ZA rue de la Bigotte – 91750 CHAMPCUEIL – Tél : 01 64 99 08 59 – Fax : 01 64 99 93 41

E-mail : [reseau.spes@wanadoo.fr](mailto:reseau.spes@wanadoo.fr) – Site internet : [www.reseau-spes.com](http://www.reseau-spes.com)



sociétales qui assigneraient une place de conjoint idéal en miroir de celle du malade idéal ne majoreraient-elles pas les sentiments de culpabilité ou d'impuissance ?

D'autre part, l'enfant nous apprend, tout comme l'adolescent, qu'il est illusoire de penser lui cacher ou le préserver de la maladie grave du parent, en n'en disant mot. Il nous rappelle souvent bruyamment parfois insidieusement que de plus il en souffre (troubles du comportement, baisse de l'efficacité scolaire, repli sur lui-même, sentiment de culpabilité...). Nous savons aujourd'hui que s'enfermer dans le silence, dans l'évitement ou le mensonge crée une véritable souffrance dans la famille. Pour autant, ne faut-il pas se risquer à penser que tout dire peut être aussi délétère pour l'enfant ? Comment prendre en compte là où en est l'enfant ou l'adolescent ? La maladie grave oblige-t-elle l'enfant ou l'adolescent à des remaniements psychiques ? Qu'est ce qui est le plus sensible pour l'enfant, le contexte émotionnel dans lequel la famille vit la maladie ou les limites et les changements physiques imposés au parent malade ? Qu'en est-il psychiquement pour l'enfant ou l'adolescent quand il est lui-même atteint par une maladie grave ? Quels sont les effets psychosociaux sur sa famille ?

Les professionnels de santé et sociaux sont plus que conscients de la nécessité de se préoccuper dans une approche globale, du malade et de ceux qui l'entourent puisqu'il s'agit aujourd'hui d'une obligation légale. Quelles incidences ces obligations faites aux professionnels ont-elles sur ceux à qui elles doivent bénéficier ? Par ailleurs, ne faut-il pas se défendre du modèle unique quasi idéal que la société tendrait à nous imposer du soignant idéal exerçant auprès d'un malade idéal au sein d'une famille idéale ?

Françoise ELLIEN  
Directrice du réseau SPES