

# TABLE DES MATIÈRES

I- Handicap et famille : Un abord systémique .....	2
II- Du trouble lésionnel au trouble familial : le système en crise .....	2
A- La famille .....	2
B- la famille comme groupe d'appartenance .....	3
C- la crise familiale .....	3
D- le brouillage des cartes : les deux modalités de crises que rencontre la famille .....	3
1. La crise auto-référentielle .....	3
2. La crise hétéro-référentielle .....	4
III- Complexité systémique familiale et la sauvegarde du modèle .....	4
A- Le centre du système de systèmes qu'est la famille .....	4
B- Le sous-système couple .....	4
C- Rôle parental et nature des séquelles .....	5
1 . Incapacités et responsabilité .....	5
2 . Affect, attachement, indifférence et passivité .....	6
3 . Lien et mémoire .....	6
4 . Troubles du comportement, violences et lien .....	6
D- Le sous-système des grands-parents .....	7
1 . le couple et les familles d'origine .....	7
2 . Les enjeux pour la famille d'origine .....	7
a) Reprendre son métier d'éducateur .....	7
b) L'insertion du patient handicapé, le vieillissement et la mort.....	8
c) La protection des petits enfants .....	8
d) La protection des autres enfants .....	8
E – Le sous système des enfants face au traumatisme familial .....	8
1. Le retrait et le stand by .....	8
2. La tentative de préservation et le statu quo.....	8
3. Les stratégies de restauration .....	8
4 . Les stratégies de transformation .....	9
IV – Les stratégies familiales adaptatives créatrices de carences individuelles .....	10
A- La mobilisation générale .....	10
1. La solidarité.....	10
2. L'oblativité .....	10
3. L'engagement.....	10
a)L'effacement.....	10
b)L'abnégation.....	10
c)La co-thérapie .....	10
B- Nous ne nous baignerons jamais deux fois dans le même fleuve .....	10
1. Le renoncement .....	10
2. le temps de la découverte des carences systémiques .....	11
a) la perte .....	11
b) la colère .....	11
c) la révolte .....	11
d) la vengeance .....	11
3. L'acceptation .....	11
C- Le coût systémique du changement .....	12
1. Le système familial s'appuie sur un sous système .....	12
2. La bouc émissarisation du parent patient .....	12
V - La consultation handicap et famille .....	12
A - Les indications qui nous sont adressées .....	12
B - Les différents objectifs de travail.....	12
C – Les principes.....	12
1 . La micro anthropologie du lien.....	13
2. Le sens, la souffrance, le lien et l'histoire .....	13

# LE LIEN FAMILIAL A L'EPREUVE DU HANDICAP : LA CONSULTATION HANDICAP ET FAMILLE

*Jean Marc Destailats, Jean Michel Mazaux, Christian Belio, Eric Sorita,  
Patrick Sureau, Sigrid Lozes, Bernadette Pellegris, Laurent Wiart  
(Service MPR – Pr Mazaux - CHU Bordeaux)*

## I- Handicap et famille : Un abord systémique

Etre père ou mère avec un traumatisme crânien pose d'emblée la question d'un regard systémique sur les conséquences familiales d'un phénomène pathologique : le traumatisme crânien.

C'est cet abord systémique que nous avons choisi de privilégier dans la consultation « Handicap et Famille » au C.H.U. de BORDEAUX, de manière à appréhender toutes les conséquences du phénomène lésionnel sur le système d'appartenance du patient.

Nous allons essayer de souligner quelques traits qui émergent de ces rencontres avec les familles dont un des membres a été victime d'un traumatisme crânien grave laissant d'importantes séquelles, en particulier, pour les plus préjudiciables d'entre elles, sur le plan cognitif et comportemental.

L'événement « traumatisme crânien » tout d'abord, puis les séquelles au long cours qu'il entraîne, a un puissant impact sur la construction des liens à l'intérieur de la famille, et sur le devenir du système familial au fil du temps.

Nous allons essayer de rendre compte de quelques uns des grands axes de cette évolution qui organise des dangers pour le lien familial à l'intérieur du système. Toutefois, il ne faut pas oublier que la famille est le meilleur moyen qu'a trouvé l'humanité au cours du siècle pour faire face à l'évolution catastrophique stochastique de l'existence.

## II- Du trouble lésionnel au trouble familial : le système en crise

### A- La famille

La famille est un système, c'est-à-dire une organisation relationnelle spécifique originale et surtout complexe. Rappelons qu'un système est un ensemble d'éléments en interaction autorégulé, auto éco organisé, tendant vers un but et qui échange pour survivre et se transformer au fil du temps de la matière, de l'énergie et des informations.

La complexité de la famille renvoie aux notions développées par Edgar MORIN dans les théories de la complexité qui note qu'un système complexe est un système créateur d'imprévisible.

La famille est un système à finalité éducative prédéterminée mais son devenir est complexe. Il y a un grand niveau d'indécidabilité dans l'avenir d'une famille quelque soient les catastrophes qu'elle rencontre. Le traumatisme crânien ne rend pas plus compliqué le système familial. Autrement dit, il ne rend pas plus inéluctable son évolution. Bien au contraire, il rend le système plus complexe, donc plus imprévisible, mais aussi potentiellement plus créateur de changements adaptatifs éventuels.

Dans ce processus, chaque famille ou système peut découvrir tout autant sa compétence familiale face aux catastrophes, que son handicap à se transformer et à poursuivre son évolution.

## B- La famille comme groupe d'appartenance



Il existe une réflexivité entre l'identité et l'appartenance qui se traduit pour chacun de nous en terme de co-construction dans le temps et surtout en terme de liens.

Les soins proposés aux patients traumatisés crâniens ne peuvent avoir l'ambition d'aider à la reconstruction de l'identité du patient s'ils ne s'articulent pas avec un travail auprès des groupes d'appartenance. C'est une des justifications de la place des familles dans les projets de soins.

## C- La crise familiale

Le système familial organise une co-évolution des individus qui le constituent, il a une fonction structurante interne qui se confond avec son existence même. En se modélisant, il assure un ordre relationnel qui crée une stabilité et une prévisibilité dont bénéficient ses membres. Ce qui fait la famille, c'est l'idée de la famille.

Cette évolution collective et individuelle des membres de la famille, co-construction au fil du temps, fait apparaître chez chacun une représentation du fonctionnement de leur famille et de leurs relations, c'est ce que nous appelons le modèle.

Chaque famille est unique et originale, et par conséquent a sa propre idée de la famille, son propre modèle. C'est à la compréhension puis la transformation de ce modèle que s'attache la consultation Handicap et Famille

Le traumatisme crânien va perturber cette organisation du système, ces représentations partagées, il met en crise le modèle.

## D- le brouillage des cartes : les deux modalités de crises que rencontre la famille

### 1. La crise auto-référentielle

L'état antérieur du fonctionnement se trouve modifié, c'est la crise auto-référentielle, la crise du modèle pour chacun des membres de la famille. Cette crise auto-référentielle traduit la perte de contrôle du système sur son histoire par la mise en doute du modèle de la relation qui les unissait. Cette mise en doute est provoquée par les profondes altérations qu'entraînent la survenue du traumatisme et ses conséquences à long terme. Le modèle est mis en doute. Le doute sur le devenir de chacun des membres à l'intérieur du système est lié à la remise en cause pour chacun, des règles relationnelles dans les contenus et dans les formes de la relation qui les unissent. Il en découle une souffrance individuelle et collective touchant chaque personne et chaque sous système d'appartenance. Le traumatisme attaque le lien, il menace, par le risque vital encouru par le blessé lors de sa survenue, de faire disparaître ce dernier et de faire disparaître le lien de chacun avec lui. Le traumatisme menace ensuite, et durablement par la transformation liée aux séquelles cognitives et comportementales, les équilibres antérieurs et les projets individuels et collectifs de chacun. L'incertitude pour tous est accrue durablement car l'évolution du patient et sa récupération sur plusieurs mois et années, réalimente « le compte épargne espoir » d'un retour à l'état antérieur, alors que la permanence durable des déficits et l'impact des séquelles sur les relations rappelle que les systèmes sont devenus différents aux yeux de tous les protagonistes. Le « compte épargne espoir » reflète selon nous la tendance à la stabilité de tout ordre symbolique. C'était celui qui unissait les membres de la famille dans un modèle relationnel donné. Les séquelles portent la dimension du désordre du « brouillage des cartes », mais aussi de la nécessaire transformation de cet ancien modèle. De cette tension portée sur le modèle du système, naît la confusion, le doute, la souffrance de ses membres, et la crise familiale trahit la peur engendrée par cette plus grande complexité et cette plus grande incertitude. Quand la carte ne correspond plus au territoire, tout le monde se sent fragilisé, perdu ou désorienté.

## **2. La crise hétéro-référentielle**

Pour la famille, cette crise apparaît du fait de la confrontation de leur groupe d'appartenance avec des institutions soignantes, qui sont des groupes d'inclusion. Ces groupes ont une tendance à la réification du sujet et du patient, en voyant plus la pathologie que la personne. Par ailleurs, du fait de leur connaissance sur la pathologie, les soignants peuvent donner à la famille l'impression qu'elle est disqualifiée dans ses actes et dans son modèle par l'institution, ce qui accroît les doutes de la famille et la souffrance qui découle du sentiment de son incompétence face à la crise qu'elle traverse. La crise vient aussi du fait qu'en tant que professionnels nous dissimulons nos doutes dans un discours clinique de certitudes soignantes face aux familles. Commence alors un second temps, celui des disqualifications réciproques qui prennent la forme du « jeu de la patate chaude ». Le « jeu de la patate chaude » pour le soignant, c'est la tentative d'évacuation du doute que fait peser sur nos modèles théoriques, nos compétences et notre toute puissance, leur confrontation à nos limites et à la souffrance des patients et des familles. La crise que traverse donc la famille à l'occasion du drame « traumatisme crânien » est un doute sur sa compétence, une crainte face à un renforcement de l'incertitude vis-à-vis de l'avenir. L'institution est tout autant dans le handicap du patient et de sa famille que dans leur solution. Si la difficulté à se transformer entraîne trop de souffrances, la famille rencontre alors une incapacité qui peut se transformer en handicap pour le système. C'est dans ces cas qu'il faut lui proposer une aide thérapeutique pour éviter que le traumatisme crânien ne produise un handicap systémique.

## **III- Complexité systémique familiale et la sauvegarde du modèle**

### **A- Le centre du système de systèmes qu'est la famille**

Dans une famille, le rôle parental est un rôle qui paraît central dans le fonctionnement du système familial. Toutefois, le système familial est un système complexe qui intègre en son sein plusieurs sous-systèmes. Ces différents sous-systèmes s'articulent autour de la fonctionnalité parentale et sont constitués du couple, de la fratrie, des grands-parents, des familles d'origine des conjoints. Il apparaît que la place réellement centrale est occupée par la dimension du couple qui, elle, distribue toutes les autres organisations relationnelles dans le sein de la famille. Etre père ou mère n'existe qu'à travers la place que ces fonctions ont prises dans le couple et le projet de couple. Le projet de couple a été à l'origine du projet parental, qui a ensuite conduit à l'existence d'une famille. Un regard anthropologique un peu plus large pourrait aussi montrer que le couple est le meilleur moyen qu'a trouvé la famille pour faire une autre famille. Ainsi, lors de la survenue d'un traumatisme crânien grave, chacun des sous-systèmes va être affecté dans la distribution des fonctions et des rôles, ainsi que la construction de l'histoire et des liens. La question de la place du père ou de la mère après un traumatisme crânien est totalement dépendante de l'histoire du couple, de son présent et de son devenir. Dans cette histoire, les attentes des familles d'origine et les conflits qui ont pu exister, jouent le rôle d'un levier puissant. C'est tout ce qui fait que la famille est un système complexe et que le couple est le plus petit des systèmes complexes. L'autre puissant facteur organisateur de la distribution des rôles et des fonctions est celui de la nature des séquelles durables qui font suite au traumatisme crânien. Ces séquelles les plus déstabilisantes sont les séquelles cognitives et les séquelles comportementales.

### **B- Le sous-système couple**

Ainsi que nous le disions, ce sous-système est vraiment central dans l'organisation de la vie familiale. Le couple est le fruit d'une rencontre, et cette rencontre est aussi un aboutissement d'une histoire, de trajets individuels dans des familles d'origine. Bien évidemment, le traumatisme crânien fragilise énormément le couple. A l'inverse des sous-systèmes familiaux, le couple est le seul qui est basé sur l'engagement libre réciproque et le désir, et non pas prioritairement sur le devoir. La différence essentielle vient du fait qu'un couple peut être dissous, mais qu'on ne peut pas dissoudre une famille. Le lien de couple est profondément modifié par les séquelles cognitives et comportementales, car le partenaire conjoint est devenu très différent de celui qui avait été épousé. De même les projections dans l'avenir que l'on faisait pour son couple, même si elles sont toujours marquées du sceau de l'incertitude due à la transformation des sentiments et de l'attachement sont considérablement accrues. Va t'on rester avec une personne à laquelle nous lie tout le passé, toute la fidélité à notre engagement, mais dans laquelle nous ne retrouvons plus ce qui nourrissait

le lien et lui permettait de durer et de se transformer au fil du temps. Des séquelles apportent la dimension de la dépendance, de la charge, du fardeau, et induisent un profond déséquilibre dans les échanges dans ce qui est perçu comme ayant été donné, et ayant été reçu. De cette grande indéci-dabilité, de cette transformation radicale de la nature du lien amoureux qui classiquement est à l'origine du couple, vont naître les difficultés des équilibres de pouvoir à l'intérieur du couple. En effet, un couple est aussi un rapport de pouvoir et d'autonomie de chacun des protagonistes de la relation. Bien sûr, il existe des notions, comme l'échange et le partage, mais aussi la nécessité de se préserver des empiètements d'autrui, du pouvoir et de l'emprise que l'autre peut être enclin à engager. Dans ce rapport de pouvoir, se construit la défense d'une liberté et d'une intimité individuelles qui ne peuvent pas être englouties dans la dimension du couple. Cela traduit la défense de la place de l'individu dans un système d'appartenance ayant pour but de le valoriser, d'enrichir et de développer ses membres. Bien souvent, du fait des incapacités liées aux séquelles, il y a une modification très importante de ce rapport de pouvoir et de cette liberté d'un des deux partenaires du couple victime d'un traumatisme crânien grave. Un couple c'est aussi une histoire toute particulière, où la relation est un cheminement, et dans cette relation, chaque pas que l'on fait compte. Les traces du chemin passé, les pas des uns et des autres dans ce chemin, sont ignorés de la plupart des soignants et thérapeutes, et pourtant sont un des déterminants très importants de la façon dont la relation va continuer à se construire. Il ne faut pas oublier que le couple se construit aussi, dans ce qu'il a d'extériorisable, sous le regard des autres sous-systèmes, les parents des familles d'origine et les enfants issus du couple. Ce sont des facteurs de pression extrêmement importants sur la construction de la suite de la relation et du lien.

## **C- Rôle parental et nature des séquelles**

### **1 . Incapacités et responsabilité**

Un des rôles des parents est de protéger, de guider, d'organiser l'éducation, la croissance et l'insertion des enfants. Les incapacités, d'une façon très générale, vont altérer cette fonction parentale, et le patient victime du traumatisme crânien va être progressivement repéré comme dysfonctionnant, peu fiable dans les domaines de décision qui sont ordinairement ceux des parents. Le rôle des parents dans une famille est défini à la fois par le positionnement individuel de chacun d'entre eux, mais aussi par le fait que chacun est individuellement garant du rôle de l'autre. L'existence d'une anosognosie rend extrêmement compliquée pour le patient la notion d'être garant de son propre rôle et de sa propre responsabilité vis-à-vis des difficultés que peuvent rencontrer les enfants. La difficulté de décentration du point de vue, le manque de flexibilité mentale, entravent énormément l'indispensable attitude d'ouverture, de compréhension, d'adaptation que les parents doivent avoir par rapport aux besoins de l'enfant. Tout cela fera qu'aux yeux du partenaire sain du couple, le conjoint ne devient plus aussi fiable qu'il l'était auparavant, et que la délégation réciproque qu'il y a dans la co-responsabilité se trouve altérée et modifiée par les séquelles. Dès lors, le parent sain va considérer qu'il est le seul à prendre les décisions, même si pendant un premier temps il essaie de laisser une place à son conjoint devenu si différent. Le parent sain aura la perception qu'il porte seul la charge des décisions difficiles, des conflits à résoudre avec les enfants dans la mission éducative, voire même aura l'impression qu'il a une personne supplémentaire en charge qui ne fait plus le partenaire à égalité, et le soutien dont il avait besoin. La charge parentale est tellement ardue et génératrice de doutes et de questionnements, qu'il est important de pouvoir se ressourcer auprès de son conjoint dans les questionnements que ne manquent jamais de poser les enfants, surtout au moment de l'adolescence. N'ayant plus cet espace de réflexion et de partage commun, le sentiment de lourdeur et d'épuisement va être accru par cette mission parentale portée presque exclusivement par le parent sain. La responsabilité du parent sain est de tenir compte des incapacités du conjoint, et bien souvent ils ont le sentiment d'être des parents isolés. Plus généralement, la gravité des séquelles cognitives, empêche les patients de gérer de façon appropriée les dimensions financières, administratives et légales qui concernent la vie familiale. Ils relèvent des mesures de protection des incapables majeurs. Il est fondamental que ce la soit reconnu et entériné légalement, même si cela représente une perte de statut d'adulte. Le contraire entraînerait beaucoup d'inconvénients graves : déni familial des séquelles et incapacités, surveillance et mise sous contrôle vécu comme une emprise des décisions faisant le lit de conflits relationnels étendus, mise en danger des équilibres financiers, disqualification par les erreurs etc. Bien évidemment, tout cela aura des conséquences sur la pérennité du couple.

## **2 . Affect, attachement, indifférence et passivité**

Le lien parental est un lien empli de toute la charge affective du lien filial. Les attentes des enfants restent inchangées car ce sont des besoins. Ils doivent se construire quelque soit leur âge, en s'appuyant sur une relation privilégiée avec chacun des parents, et sur celle avec le binôme éducatif parental. Les séquelles qui entraînent le repli, l'indifférence, la passivité, donnent aux enfants l'impression d'un détachement affectif, d'un désintérêt de la part du parent atteint, et cette difficulté déséquilibre totalement la perception que peuvent avoir les enfants d'eux-mêmes et de leurs parents. Ils ont l'impression de ne pas être aimés, de ne pas compter, et construisent de ce fait des blessures narcissiques, des dévalorisations personnelles qui recouvrent tous leurs espoirs et leurs attentes déçues. Le manque d'empathie est particulièrement douloureux pour celui qui vient avec un élan amoureux, qui d'ordinaire est compris, accepté et reçu. Dans nombre de cas de replis passifs et d'indifférence cognitive, les enfants souffrent dans la construction de leur personnalité de ce déséquilibre dans la relation et, suivant l'âge de survenue du traumatisme pour le parent et pour l'enfant, de difficultés d'identification et de construction personnelle qui influenceront à leur tour sur leur façon de se structurer ultérieurement en tant que couple et parents.

## **3 . Lien et mémoire**

Les séquelles mnésiques sont particulièrement préjudiciables à la construction du lien qui ne se ressente plus que sur ce qui est affectivement transmis et perçu dans l'instant ainsi que sur les souvenirs anciens du passé, de l'histoire, de la relation. Les processus de remémoration d'événements passés sont relativement préservés dans les traumatismes crâniens graves. Par contre, la construction de la relation depuis le traumatisme crânien chez des patients ayant des troubles mnésiques entraîne le fait que dans la relation, ni les enfants ni le parent sain ne peuvent faire référence aux événements agréables et aux conflits pour les faire évoluer. A chaque fois, la mémoire déficiente annule ces remaniements nécessaires et indispensables au dépassement des difficultés relationnelles mais aussi à l'amplification du lien d'attachement dans une connaissance partagée qui ressource chacun des protagonistes et les réengage dans le lien et la relation future. En se remémorant les bons moments, on ouvre l'avenir à l'attente d'autres moments et le fait de le vivre de façon partagée renforce le sentiment d'appartenance. Le lien filial, le lien de couple, le lien familial fonctionnent ainsi et les séquelles mnésiques dans la mémoire de fixation entravent ce processus qui se trouve donc fragilisé et moins opérant pour solidifier les relations interindividuelles avec le parent concerné par le traumatisme crânien.

## **4 .Difficultés cognitives et scolarité**

Une grande part du lien filio-parental s'inscrit dans la dimension éducative des apprentissages scolaires. L'enfant trouve chez le parent, un moyen de dépasser les limites intellectuelles de son âge. Tout le jeu des difficultés autour des devoirs sert à valider l'autorité ou les connaissances des adultes. Dans cette comparaison, une émulation, une admiration, une compétition, une rivalité se font jour et structurent les constructions identitaires de l'enfant et son rapport au monde au travers de la pulsion épistémophilique. Les relations vont donc être modifiées par les difficultés cognitives du parent qui peut y perdre du respect de la part de l'enfant. Il faut être attentifs au fait que les exercices rééducatifs pratiqués au domicile prennent des sens tout particuliers d'échec scolaire pour les enfants ou leur servent à comparer le niveau de leur parent avec le leur. Le parent blessé peut y rencontrer un vécu d'humiliation sous les yeux de ses enfants et entrer dans des comportements agressifs.

## **5 . Troubles du comportement, violences et lien**

Nous rentrons là dans un des aspects les plus douloureux de ce qu'une famille peut traverser à la suite d'un traumatisme crânien grave dans les séquelles comportementales d'hétéro-agressivité, d'impulsivité et de violences. Les enfants sont confrontés à des comportements inhabituels du parent blessé comme dans les autres séquelles précédemment citées, mais celles-ci sont beaucoup plus effrayantes, inquiétantes, traumatisantes et sources de douleurs. Le parent devient imprévisible, incompréhensible, comme si tous les sentiments qui nous unissaient à lui n'existaient plus. Il n'y a plus de pondération par le lien affectif de manière aussi sécurisante qu'elle pouvait exister auparavant. En effet, les enfants peuvent supporter d'être punis par les parents car ils ne doutent pas du lien d'amour qu'ils ont pour eux et que ces derniers éprouvent pour leurs enfants. Dans ces cas-là, très souvent, ce lien d'amour est mis en doute : rien de ce qu'ils font interrompt le processus de manière suffisamment efficace pour qu'ils soient rassurés. Dès lors, la peur, la crainte, l'appréhension, la survenue de nouveaux épisodes hétéro-agressifs infiltrent la relation et faussent le jeu rela-

tionnel habituel. De grands déséquilibres personnels chez les enfants naissent de ce type de rapport et l'attachement et l'identification sont gravement perturbés. Les difficultés de remémoration citées plus haut de même que le manque de flexibilité mentale, ainsi que l'incapacité d'agir sur l'impulsivité et la désinhibition, l'inefficacité globale du feedback et du rétrocontrôle rendent sans espoir l'idée que la relation peut être modifiée par un investissement affectif authentique, qu'il n'y a pas de résultat et que l'amour ne soigne pas les séquelles ni ne les fait disparaître. Tout cela constitue progressivement une ambiance de carences inscrite dans la maltraitance verbale, physique qui interroge beaucoup et le couple et les enfants et la famille sur la possibilité de maintenir un lien historique avec le parent si celui-ci devient dysfonctionnant au point de mettre en danger le développement des enfants. Bien souvent, le conjoint sain est placé devant un choix douloureux entre les nécessités d'évolution du parent victime d'un traumatisme crânien et les nécessités de développement et de croissance des enfants au sein d'une famille équilibrante. Ces séquelles sont parmi les plus destructrices du lien parental, familial et de couple. Par ailleurs, ces troubles du comportement sont aussi souvent une tentative inappropriée de reprendre un rôle ou une place dans lequel le patient essaie de se réinscrire sans en avoir les moyens cognitifs ; dès lors, il y vivra des sentiments de perte de pouvoir, d'humiliation, de déconsidération qui généreront chez lui de la frustration, de la colère, elle-même faisant le lit de nouveaux troubles du comportement. De très nombreux exemples cliniques nous ont amenés à être particulièrement vigilants sur ces processus de dysfonctionnements qui conduisent parfois notre équipe à des signalements dans le but de protéger les enfants. Parfois la défense du lien de couple malgré les dysfonctionnements parentaux, se fait en prenant en otage les enfants dans ce projet « je voulais conserver un père à ces enfants ... ». Bien évidemment, on peut se demander quel père est conservé à ces derniers. En effet, un autre effet néfaste doit être signalé sur ce point : la psychiatrisation des troubles du comportement nous semble une erreur car c'est rajouter un problème au problème. Non seulement le parent n'est plus le même qu'avant pour les enfants mais en outre, il est étiqueté dans son comportement comme ayant des troubles d'origine psychiatrique ; ce qui le rend encore plus incompréhensible et inquiétant. Comment s'adapter au fait d'être l'enfant d'un père ou d'une mère traumatisé crânien et qui de plus est traité comme étant fou ? Ce sont deux difficultés d'identification et d'attachement extrêmement complexes à gérer. Très souvent dans la consultation, nous essayons de préserver dans la tête de l'enfant la représentation d'un clivage entre « la lésion qui parle » et ce que pourrait dire le père ou la mère s'il n'était pas prisonnier d'un cerveau qui dysfonctionne. Arriver à différencier l'image du parent et celle de la lésion est un artifice de représentation qui a un effet de rationalisation rassurante pour les enfants mais ne suffit pas à compenser les dégâts causés par les débordements comportementaux et la souffrance qu'ils entraînent.

## **D- Le sous-système des grands-parents**

La question être père ou mère avec un enfant adulte devenu traumatisé crânien se pose en termes parentaux pour les grands-parents. En effet, ils sont tout à fait conscients que si le couple, qui était le système d'insertion de leur enfant hors de la famille d'origine venait à exploser du fait du traumatisme crânien, la cellule familiale d'origine du conjoint victime de traumatisme redeviendrait la nouvelle insertion. Dès lors, à l'intérieur de cette famille, les grands-parents se revoient confier une mission de protection et ils oscillent entre plusieurs difficultés.

### **1 . Le couple et les familles d'origine**

Tout le monde sait très bien qu'il existe un tabou de l'intrusion chez les parents et beaux-parents d'un couple vis-à-vis de ce couple de leurs enfants. Le couple a besoin de se défaire des liens filiaux de manière à dégager un espace propre qui sera celui de la relation d'amour dans le couple. Or, le déséquilibre des pouvoirs et de liberté dont nous parlions précédemment apparaît souvent aux yeux des parents d'origine comme une perte de liberté et de respect pour leur enfant au sein du couple. Dès lors, leur mission parentale se trouve réactivée par le devoir de protection et de défense de l'intérêt de leur enfant. Ils se reparentifient un peu plus.

### **2 . Les enjeux pour la famille d'origine**

#### **a) Reprendre son métier d'éducateur**

Le couple n'est pas un lien obligatoire et si le conjoint sain venait à prendre la décision de se séparer, les grands-parents savent bien que la question des incapacités de leur enfant les obligerait à remettre leur tablier de parents car la mission éducative et protectrice serait à reprendre. En effet, ils auraient à refaire à un âge où ils ne sont plus dans les mêmes aptitudes ni le même âge, un projet d'insertion, de protection, dans l'existence pour leur enfant adulte handicapé. Ils ont cepen-

dant moins de force que pendant l'enfance de ce dernier ; de fait, ils ont perdu de l'autorité. Il ne s'agit pas de plus de la même fonction éducative. Elle se base toutefois sur les vestiges demeurant chez le parent traumatisé crânien des positions enfantines qu'il a conservé, le respect pour ses propres parents.

#### **b) L'insertion du patient handicapé, le vieillissement et la mort**

La question de l'insertion pour les grands-parents devient d'autant plus importante que celle de la mort se pose dans leur tête de manière croissante au fur et à mesure du temps, dépassant les espoirs de contrôle et de maîtrise qu'ils avaient initialement. En effet, ce lien parental fait qu'ils sont plus engagés qu'une épouse. Ce lien parental contient en lui le besoin d'évoluer encore, mais le parcours a déjà été fait dans le passé. Le parent traumatisé crânien a été un enfant qui a quitté le milieu familial et a pris à son tour une place parentale. Dès lors qu'il la perd, il reprend une place d'enfant et les grands-parents vont tenter de maintenir le lien de cet adulte avec ses propres enfants tout en vivant le fait qu'il ne peut pas l'exercer pleinement sans leur aide.

#### **c) La protection des petits enfants**

Parfois dans la tentative de ce lien, il y a l'espoir que les petits enfants prendront la suite. Toutefois ce n'est pas sans ambivalence car ils souhaitent protéger leurs petits enfants. Aussi l'idée de « tenir le plus longtemps possible » est-elle mal comprise par les soignants qui la qualifient de possessivité ou de lien fusionnel.

#### **d) La protection des autres enfants**

En dernier lieu, ces grands-parents sont confrontés à des questions douloureuses pour leur famille d'origine. Plus ils avancent en âge, plus la question du devenir de leur enfant handicapé traumatisé crânien amènera la question de la solidarité de la fratrie d'origine qui est resollicitée selon les mêmes termes de solidarité et d'engagement vis-à-vis de leur frère ou sœur qu'eux-mêmes l'avaient été en tant que grands-parents représentatifs. S'ils venaient à disparaître, est-ce que la fratrie prendrait en charge la sécurité et l'insertion de ce membre de la famille ?

### **E – Le sous système des enfants face au traumatisme familial**

Les enfants vont se sentir impliqués à différents niveaux au fur et à mesure du temps. C'est ainsi que l'on peut observer des phases successives de leur évolution face au traumatisme crânien grave d'un des parents.

#### **1. Le retrait et le stand by**

Dans la phase initiale, lorsque le pronostic vital est en jeu, que le risque de perte du parent est au centre des préoccupations de tous les membres de la famille, les enfants adoptent une attitude de retrait et sont parfois volontairement mis à distance par le parent sain, de manière à les protéger un peu de cette phase douloureuse extrêmement angoissante. Cette phase de retrait reprise à son compte par l'enfant a pour objectif de maintenir un statu quo symbolique, sans entraver le travail du parent sain. Dans ce retrait, l'accaparement du parent sain pour le parent blessé, les fait gérer davantage seuls leurs angoisses. A ce niveau là, le sous-système fratrie tente de pallier aux besoins individuels des membres de la fratrie mais, les autres sous-systèmes grands-parents sont souvent plus sollicités. Cette phase est plus ou moins longue et s'installe jusqu'au retour au domicile après la phase de rééducation.

#### **2. La tentative de préservation et le statu quo**

Lors du retour au domicile du parent déficient, les enfants vont tenter de préserver et défendre l'ordre symbolique antérieur dans lequel ils étaient inscrits, dans lequel leur espace psychique était en train de se construire avant l'accident. Ils vont essayer de retrouver les mêmes repères mais la transformation du parent victime est telle qu'ils ne retrouvent plus les marques de leur relation.

#### **3. Les stratégies de restauration**

Cette stratégie vise un double objectif, tenter de restaurer le rôle parental, tenter de préserver le fonctionnement familial. Les enfants vont réagir à la perte de fiabilité du parent par des attitudes d'hyper maturité en devenant très raisonnables pour éviter d'ajouter du souci et une charge au parent sain dans un premier temps, tout en ne renonçant pas à faire réapparaître chez le parent victime les comportements antérieurs. Dès lors les attitudes qui sont souvent qualifiées de

provocation recouvrent l'idée de stimulation de manière à tester le nouveau parent et essayer d'obtenir de lui les comportements antérieurs. De la souffrance née de cette perte de sécurité et d'insouciance de l'enfance, se créera un déficit d'enfance. Le processus d'hyper maturité pourra alors s'accroître et entrer dans celui de parentification qui touche souvent l'enfant qui approche de l'adolescence et qui va servir d'intermédiaire entre le parent sain, qui est obligé de délaissier une partie de ces missions éducatives pour pouvoir s'occuper du parent déficient, et les autres membres de la fratrie. Cette parentification d'un des enfants est la deuxième forme de l'engagement de ces enfants dans la tentative de restauration et de maintien de l'équilibre familial.

#### **4 . Les stratégies de transformation**

Les différentes tentatives de retour à l'état antérieur ayant été vouées à l'échec, les enfants tentent de s'engager dans une évolution plus personnelle. Beaucoup de configurations sont alors possibles mais la parentification d'un des enfants dégage un espace d'évolution pour les autres, et cet enfant parentifié pourra entrer lui aussi dans une phase de transformation en développant des stratégies plus individuelles et en quittant la stratégie familiale d'équilibre. Ces attitudes représentent une gradation entre un désinvestissement de l'engagement dans le système familial et un investissement des stratégies personnelles. Les différents aspects que prennent les comportements et les attitudes des enfants à cette époque sont les suivants.

##### **a) Le repli**

L'enfant se replie sur lui-même, sa souffrance va le carencer. Il n'en parle que peu et va chercher à l'extérieur du système familial d'éventuels moyens de résilience ou de soutien.

##### **b) L'éloignement.**

Un certain nombre d'enfants voyant que les choses sont difficiles, s'engagent dans des demandes d'éloignement (internat ou autre) qui les préservent d'une ambiance familiale où l'étendue des séquelles accapare beaucoup le parent sain. Ils trouvent un cadre éducatif extérieur qui les protège avec lequel ils essaient de retrouver un équilibre personnel.

##### **c) L'individuation**

Progressivement les enfants n'attendent plus de la solidarité dans la famille, une solution importante pour eux. Ils développent seuls des stratégies d'adaptation pour poursuivre leur parcours et leur développement. Ce sont les enfants qui échappent un peu au parent sain et peuvent rencontrer ensuite des difficultés à l'extérieur de la famille.

Le passage du repli à l'éloignement puis à l'individuation peut se faire dans des formes de provocation qui sont là pour porter la colère et la révolte contre la situation. Elles signifient aussi la tentative d'accroître les possibilités de détachement et de désengagement des dynamiques systémiques prioritaires. Les enfants se réengagent sur des dynamiques plus personnelles, visant à traiter et à atténuer les souffrances liées à la carence qui s'installe pour eux au cours du temps. Cette carence est d'autant plus importante que les enfants sont petits lors de la survenue de l'accident. Ces carences portent sur les difficultés d'identification, de protection, de sécurité affective, c'est à dire de construction de la personnalité. Les périodes de développement de la petite enfance, de l'enfance, de la pré-adolescence et de l'adolescence sont affectées diversement, mais doivent toutes être interrogées, quant à l'impact des carences sur le vécu actuel de l'enfant et sur leurs conséquences à long terme. Ce déficit d'enfance marquera la construction des nouveaux liens qu'ils établiront lors de la construction de leur propre dynamique de couple et familiale. Ils se révéleront dans la sphère de l'intime où se nouent les attachements affectifs et dans la construction des liens de couple et de famille. Le futur lien filio-parental contiendra à partir du moment où ils sont devenus parents la trace de ce déficit porté sur leur propre parcours. Dans le cadre des consultations, nous nous attachons à voir seuls les enfants, pour leur ouvrir un espace de verbalisation qui défend leur place et leurs besoins dans le système.

## **IV – Les stratégies familiales adaptatives créatrices de carences individuelles**

### **A- La mobilisation générale**

Dès la survenue du traumatisme commence une première phase où le système mobilise ses éléments pour la défense du territoire familial. Il exigera de chacun des sous-systèmes et de chacun des membres des sous-systèmes un certain nombre de comportements et d'attitudes adaptatives.

#### 1. La solidarité

Autour de la solidarité qui émerge dans la survenue d'une catastrophe, chacun commence un parcours où il met de côté ses priorités personnelles et ses attentes de manière à traiter la survenue d'une angoisse de mort généralisée qui est une angoisse de perte pour les membres de la famille du fait de la confrontation de l'un des leurs avec la proximité de la mort. C'est sur la base de cette solidarité qui est un processus commun à tous les sous-systèmes que chaque personne va construire des positionnements individuels qui passeront par les autres étapes que nous allons décrire.

#### 2. L'oblativité

C'est le temps du don où le don est effectif, basé sur la générosité, fait de manière à compenser la souffrance générée par le traumatisme du système et la menace portée sur le lien affectif avec le patient victime. Il n'y a pas d'arrière pensées ni d'attentes spécifiques de réciprocité dans cette étape.

#### 3. L'engagement

Il s'agit d'un acte volontaire, d'une forme particulière de l'oblativité et du don, où l'on accepte de se mettre au service d'un « projet d'intérim », c'est à dire de permettre au système de continuer à fonctionner dans l'attente du retour du parent. Cela concerne chacun des sous-systèmes et prend plusieurs formes qui vont creuser la dette et faire au fur et à mesure émerger des comportements qui seront potentiellement créateurs de carences profondes.

##### a) L'effacement

On essaie de ne pas apparaître avec ses attentes.

##### b) L'abnégation

Les attentes sont reconnues mais repoussées au service du système ou du patient.

##### c) La co-thérapie

On essaie de se mobiliser pour favoriser le retour à l'état antérieur et le système familial fait que chacun se positionne par rapport au handicap et aux séquelles comme étant l'objectif principal des efforts. Il faut faire disparaître tout ce qui générerait le retour à l'état antérieur et chacun s'y engage à sa façon en fonction de ses moyens et de sa compréhension. Très souvent le contact avec les équipes de soins est un moyen de prendre de l'information sur un domaine que l'on ne connaît pas, de manière à pouvoir transposer au sein de la famille les stratégies rééducatives, alors même que ces stratégies ont été abandonnées pour des stratégies réadaptatives dans les institutions, quand le temps des séquelles est arrivé.

### **B- Nous ne nous baignerons jamais deux fois dans le même fleuve**

#### 1. Le renoncement

Il inaugure une nouvelle étape différente de celle de l'abnégation. Toutes les attentes non-dites et vécues sont toujours présentes, mais on sait qu'elles ne seront jamais compensées et que ce don est devenu une forme de perte qui a créé des vides, des manques, des carences individuelles. C'est une étape importante qui annonce le processus de transformation du système et le changement du modèle. Le modèle passé est abandonné car inadéquat pour le futur. On a conscience que tout ce que l'on a investi pour le défendre est irrémédiablement perdu et ne sera pas retrouvé. Toutefois la phase du renoncement est celle aussi qui précède la phase de l'acceptation, c'est à dire que la transformation du modèle a été intégrée comme définitive et le projet du retour à l'état antérieur est abandonné.

## 2. le temps de la découverte des carences systémiques

L'abandon du modèle ne signifie pas l'absence de crise. Cela ne veut pas dire la fin de la souffrance car émerge la réorganisation des règles, des rôles, ce qui construit de nouvelles formes de relations, de perceptions de l'autre dans les sous-systèmes et dans la famille. Les secousses de cette réorganisation passent dans la fratrie, dans le couple, chez les grands-parents. Ces secousses prennent quatre formes.

### a) la perte

Le constat de la transformation est aussi celui de la non réciprocité. Ce qui avait été un don devient une perte. Ce dont on s'est passé pour soi-même au bénéfice du système devient un manque qui fait défaut dans le présent. On craint son impact sur l'évolution personnelle à venir. C'est vécu comme un appauvrissement, un renoncement irrespectueux à soi. C'est aussi la phase de l'épuisement, du burn-out, la phase où l'on découvre que tous les investissements de l'étape précédente ne seront pas payés de retour. C'est la phase où l'on mesure l'importance de la déstabilisation vécue individuellement et collectivement. Ceci prépare l'étape suivante.

### b) la colère

Elle est très souvent le signe pour celui qui en est porteur que le constat de perte est douloureux. C'est un double mouvement colère contre soi, colère contre les autres. De nombreux comportements sont rapportés par les membres de la famille mais les plus préoccupants concernent ceux qui sont tournés contre le patient. Le conjoint, les enfants, les grands-parents vivent et expriment à des époques variées ce sentiment.

### c) la révolte

Elle suit la phase précédente et est une tentative de désengagement de la solidarité familiale de manière à préserver ce qui peut l'être encore pour soi-même. Elle est un puissant accélérateur de la transformation du modèle mais peut aussi signifier l'action d'un sous-système qui se trouve menacé dans le nouvel équilibre.

### d) la vengeance

Lorsque les dysfonctionnements familiaux ont été importants essentiellement dans les familles marquées par les séquelles à type de violences hétéro-agressives des comportements en retour peuvent émerger. Ils argumentent leur justification autour de la souffrance subie, de la position de victime. Très souvent, il y a une surinterprétation du comportement du patient dans une intentionnalité maltraitante qui induit une maltraitance de rétorsion. Les vécus d'abandon, d'humiliation, d'instigation peuvent toucher le conjoint sain et très fréquemment les enfants. Il est important de noter que les enfants ont des reproches, des griefs qui ne concernent pas que le parent victime. Le parent sain se voit reprocher son défaut vis-à-vis des attentes des enfants qui peuvent s'estimer dupés de s'être engagés pour le soutenir dans un projet de soutien qui les délaissait. La vengeance est un signe de handicap familial qui induit une crise encore plus grave. Il peut exister alors une guerre entre les sous-systèmes signant une famille dysfonctionnante. Ce sont très souvent des familles que nous voyons référées par des tiers alertés par un des membres de la famille.

## 3. L'acceptation

C'est la dernière phase de la transformation. Elle peut faire suite à celle du renoncement ou survenir au décours des phases plus douloureuses au temps de la découverte des carences systémiques. La transformation du système dans sa structuration la plus profonde, à savoir les rôles parentaux, est achevée. C'est le temps des séquelles reconnues par tous comme définitives. C'est le temps où l'on accepte de ne pas avoir eu les parents qu'on aurait aimé avoir et d'avoir les parents qu'on aura eus. Il est important de souligner que cela concerne les deux parents qui ne sont pas exempts de griefs.

## **C- Le coût systémique du changement**

### **1. Le système familial s'appuie sur un sous système**

Dans le temps des séquelles, un ou plusieurs des sous-systèmes paiera un prix plus lourd que les autres pour le nouvel équilibre. Il peut tenter d'essayer d'éviter cela. Par exemple les grands-parents se parentifient à nouveau, les enfants adultifiés se parentifient, le couple disparaît, il ne reste plus que la fonction familiale de l'adulte sain. Le couple subit sans doute la transformation la plus profonde et la plus radicale ainsi que la plus définitive. Il est le plus fragilisé. Il peut être une coquille vide dans sa dimension intime de couple n'existant que pour l'apparence des enfants et du reste de la famille. Le patient y trouve très souvent une source de dysfonctionnement personnel visant à restaurer un fonctionnement du passé. Dans cette phase des choix, la hiérarchie des sous-systèmes apparaît : « on doit protéger les enfants... », « il faut qu'ils poursuivent leur vie... », etc. Chacun se retrouve mis dans une dialectique entre les choix individuels et les choix systémiques et l'idée de se préserver apparaît plus forte. Cette phase extrêmement douloureuse va se poursuivre au fur et à mesure du temps, chacun des membres du système étant dans ses choix tiraillé entre le désir de protéger le sous-système qui paie le prix le plus lourd et la nécessité de poursuivre sa propre évolution pour ne pas rentrer dans une crise permanente individuelle ou des sous-systèmes.

### **2. La bouc émissarisation du parent patient**

Le danger principal pour le patient à cette phase est celui de la bouc émissarisation où il est considéré comme responsable de tous les échecs personnels qui ont pu survenir. Le patient lui-même étant sensible à cette dynamique peut ne pas la comprendre mais tout à fait justement la percevoir. Il réagira alors par différents comportements dont certains seront ceux évoqués plus haut (violence, irritabilité, agressivité) qui feront l'objet de demandes de consultations mais qui exprimeront sa propre souffrance face à un phénomène qui le dépasse et où il est d'une certaine façon une nouvelle fois victime si le processus de bouc émissarisation est effectivement enclenché. Le danger principal est que le système ne se rééquilibre qu'en sacrifiant le patient à l'intérêt de l'ensemble du groupe. Les solutions mises en œuvre ne doivent pas avoir l'assentiment des thérapeutes s'ils ne respectent pas chacun des membres du système familial dans ses intérêts propres. Il ne faut pas prôner le sacrifice d'attentes individuelles au bénéfice du patient ce qui reviendrait à replonger la famille dans la phase de la mobilisation générale perpétuelle qu'ils ont déjà connue.

## **V - La consultation handicap et famille**

### **A - Les indications qui nous sont adressées**

Les souffrances des patients, les souffrances des familles, les troubles du comportement, les conflits familiaux, les conflits entre institution et patient, les conflits entre famille et institution

### **B - Les différents objectifs de travail**

L'information sur les troubles, l'évaluation systémique des difficultés, le suivi familial systémique, la thérapie familiale systémique, la triangulation des conflits.

### **C – Les principes**

Nous réalisons pour cela une approche constructiviste neuro-systémique, un travail sur les relations, une micro anthropologie du lien. Nous considérons le patient comme un membre d'un système. Le patient n'est pas hors de la famille et la famille n'est pas épargnée. Il y a un traumatisme familial tout autant qu'un traumatisme crânien. Nous revoyons les gens à court, moyen et long terme. Tout bilan UEROS, cognitif, neurologique, de suivi de rééducation, de réadaptation est l'opportunité de proposer un entretien familial. Le parcours des soins du patient s'étendant sur plusieurs années et l'impact des séquelles portant sur leur trajectoire de vie, l'offre de soins familiaux doit s'inscrire dans une forme de permanence. Cette permanence de l'offre ne doit pas non plus disqualifier leurs compétences à dépasser la catastrophe sans l'entraide familiale systémique. En cela nous respectons leur choix mais restons attentifs au respect des besoins d'évolution du patient mais aussi aux carences des enfants et aux souffrances des autres membres. C'est ce qu'en systémique nous appelons la position d'allié thérapeutique.

## 1 . La micro anthropologie du lien

L'intervenant systémique familial sera attentif aux comportements de tous les membres de la famille qui sont autant de messages qui se surajoutent à ce qui est exprimé verbalement. Les troubles du comportement n'étant pas dès lors qu'une erreur, ils méritent une attention toute particulière car ils ont aussi une valeur de méta communication sur les relations familiales. L'être humain ne fait pas uniquement des choses « parce que », il les fait aussi « afin de ». Cette finalité téléologique est individuelle et systémique car le patient n'est pas hors de la famille, tout comme les autres de ce groupe d'appartenance. Ces communications s'inscrivent de plus, dans l'histoire de la relation. Cette relation influe donc sur le sens des messages, sur la façon dont ils peuvent être compris. Il y a toujours une différence de compréhension entre les membres de la famille et les thérapeutes intervenants. Cette différence se fonde sur le fait que la famille possède l'histoire de la relation, car ils en ont été les protagonistes. La différence vient aussi du fait qu'ils étaient acteurs dans leur communication de l'évolution de la transformation de leur relation. Le « afin de » dans la dimension relationnelle familiale, de couple, parentale, fratrie s'appelle le projet. Une famille s'est l'histoire de la transformation de ces projets et de ceux de ses membres au fil de l'existence. Le présent contient donc pour eux toutes les questions issues du passé et celles issues du futur. Dans leurs questions s'écoule la source de leurs attentes. Le projet des intervenants familiaux est d'aider ces familles à se transformer en utilisant leur compétence à le faire et en restant leur auto-éco-adaptation. Le but n'est pas de les aider à redevenir comme avant mais « **de les aider à devenir comme après** » (Guy Ausloos).

## 2. Le sens, la souffrance, le lien et l'histoire

Ainsi que nous le disions dans le présent de la famille se rejoignent toutes les questions issues du passé et celles issues du futur. Dans les questions issues du passé il y a la source de toutes les attentes satisfaites ou frustrées, la mémoire de tous les conflits, des dettes affectives, des renoncements, des trahisons, des épreuves des blessures de la vie et les sentiments. Il y a l'histoire du lien telle que tous ont contribué à le construire, à le faire évoluer. Il y a l'histoire du lien qui laisse chacun face aux questions de la responsabilité et de la culpabilité. Dans les questions issues du futur, il y a le poids de l'histoire du lien sur tous les projets individuels et collectifs dans le système. Le sens contiendra selon les choix et les actes de chacun davantage ou moins de souffrance collective ou individuelle, comme c'était déjà le cas pour l'histoire passée du lien. Le processus de construction du sens fait dans la souffrance des choix personnels qui se surajoute à la souffrance liée à la transformation du modèle. De la façon dont chacun répondra pour lui-même et les autres à ces questions s'écriront pour tous, la suite de l'histoire dans le système et le sens qui en émergera pour chacun d'entre eux.