

Handicap et Neuro-Systemique : L'accompagnement des personnes et des Familles

**Le handicap partenaire de la co-construction et
de la transformation du lien au sein des familles**



Julien BONILLA-GUERRERO, *ergothérapeute*

Jean-Marc DESTAILLATS, *médecin psychiatre et MPR*



La Consultation Handicap et Famille

- ➔ La consultation neuro-systémique **Handicap et Famille** dans le service MPR du CHU de Bordeaux

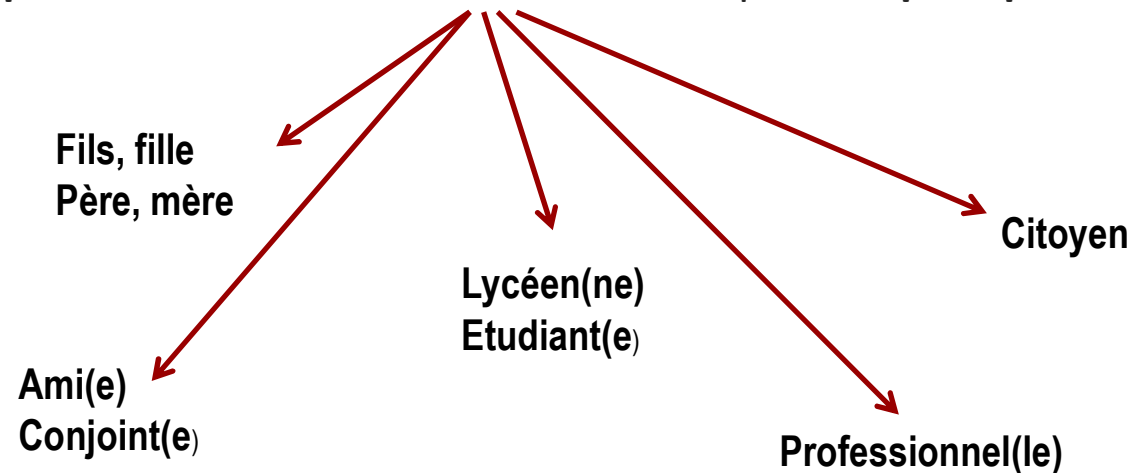


Penser autrement les problèmes

- La **lésion cérébrale** peut être envisagée comme un **phénomène isolé, une maladie neurologique** (le support en est le cerveau)
- ou comme un **déséquilibre de l'adaptation de l'Homme au monde** (le support en est la personne et son système relationnel).

Handicap et « prise de conscience »

- Le handicap :
 - Être « **empêché** »
 - Ne pas **pouvoir exercer les rôles sociaux** auxquels on **peut prétendre**



- Une constellation de rôles sociaux ↔ Identité

Une micro-anthropologie du lien

- 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 leurs communications de l'évolution** et de la **transformation** de leur relation

Neuro-Systemique de Projet

- ➔ La lésion cérébrale ne rend pas plus « **compliqué** » le système familial, elle ne rend pas plus **inéluçtable** son évolution
- ➔ Elle rend le système plus **complexe**, donc plus **imprévisible** et aussi plus créateur de **changements adaptatifs** éventuels

Neuro-Systemique de Projet

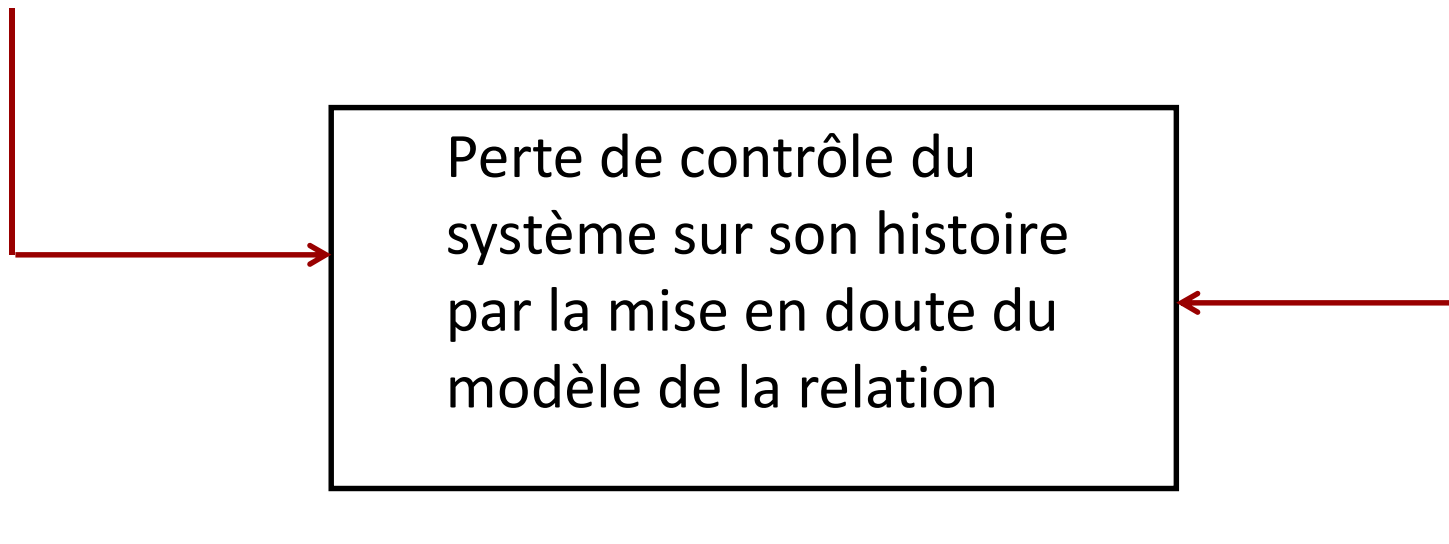
- Pour chaque famille ou système : découverte de la **compétence familiale** à se transformer ou non (Handicap Familial)
- Cette **finalité familiale de projet** est individuelle et systémique
 - La personne n'est pas hors de la famille tout comme les autres membres de ce groupe d'appartenance ne le sont pas non plus

La crise, le trouble et le sens

- La crise = **doute de la famille sur sa compétence** mais aussi **disqualification par l'institution de la compétence de la famille**
- Il existe deux types de crises qui en découlent :
 - La crise auto-référentielle
 - La crise hétéro-référentielle

La crise, le trouble et le sens

Crise **du** système que **traduit**
la maladie du patient



Crise **dans le** système que
provoque la maladie du patient

La crise, le trouble et le sens

- Difficulté à se transformer = **souffrance**
 - incapacité qui peut se transformer en handicap pour la famille

- Aide thérapeutique
 - Objectif : que la lésion cérébrale ne produise pas **un handicap familial**

Les proches aidants : une population hétérogène

**Proposition de grille d'analyse pour rendre compte
de la diversité des situations des proches aidants
de personnes vivant à domicile et cerner celles dont
le vécu est le plus difficile**

Thomas Blavet (DREES, Institut des Politiques Publiques, Paris School of Economics), Yann
Caenen (DREES)

Ce qui joue le plus fortement sur le vécu : L'intensité et le temps d'aide, mais aussi le lien familial

Encadré 3 • Modélisation de la charge ressentie

Pour analyser la charge ressentie, un score du nombre de charges ressenties a été créé en utilisant les réponses aux questions suivantes :

- Avez-vous le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour vous ?
- Avez-vous l'impression qu'aider vous amène à faire des sacrifices dans votre vie ?
- Avez-vous le sentiment d'être seul à répondre aux besoins de la personne aidée ?
- Avez-vous l'impression que l'aide prodiguée affecte votre santé ?
- Avez-vous le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour les autres membres de votre famille ?
- Avez-vous l'impression que l'aide prodiguée crée une charge financière pour vous ?
- Votre activité d'aide a-t-elle fait que vos relations avec votre conjoint, vos enfants ou les autres membres de votre famille sont devenues parfois tendues ?
- Votre activité d'aide aux côtés de la personne aidée a-t-elle fait que vos relations avec elle sont devenues tendues ?
- La personne aidée vous témoigne-t-elle de la reconnaissance pour l'aide que vous lui apportez ?

Comment le handicap pèse sur le lien : la vulnérabilité familiale

- Par les séquelles des **déficiences**
- Par les **limitations d'activité**
- Par les **restrictions de la participation**
- Par son **impact systémique**
- Par son **impact sur les relations**

Comment se transforme le lien

- Par l'impact du **handicap** sur les **protagonistes familiaux**
 - 4 périodes successives
 - Vitesse propre à chacun
 - Co existence possible au sein d'une même famille

La phase submergeante

- Suite à l'apparition de la maladie
- Réactions systémiques basées sur :
 - **Maelström émotionnel** (réaction face à la catastrophe)
 - Réactivation des **mécanismes de l'attachement** (plus ou moins résolus pour chacun)
 - Impératif de **solidarité systémique familiale** (mécanisme de l'appartenance)

La phase recouvrante

- Conséquence de la phase précédente
- « **recouvrir** » d'un voile les attentes individuelles des autres membres de la famille
- **Oblativité, don et abnégation** au profit de la personne blessée
- Apparition du « **compte épargne espoir** »
- Crainte pour tous de **l'incertitude face à l'avenir**

La phase découvriante

- Découverte du **reflux des attentes**
- Découverte de **l'échec de la préservation** du modèle antérieur
- Découverte de **l'inexorabilité des troubles séquellaires**
- Découverte de la **nécessité de changer**
- Découverte pour chacun de **ce qu'ils ont laissé d'eux-mêmes** dans cette démarche

La phase révélatrice

- Phase de **confrontation**
 - Soit résilience familiale
 - Soit distorsion du lien

- Prise de conscience de **l'éthique de leur relation**

- Les **choix** que chacun ont fait face à la **vulnérabilité d'autrui !**

Comment se distord le lien

- Par l'impact du handicap sur **les « modèles » familiaux**
- Par l'impact du handicap sur **les liens familiaux**
- Par le **handicap tiers-pesant** dans la relation
 - Les **LA au centre** de toute intervention soignante et/ou de projet
 - Augmentation du risque d'apparition de **maltraitance** !

Les critères cliniques du danger de maltraitance

- **Réification** de la personne à sa pathologie
- **Tentative de maîtrise** de tout ce qui le concerne par autrui (soignants / famille)
- Maintien d'un **projet de retour à l'état antérieur du modèle**
- **Lourdeur** des séquelles comportementales
 - Désinhibition (excès) ou passivité (défaut)
 - Troubles de la cognition sociale

Les critères cliniques du danger de maltraitance

- **Repli familial et isolement** (stigmatisation implicite et explicite)
- **Auto-stigmatisation** de la personne et de sa famille
- **Bouc émissarisation** de la personne
- **Distorsion du lien pré-existant** à l'apparition du trouble – parcours de vie antérieur

Le travail avec la distorsion du lien

- L'engagement auprès de la **personne concernée**
 - Position « d'allié thérapeutique »
- L'engagement auprès de son **système familial**
- L'engagement **éthique** : travail sur la théorie de l'esprit, le monde perçu depuis le porteur de la cérébrolésion, empowerment, stigmatisation, rétablissement
- L'engagement **légitime** = adossé à la Loi

Giambattista Vico (1668-1744)

« La méthode fait obstacle à l'ingéniosité quand elle se mêle du faisable et elle dissout le soin que l'on met à s'informer en fournissant d'avance la vérité. »

1710

