

**Une approche systémique de la famille du patient en état végétatif
chronique :
Les phénomènes d'isomorphisme familles/équipes soignantes.**

Nicolas Gegout – Psychologue clinicien / Thérapeute familial
Unité EVC/EPR Korian Canal de l'Ourcq – 74, rue Petit (75019 Paris)
gegoutnicolas@gmail.com

Résumé :

La prise en charge de patients en état végétatif chronique est organisée en France dans des petites unités spécifiques de 6 à 8 lits depuis mai 2002 : les Unités EVC/EPR.

L'objectif des soins est d'offrir aux patients un bien être physique et psychologique, de leur prodiguer des soins prolongés afin d'éviter les complications et la douleur. La présence du personnel médical y est très importante.

La prise en charge de ces patients et de leur famille est sans limitation dans le temps et peut durer de nombreuses années¹.

La prise en charge des familles fait partie intégrante du projet de soin et est souvent la plus complexe.

Nous allons ici nous intéresser à ce qui se passe entre les familles et une équipe soignante, notamment au travers des mécanismes d'isomorphisme, au sein d'une unité EVC/EPR.

Mots clefs : Etat végétatif – Famille – Equipe soignante - Isomorphisme

Summary :

The PVS patients care in France is organised in small specific units with 6 to 8 beds since May 2002: the PVS/MCS Units.

The medical Staff is there to oversee the patients' physical and psychological well being, and to offer long term medical treatment to avoid pain and complications. Overseeing the patients' and their families' treatment is not limited in time and may last many years². Caring for the families' is fully integrated into the program and is often the most complex. Here bellow we will examine the interaction between the medical staff and the patients' families, specifically through examples of isomorphic mechanisms.

Key words : Vegetative state – Family – Medical Staff – Isomorphism

¹ Il s'agit souvent de patients jeunes. L'espérance de vie moyenne en EVC est de 7 à 10 ans avec des extrêmes jusqu'à 40 ans.

² It is frequently the matter with young PVS patients whose life expectancy goes from 7 to 10 years, with extreme cases going to 40 years.

Les patients en Etat Végétatif Chronique³ :

Les patients dont nous allons parler sont le fruit des progrès de la réanimation.

Après une atteinte cérébrale aiguë, traumatique ou médicale, certains patients restent dans un état séquellaire grave, appelé « état végétatif chronique ». Le caractère chronique ne peut être affirmé qu'après trois mois pour les patients ayant subi une anoxie cérébrale et dix-huit mois pour ceux ayant subi un traumatisme crânien.

L'EVC est défini médicalement par une ouverture des yeux, par la présence de cycles veille-sommeil avec un maintien complet ou partiel des fonctions automatiques de l'hypothalamus et du tronc cérébral, mais avec une absence de toute forme de vie relationnelle. Il ne s'agit donc pas de patients dans le coma.

Ces lésions cérébrales si particulières, produites par les accidents de la vie moderne⁴, entraînent des déficits de fonctions cérébrales multiples et définitives.

Après des mois, souvent des années, d'efforts de rééducation et de réadaptation, des incapacités séquellaires importantes persistent, touchant plusieurs fonctions du cerveau.

Ce qu'il est important de retenir en ce qui concerne le patient en EVC est qu'il existe un trouble majeur de la conscience, une dépendance motrice totale et surtout un trouble majeur de la communication.

La relation avec ces patients pourrait être décrite comme unilatérale, en l'absence de manifestation de conscience.

Dans ces unités spécifiques sont également accueillis d'autres patients : les patients en état pauci-relationnel ou EPR⁵. Ils sont à un stade plus évolué dans l'état d'éveil par rapport à l'EVC. Nous pouvons noter une amélioration des interactions avec l'environnement et du niveau de conscience : possibilité d'un code de communication verbal ou gestuel. Les réactions peuvent être adaptées mais elles restent fluctuantes et le handicap moteur est toujours majeur.

Les familles des patients⁶ :

La prise en charge de la famille du patient en EVC/EPR au sein d'une unité d'accueil est complexe. Les équipes soignantes se trouvent confrontées à des personnes dans une extrême souffrance.

Le traumatisme initial du blessé induit un traumatisme familial qu'il leur faut gérer.

En outre, la confirmation de l'EVC maintient la famille dans un déséquilibre destructeur qui crée une situation de grand isolement. C'est tout un ensemble qui est traumatisé.

Il semble donc primordial de se pencher sur ce qui se joue dans la famille du patient en EVC/EPR.

La sidération semble être la première réaction, et ce dès l'entrée du patient en réanimation. Elle est provoquée par la brutalité de l'évènement et par le sentiment d'impuissance qu'elle engendre.

³ *The Multi-Society Task Force on PVS*, 1994, *New England Journal Of Medicine*, n°330, pages 1499-1508

⁴ En France, pour les accidents de la circulation, la moto représente 49% des décès parmi les jeunes de 16 à 19 ans.

⁵ Giacino J., 2002, *The Minimally Conscious State : Definition and Diagnostic Criteria Neurologie*, P. 349-353

⁶ Gegout N., 2010, *Au delà du traumatisme : situation en suspens, famille en mouvement*, *Thérapie Familiale*, (Vol 31), P.236-238

En effet, le médecin annonce tour à tour la mort du patient, puis sa survie. Son incapacité à prévoir ce qui va se passer dans les heures et les jours qui suivent génère chez la famille des soupçons envers la médecine. Cela peut expliquer l'agressivité des familles envers le corps médical, accusé de ne pas avoir fait ou dit ce qu'il faut et incapable de prédire avec certitude l'état séquellaire du patient.

La famille se trouve confrontée à de nombreuses incertitudes et la perte de confiance dans le discours médical va entraîner un espoir qui peut être illimité. Cet écart entre le pronostic médical de mort et l'état actuel du patient va laisser une place à l'irrationnel et engendrer cet espoir déraisonnable de récupération.

Les familles sont plongées dans un état de stupeur qui les rend imperméables à toute explication.

Cela peut provoquer une négation de la réalité, substituant des représentations imaginaires à une vérité intolérable.

Cette sidération semble parfois provoquer une rupture de tous les liens, ce qui empêche la création de nouvelles relations.

Elle représente donc un véritable écueil pour les soignants qui cherchent à nouer une relation avec les proches.

Les membres d'une même famille peuvent évoluer différemment : espérance pour certains – questionnement pour les autres.

De là découlent deux réactions : un resserrement des liens familiaux et sociaux ou une extrême solitude de certains membres de la famille. C'est à ce moment là que les dynamiques familiales se modifient : les places de chacun changent.

Ensuite, on observe un premier changement de la famille, le « premier deuil », le deuil de la relation ou « deuil blanc ». Un temps important sera nécessaire pour qu'une nouvelle relation se construise.

Quand il s'agit d'un enfant en EVC, celui-ci ne sera plus « le prolongement » de ses parents. Pris en charge par le monde médical, l'enfant devient un « Malade » que les proches ne reconnaissent plus et qui leur échappe.

Rivée à son espoir d'amélioration, déchirée entre la charge émotionnelle trop lourde que représente la situation et le désir de ne pas couper tout lien, la famille va déplacer son sentiment de culpabilité en agressivité envers l'équipe soignante. Celle-ci devient une surface de projection de toutes ces émotions. Cette agressivité se nourrit des soupçons et de la méfiance à l'encontre du corps médical apparus dès la réanimation.

Ajoutons à cela l'apparition d'une sorte de rivalité entre la famille et l'équipe soignante. Pour la famille, l'équipe n'a pas la légitimité pour s'occuper du fils car seule la mère sait ce qui est bon pour lui.

Se sentant abandonnée, désespérant de la médecine, la famille peut exercer une pression très forte sur les médecins.

Cela peut contraindre l'équipe médicale à employer des moyens démesurés, parfois à engager des traitements que l'on peut juger inappropriés.

L'inadéquation entre la vision qu'a la famille de son parent et de sa prise en charge et la vision que l'équipe en a, peut conduire à une rupture totale des échanges entre les deux.

A tout cela s'ajoute le fait que l'unité EVC/EPR a une très forte symbolique. En effet, elle signe, pour la majorité des patients, la fin du parcours de rééducation. A partir de là, les soins

sont davantage axés sur le confort que sur la récupération, chose insupportable pour certaines familles.

L'isomorphisme :

Le concept désigne une correspondance des relations à l'intérieur de différents systèmes. Quand plusieurs systèmes se rencontrent dans un contexte particulier, les comportements, les règles, les mythes, les formes de communication s'uniformisent. Nous pouvons décrire l'isomorphisme comme étant aussi une relation analogique entre deux objets qui démontre leurs similitudes structurelles.

La prise en charge des patients en EVC et de leurs familles au sein de ces unités spécifiques semble créer des liens très forts entre deux systèmes : le « système familial » et le « système médical ».

Pour nous aider dans la compréhension de ce mécanisme, nous allons ici considérer la famille, les patients et l'équipe comme des sous-systèmes. Le système est quant à lui représenté par l'unité EVC/EPR. Le schéma ci-dessous illustre ces sous-systèmes et leurs interactions (Fig. 1).

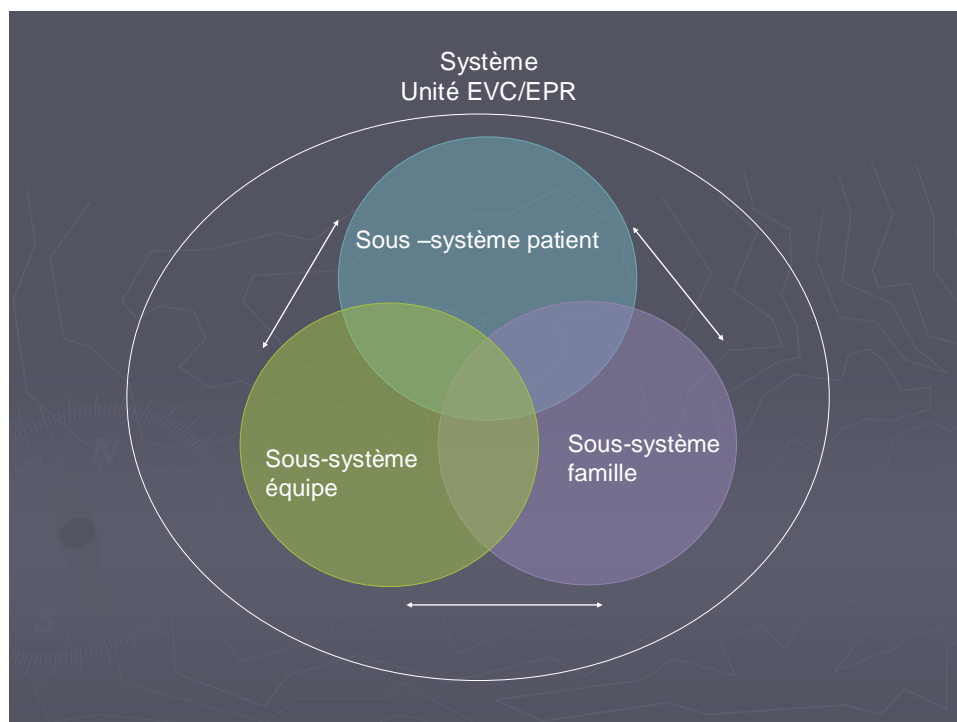


Fig. 1 : le système, ses sous-systèmes et leurs interactions.

Le concept d'isomorphisme renvoie à une notion de contamination entre les systèmes familiaux et institutionnels développée par J. Maisondieu⁷.

Cela signifie, dans notre cadre, que les difficultés des familles et des patients peuvent se répercuter sur le sous-système équipe et sur l'institution. Inversement, les difficultés institutionnelles peuvent impacter le patient EVC et sa famille.

⁷ Maisondieu J., 1994, *Les thérapies familiales*, collection Que sais-je ? P.U.F, Paris

Ce mécanisme peut générer de l'angoisse chez ces familles mais aussi déstabiliser le personnel soignant.

Ainsi comme nous l'avons évoqué ci-dessus, les patients en EVC souffrent de troubles majeurs de communication. Cette problématique semble du coup aussi toucher la famille du patient. En effet, elle a pu « prendre l'habitude » de parler à quelqu'un qui ne répond pas et se trouver dans l'obligation d'interpréter, de fantasmer les signes de communication.

En parallèle, les difficultés communicationnelles entre soignants et les incohérences qui en résultent ne surviennent pas aléatoirement, mais reproduisent les impasses de la famille d'origine du patient. En d'autres termes, les troubles de la communication chez les soignants reprennent les mêmes patterns que ceux rencontrés dans la famille d'un patient donné⁸.

Les patterns relationnels semblent être essentiellement liés aux répercussions du traumatisme familial sur ses différents membres mais aussi à l'état de conscience et à l'absence de communication du patient.

Nous pouvons donc relever les thématiques suivantes qui se retrouvent dans les deux sous-systèmes équipe et famille : une perte de confiance dans le discours médical, des négations de la réalité, des demandes irréalisables, de l'angoisse, de l'agressivité, des fonctionnements fusionnels avec recherche de bouc émissaire, un isolement, une tendance à l'immobilisme, une insatisfaction grandissante, ...

C'est en recherchant les isomorphismes que nous pouvons obtenir des informations précieuses sur le fonctionnement du sous-système famille, sur le fonctionnement du sous-système équipe et sur celui du système unité EVC/EPR.

Les manifestations isomorphiques peuvent être lues dans un premier temps comme facilitant une indispensable affiliation, amenant à la création d'un « système thérapeutique ». Mais ne pas y être attentif ensuite, revient à reproduire les mêmes patterns en plus rigide, rendant toute évolution difficile. Il s'agit donc de relever comment les interactions du sous-système famille influencent le sous-système équipe de manière isomorphique.

Travailler avec l'isomorphisme :

Travailler avec, signifie se dégager de celui-ci et donc éviter la répétition isomorphique des patterns relationnels du sous-système familial.

La confrontation à un nouveau groupe social, le sous-système équipe, donne la possibilité au sous-système famille de s'adapter différemment, d'entrer dans une autre économie des symptômes et de les réduire. Mais il faut savoir qu'automatiquement, ce sous-système va tenter de reproduire les patterns relationnels qu'il connaît bien, tant par habitude que par peur de l'inconnu.

Il est donc nécessaire dans un premier temps de mettre en évidence des séquences interactionnelles.

Il faut prendre le temps d'expliquer aux membres du sous-système équipe qu'ils ne sont pas fautifs ou dysfonctionnels et qu'il s'agit justement d'un isomorphisme induit qui ne remet pas en question leur compétence. Ils peuvent alors montrer leur savoir faire professionnel et s'opposer à l'effet de champ en adoptant une attitude collective différente et adaptée.

Il convient alors d'employer un style communicationnel et donc des règles de communication différentes de celles du sous-système familial.

⁸ Ritz F., Lalive-Aubert J. (1994): *L'isomorphisme. La similitude des problèmes entre les familles d'origine et les réseaux institutionnels dans la schizophrénie*, Thérapie familiale, Vol. 15, No 1, P.28

Faire autrement va créer une tension entre les deux sous-systèmes et remettre en question l'adaptation de la famille. Cela va aussi lui donner une chance d'évolution et, en parallèle, donner aux soignants l'occasion d'observer ce qui se passe et de repérer les nouvelles séquences d'interactions⁹.

Au-delà de la symbolique forte de l'unité qui signe la fin du parcours de rééducation, celle-ci peut aussi représenter un « point de bifurcation » pour les familles et donc leur permettre de sortir de cette situation de chaos. Ce point, et le travail qui peut se faire avec la participation de tous les membres du sous-système équipe, peut permettre à la famille de trouver un nouveau mode de fonctionnement, de nouveaux patterns relationnels et une remise en route de l'élaboration pour tenter de dépasser ce trauma. Il en va de même pour le sous-système équipe qui peut être pris par les problématiques des patients : patients qui n'évoluent pas ou plus et qui ne communique pas verbalement. Cela pourra leur permettre de poursuivre leur élaboration sur le sens de leur travail et de rester créatifs, et motivés, dans les soins apportés aux patients et ainsi qu'aux familles.

Conclusion :

Dans cette situation si particulière où tout semble être suspendu, arrêté (élaboration de la famille bloquée à l'instant de l'accident, des patients qui ne bouge pas ou peu, qui ne communique pas de manière « classique ») il convient de garder une position réflexive¹⁰ qui permettra d'éviter que ces phénomènes bloquent les dynamiques d'évolution des différents sous-systèmes et, à terme, du système : qu'est-ce qui m'arrive ? Qu'est-ce qui nous arrive (équipe, système thérapeutique) ? Qu'est-ce qui leur arrive (système familial) ?

Bibliographie :

- **Ausloos G.**, 1995, *La compétence des familles*, Erès, Ramonville Saint-Agne.
- **De Bontridder P. et Bosman N.**, 2006, *Un présent tellement absent. Clinique systémique des états de conscience altérée*, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, N° 36, De Boeck, P. 124-135.
- **Courtois A.**, 2002, *Le temps familial, une question de rythmes ? Réflexions épistémologiques et cliniques*, Thérapie Familiale N°23, P. 21-33.
- **Gegout N.**, 2010, *Au delà du traumatisme : situation en suspens, famille en mouvement*, Thérapie Familiale, (Vol 31), P.233-248.
- **Giacino J.**, 2002, *The Minimally Conscious State : Definition and Diagnostic Criteria Neurologie*, P. 349-353.
- **Goldbeter-Merinfeld E.**, 1999, *Le deuil impossible. Familles et tiers pesant*, ESF, Paris.

⁹ Lernout N., 2007, *L'utilisation du sculpting dans le dépistage du phénomène de l'isomorphisme lors d'un placement en institution, et son effet restructurant possible au niveau des représentations et des émotions*, Thérapie familiale, Vol. 28, No 2, P.105

¹⁰ Meynckens-Fourez M., 2010, *Au-delà des pièges qui paralysent les équipes, comment construire un espace de confiance ?*, Thérapie familiale, Vol 31, N°3, P.195-214

- **Lampe P.**, 2003, *Le traumatisme crânien : un regard systémique posé en plusieurs temps, une manière de revoir les actes manqués freudiens*, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux N°30, De Boeck, P.127-138.

- **Lernout N.** (2005) : *Comment utiliser le phénomène d'isomorphisme entre le système familial et le système des intervenants lors d'un placement en institution pour favoriser le changement sollicité ?* , Thérapie familiale, Genève, 2005, Vol.26, N°2, pp.197-212.

- **Lernout N.**, 2007, *L'utilisation du sculpting dans le dépistage du phénomène de l'isomorphisme lors d'un placement en institution, et son effet restructurant possible au niveau des représentations et des émotions*, Thérapie familiale, Vol. 28, No 2, P.205

- **Maisondieu J.**, 1994, *Les thérapies familiales*, collection Que sais-je ? P.U.F, Paris

- **Meynckens-Fourez, M.** (1993). *Les premiers entretiens systémiques*. Les cahiers de psychologie clinique. De Boeck Université. Vol (1). pp. 57-71.

- **Meynckens-Fourez M.**, 2010, *Au-delà des pièges qui paralysent les équipes, comment construire un espace de confiance ?*, Thérapie familiale, Vol 31, N°3, P.195-214

- **Ritz F., Lalive-Aubert J.** (1994): *L'isomorphisme. La similitude des problèmes entre les familles d'origine et les réseaux institutionnels dans la schizophrénie*, Thérapie familiale, Vol. 15, No 1, pp. 25-33.

- **Tasseau F. et al**, 1991, *Etats végétatifs chroniques, répercussions humaines, aspects médicaux, juridiques et éthiques*, Editions Ecole de la Santé Publique, Paris.