

Maladie psychique d'un proche : Quels effets et quels enjeux pour les familles ?

**Avec le Dr Valérie Rousselon, médecin psychothérapeute dans une unité de
pédopsychiatrie dédiée aux soins précoces des enfants autistes – CHU de Saint-Etienne**

L'autisme et la maladie psychique ayant beaucoup de choses en commun, le Dr Rousselon fait part, lors de cette conférence, de son expérience avec les enfants et adolescents autistes.

Face aux enfants autistes, on se sent démunis. Tous les repères sont bouleversés. Les parents sont en difficultés face à un enfant pour le nourrir par exemple, car un enfant autiste peut sélectionner ses aliments en fonction de leur couleur, leur texture. En difficulté pour le faire dormir, car il se couche tard et peut se réveiller très tôt. Ces enfants sont difficiles à consoler lorsqu'ils pleurent. Ils peuvent rester impassible face à la douleur (cas d'une petite fille



qui s'était coincé les doigts dans une porte et qui ne disait rien).

Aucun code que l'on connaît ne fonctionne pour l'éducation de ces enfants autistes. On parle de la clinique du dénuement : un manque qui caractérise un état de fort sentiment d'impuissance.

Le Dr Rousselon cite le cas d'un petit garçon très difficile en consultation, très agité. Une infirmière a eu l'idée d'aller lui chercher une petite plante

en pot et cela l'a calmé immédiatement.

Les équipes soignantes, tout comme les parents ont la sensation de manquer d'idées, de ressources pour gérer des situations imprévisibles, voire absurdes.

Différents sentiments sont ressentis vis-à-vis d'un enfant autiste :

L'ennui

L'enfant autiste donne un sentiment terrible à celui qui est à ses côtés. Il crée de l'immuabilité. Pour lui les choses ne doivent pas changer, doivent toujours être identiques. Cela peut être la répétition d'un même discours ou d'un même mot en boucle.

L'inutilité

L'enfant ne demande pas d'aide, ne regarde pas l'autre.

La désillusion

On a l'impression que l'enfant ne fait aucun progrès, qu'il n'évolue pas.

La culpabilité

Face aux enfants autistes, on peut ressentir une absence d'empathie. On ne ressent pas grand-chose, on ne les comprend pas car ils ne montrent pas leurs émotions. Leur comportement est-il intentionnel ou pas ? Ils restent soit impassibles soit ont des émotions décalées par rapport à une situation (peuvent se mettre à rire sans raison par exemple). On ne sait alors pas si c'est de la provocation ou un manque de compréhension de leur part.

La colère

Ils ont une compréhension très binaire des choses. Ils n'intègrent pas qu'ils ont des troubles de compréhension. Ils projettent sur leurs parents leurs propres difficultés. Une maman disait "je ne comprends pas qu'il ne comprenne pas".

Tout cela entraîne un épuisement physique et psychique des soignants et des parents. Ces enfants se mettent aussi beaucoup en danger. Les parents et les équipes soignantes sont sur le qui-vive en permanence. Certaines familles vivent avec les volets fermés quand leur enfant est à la maison.

En extérieur, les personnes qui les accompagnent ont parfois un sentiment de honte quand les jeunes ont des attitudes décalées, font preuve d'incivilités (par exemple un enfant peut demander à une personne âgée de lui laisser sa place parce qu'il a décidé que c'était sa place à lui). Ils peuvent ne pas respecter les codes sociaux en faisant des remarques déplacées sur les gens.

Les personnes atteintes de troubles psychiques sont vulnérables quand on change leurs repères.

Il faut donc trouver un équilibre permanent entre garder des rituels pour éviter l'angoisse et trouver quand même de nouveaux centres d'intérêt pour faire évoluer le jeune. Et confier ces enfants à une institution est un changement incroyable. Il va y avoir au début une grande inquiétude de la part des parents.

Car le changement est très déstabilisant pour un enfant autiste qui par exemple ne supporte pas de changer de trajet entre l'école et la maison, ou même de trottoir. Exemple aussi d'un enfant qui devait toujours boire un verre de grenadine avant chaque rendez-vous avec sa psychologue. Les parents connaissent bien ces rituels mais c'est ensuite à l'équipe soignante de bien les repérer.

Pour l'accompagnement de ces malades, il faut que se mette en place une négociation entre les proches, les professionnels de santé, les soignants. Il faut une coopération entre chacun. Lorsque cette négociation se crispe, cet équilibre va se perdre et provoquer une situation de crise.

Il y a parfois un décalage entre les attentes des parents et celles des soignants. Des priorités différentes font que les parties ne se comprennent pas.

En complément

Ont été évoqués dans la salle le manque d'explications de la part des équipes médicales, le manque de médecins, de personnel pour mieux accompagner les proches. Le fait que personne n'envisage le malade dans sa globalité.

Le Dr Rousselon ajoute que les soignants n'ont parfois pas de réponses à apporter aux familles face à une incertitude du diagnostic, une incertitude du pronostic.

On constate à la MDPH, à l'ARS, une volonté de justement considérer le malade dans sa globalité et de mettre tous les acteurs autour d'une table.

Tout n'est pas forcément une question de moyens, de personnel. La psychiatrie est complexe. Elle impacte les organisations et les relations entre les différents acteurs.

