

Génétique et systémie, une rencontre inévitable

Éva Toussaint

DANS **LE JOURNAL DES PSYCHOLOGUES** 2016/6 n° 338 , PAGES 26 À 30
ÉDITIONS **MARTIN MÉDIA**

ISSN 0752-501X

DOI 10.3917/jdp.338.0026

Date de mise en ligne : 01/06/2016

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2016-6-page-26?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Martin Média.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.



Éva Toussaint

Psychologue,
CHU de Bordeaux,
service de génétique
médicale, centre de
référence maladies
rares « anomalies
du développement
et syndromes
malformatifs »

Docteur en
psychologie

Génétique et systémie,

La maladie génétique convoque nécessairement le lien aux parents, à la famille, à l'hérédité dans les répercussions inévitables sur l'ensemble du système familial. L'approche systémique, et notamment l'utilisation du génogramme, en tant qu'espace intermédiaire entre la famille et le thérapeute, permettront de resituer le sujet au cœur des relations intergénérationnelles qui l'ont construit tout en lui laissant la possibilité de se saisir de sa propre histoire. Focus sur l'accompagnement thérapeutique qui peut être proposé dans cette orientation au sein des services de génétique médicale.

Être psychologue dans un service de génétique, c'est être au cœur de la famille impactée par la maladie et le handicap. C'est pourquoi, depuis le début de ma pratique, du fait de mon lieu de travail, la famille est au centre de mes prises en charge. Il m'a semblé évident de réinterroger cette pratique professionnelle dans un service de génétique à la lumière de l'approche systémique. Au quotidien, ma position et mes interventions peuvent être dans des cadres très différents : consultation médicale, prise en charge thérapeutique, protocole de présymptomatique, prise en charge d'interruption médicale de grossesse. Malgré tout, je peux retrouver dans chaque situation des concepts systémiques sur lesquels m'appuyer pour redonner au patient, au couple, à la famille, une part d'autonomie souvent perdue face au poids de la médecine, et plus particulièrement de la génétique. Deux d'entre elles seront plus particulièrement abordées dans cet article.

LA CONSULTATION MÉDICALE, LA COTHÉRAPIE

Les consultations médicales sont des consultations réalisées par les médecins généticiens ou les conseillères en génétique. Dans ce cadre, c'est le médecin généticien qui mène la consultation, car c'est à lui que s'adresse la demande du malade et-ou de ses parents. Lorsque j'assiste à ces consultations, ma position est alors un peu en arrière-plan, dans un rôle d'accompagnateur, de cothérapeute. Ce fonctionnement en binôme (en cothérapie) va offrir une incomparable richesse d'accueil, d'écoute, de contenance

et d'informations potentiellement utilisables. Mon travail consistera particulièrement à prendre en compte le souci et la régulation des facteurs psychiques. Cela peut justifier certaines interventions, notamment pour diminuer les risques de malentendus et optimiser la compréhension plurielle.

« J'ai l'impression que vous n'avez pas compris, c'est difficile ces histoires de gènes, vous voulez que l'on reprenne ? » ; « Vous pensiez que l'on n'allait pas parler des résultats aujourd'hui ? »

La question de la cothérapie pose d'emblée la question du double « je ». Ce « nous » proposé aux consultants est un nous global : médical et psychologique, le corps et l'esprit. De plus, ce « nous » se compose et se décompose au fil des transferts dans de multiples aller-retour (Soulié, 2001). Pour un certain nombre d'écoles de thérapie familiale systémique, il existe une répartition des tâches entre les deux thérapeutes qui se partagent la double fonction d'observateur et de participant. Ils ne se situent donc pas au même niveau, pour favoriser une plus grande souplesse de fonctionnement (Miermont *et al.*, 1987).

Ce qui se passe dans la consultation médicale doit trouver une écoute manifeste, une éventuelle explicitation, un écho sympathique, des tentatives d'ouverture si ce n'est de résolution.

– Madame C, au médecin : « Je me demande ce qu'il faut faire alors. Vous pensez que je dois faire une demande pour une AVS, parce qu'il progresse bien... et je ne sais pas s'il va en avoir besoin ? »

une rencontre inévitable

– La psychologue : « *C'est difficile d'être parent. Cela est encore plus difficile quand il y a une difficulté comme la maladie, car on ne sait pas si on fait le bon choix et on n'a pas de repères.* »

– Le médecin : « *Si vous voulez, on peut vous aider pour le dossier MDPH, pour demander une AVS.* »

Et l'ouverture portée par la double présence va être favorable à la mobilité des identifications, au jeu des projections et introjections, aux transformations, et enrichit la palette identificatoire (Berger, 1995), alors que la gravité des enjeux et la prédiction menacent de sidération. Un système arrive en consultation et, dans la grande majorité des cas, un élément puissant va venir modifier ce système : l'annonce de la maladie, l'annonce du risque... Nous constatons que les patients sont alors dans des positions extrêmes entre fantasme et réalité, toute-puissance et impuissance. Nous avons l'impression que la consultation de génétique invite à se situer dans cet « entre-deux ». Peut-être que c'est dans cet espace que l'approche systémique peut trouver sa place, dans cet « entre-deux » qui fait le sujet. La présence d'un tiers dans cette relation en tout ou rien est capitale. Elle ouvre peut-être un espace où la reconnaissance des compétences du patient peut être mise en avant.

– La psychologue : « *Madame C, j'ai la sensation que vous n'en êtes pas encore là.* »

– Madame C : « *Oui, c'est vrai que ça fait peur tout ça. Je ne veux pas encore me poser toutes les questions.* »

– Monsieur C : « *Et puis là... je sais que c'est jamais le moment, mais c'est pas le moment.* »

– La psychologue : « *Il faut vous faire confiance. Nous sommes là pour vous revoir plus tard, quand ce sera le bon moment, si vous le voulez...* »

Bien souvent, les parents n'attendent plus qu'on leur dise qu'ils ont un beau bébé parfait, ils veulent qu'on donne un nom, une cause aux symptômes de leur enfant, afin

qu'ils puissent se l'approprier tel quel et s'engager ainsi sans risque d'être dupés. Il faut qu'ils soient alors coconstructeurs de ce savoir à l'issue duquel seront reconnus l'enfant et sa déficience, un savoir donnant un sens aux soins médicaux, dont il pourra bénéficier.

« On a besoin d'un sens à ce qu'elle vit, à ce qu'on lui fait vivre », nous dit Madame C.

DE L'ARBRE GÉNÉALOGIQUE AU GÉNOGRAMME

Avec l'arbre généalogique constitué systématiquement lors de la consultation de génétique, la famille est convoquée et interrogée dans une dimension médicale. Mais aussi familiale et historique, car ce qui se dessine souvent lors de la consultation, ce sont des liens en plein et en creux, le début d'un génogramme... Parfois, le temps de la thérapie permet de reprendre l'arbre généalogique de la consultation, mais cette fois-ci en laissant le sujet se saisir de son histoire. Cela permet aussi au processus d'hypothétisation du thérapeute de se déployer. Le génogramme permet d'imaginer les rapports entre les générations, les sous-systèmes, les solutions essayées, les aboutissements possibles des histoires personnelles (Sorrentino, 2008).

Monsieur D a la maladie de Fabry. C'est un trouble héréditaire rare causé par une anomalie génétique. Les troubles héréditaires (ou génétiques) sont transmis des parents aux enfants par les gènes. Un des parents peut être porteur d'un gène anormal qui, s'il est transmis à l'enfant, peut engendrer la maladie. Comme le gène de la maladie de Fabry est situé sur le chromosome X, ce sont surtout les hommes qui en sont atteints. Comme pour les autres patients, les symptômes ont commencé chez Monsieur D par des sensations de brûlure avec des crises atroces, en particulier aux extrémités (mains, pieds), dès l'âge de cinq ans ; il pouvait avoir la sensation de brûler. La religion tenant une place importante dans sa famille, des médecines douces et →

→ **des désenvoûtements ont longtemps été essayés en parallèle des médecins et des traitements médicaux. Le diagnostic a été tardif (vers l'âge de vingt ans), associé à un pronostic vital engagé à court terme. Cinq ans après, un traitement était proposé à Monsieur D et, depuis, il a des perfusions de médicaments tous les quinze jours qui permettent de ralentir la progression de la maladie de façon importante. Actuellement, Monsieur D se plaint toujours de douleurs par crises et d'une fatigue chronique.**

Sa maladie faisant partie de lui depuis son enfance, j'ai voulu explorer avec lui comment cette maladie avait pris une place si particulière dans son système familial. J'ai alors pensé qu'une façon d'aborder cette question avec Monsieur D était de faire son génogramme. J'ai aussi voulu construire ce génogramme avec une dimension de temporalité (c'est-à-dire en respectant l'ordre des générations, un peu comme la chronologie du jeu de l'oie). Ignacio Garcia-Orad et Dominique Joubin (2007), qui ont travaillé sur la problématique du temps dans les familles avec un enfant porteur de handicap lourd, soulignent que le génogramme représente des relations à un « instant T » et que l'on note l'absence de temporalité dans cette figuration. Il ne permet pas, par exemple, d'examiner les relations entre les membres d'une famille avant la naissance d'un enfant handicapé, et les transformations qui ont été opérées après la naissance de cet enfant. Cette construction par l'image, cette mise en schéma

des liens et d'une histoire familiale pouvait être un outil intéressant dans cette thérapie.

– La psychologue : « *Mais, si je comprends bien, votre mère et votre grand-mère pensaient que cela pouvait venir d'ailleurs ?* »

– Monsieur D : « *Oui, elles étaient croyantes. Vous savez, c'est un petit village... on pense que si on a des problèmes, c'est parce qu'on nous a jeté un sort. Ma grand-mère était persuadée que la voisine lui avait jeté un sort et que ça continuait avec moi.* »

– La psychologue : « *Tout le monde pensait ça dans la famille ? Qui pensait différemment ?* »

– Monsieur D : « *Mon père, probablement.* »

Le génogramme peut aussi être pensé en tant qu'objet flottant au sens de Philippe Caillé (Caillé et Rey, 2004). C'est un instrument thérapeutique actif de coconstruction qui offre au patient le moyen d'accéder à une représentation des relations interpersonnelles avec les différents membres de sa famille.

– Monsieur D : « *Je me rends compte que tout tournait autour de moi et de mes douleurs. Quand j'avais mal, ma mère était là et surtout ma sœur Fabienne. Mais si Nadine ne restait pas dormir à côté de moi, c'est qu'elle s'occupait de la maison. Il n'y avait que mon père qui ne semblait pas intéressé...* »

– La psychologue : « *Justement, il faisait quoi votre père ?* »

– Monsieur D : « *Il faisait rien.* »

– La psychologue : « *Il faisait rien ?! Mais pensez-vous qu'il était inquiet de vous voir comme ça ?* »

– Monsieur D (silence) : « *Peut-être (silence), oui, il était inquiet, mais, en fait, il allait dans son établi, je ne le voyais pas.* »

– La psychologue : « *Et ses frères et sœurs, ils disent quoi de leur frère. Ils le définiraient avec quel caractère ?* »

– Monsieur D : « *C'était un homme peu causant, c'est sûr.* »

Le génogramme constitue pour le patient la possibilité d'entrer en contact avec son propre monde émotionnel et représente un outil intéressant pour engager les familles en thérapie. Le génogramme offre un espace intermédiaire entre le thérapeute et la famille. C'est une représentation claire et parlante qui peut aider les membres d'une famille à se voir de façon nouvelle. Philippe Compagnone (2010) cite Alain Ackermans et Chantal Van Cutsen qui parlent de « *photo instantanée* » pour définir le génogramme dans sa capacité descriptive, mais aussi évolutive dans



la lecture d'un système. Nous avons donc proposé, comme le suggère Philippe Campagnone de retourner symboliquement l'arbre et de rendre ainsi visibles pour Monsieur D les forces familiales sur lesquelles il avait pu s'appuyer pour « tenir durant toutes ces années ».

Ici, nous avons choisi de faire un génogramme « chronologique », mais peut-être alors dans la clinique du handicap, en particulier lorsque le handicap concerne un enfant, faut-il utiliser cet outil comme le font Ignacio Garcia-Orad et Dominique Joubin (2007), à savoir à plusieurs reprises au cours du suivi d'une famille. Au début du suivi, il s'agit de représenter les relations des membres de la famille avant l'arrivée de l'enfant handicapé. Un second génogramme est figuré pour mettre en avant les relations actuelles entre les membres de la famille. Enfin, un dernier est réalisé à la fin de la thérapie familiale. Les génogrammes peuvent être confrontés au cours de la thérapie et le sont systématiquement en fin de suivi. Ainsi, les familles prennent conscience du fonctionnement de leur système et de son évolution. Cela peut leur permettre de faire des hypothèses ou des anticipations quant aux futures relations. Pour les auteurs, cela va permettre (lecture en « palimpseste », en couches différentes) d'aborder les liens anciens, de ne pas être sur un modèle relationnel post-traumatique et de réduire la place de l'institution au sein de la famille. Introduire la notion de temps va permettre d'ouvrir le système, de le rendre plus souple et va aider à une différenciation de ses éléments. Cela va conduire la famille à évoluer dans sa perception de l'enfant malade et d'elle-même.

DIVERSITÉ DES POSSIBILITÉS

Si seulement deux « outils » empruntés à la systémie sont présentés ici à travers des vignettes cliniques, c'est que ces deux outils sont très liés au fonctionnement même des services de génétique médicale. Mais je pourrais citer de nombreuses autres situations où l'approche systémique m'accompagne dans ma pratique.

Par exemple, l'approche systémique a l'avantage de prendre en considération les répercussions de la maladie génétique ou du handicap sur la famille. Le système familial est constitué de plusieurs personnes qui sont en interaction. Donc, tous les membres sont concernés par les conséquences d'un dérangement du système familial. Pour compenser le dérangement, chacun, dans la famille, trouve un comportement adapté. Mais il arrive que ce comportement modérateur nuise à certains membres de la famille (Bertalanffy, 1968). Souvent, mais pas toujours, quand il y a un individu en situation de handicap, des exigences particulières se posent pour la famille. Selon Michel Delage

(2008), il y a un processus dynamique qui aide la famille à surmonter ces crises et stress. Ce processus est appelé la « résilience familiale ». Le système nous apprend que le système familial permet aux membres qui le constituent d'évoluer ensemble. Cette organisation a une fonction structurante interne, un ordre relationnel qui crée une stabilité, et cette prévisibilité va être rompue par l'annonce du diagnostic (Destailats *et al.*, 2007). Lorsqu'un membre de la famille est en situation de handicap, le cycle de vie est

Le génogramme est une représentation claire et parlante qui peut aider les membres d'une famille à se voir de façon nouvelle.

bouleversé, et chaque phase demandera des ajustements particuliers de la part de chaque membre. L'approche systémique permet aussi de s'attarder différemment sur l'impact du handicap sur le sous-système « fratrie ». En recevant la fratrie, le thérapeute familial leur offre un espace où ils peuvent exprimer leur ressenti, leurs souffrances vécues face au handicap (Duriez, 2008). C'est un espace où ils pourront explorer les dimensions verticales et horizontales des liens fraternels avec cette composante « handicap ».

Nous abordons aussi parfois la question des pertes périnatales par la notion de crise, sachant que la perte périnatale va mettre le système dans une double crise. La perte ou la menace de perte d'un membre est, du point de vue systémique, la plus grande crise que doit affronter un système (Bowen cité dans Pereira, 1998). Quand la perte du fœtus surgit pendant cette période, elle devient une crise dans la crise, qui entraîne alors une importante désorganisation maternelle. Dans la crise de la maternité (crise du développement, crise interne) surgit une crise externe, celle de la perte d'un être cher, celui-là même qui avait amené la femme à la maternité, à construire / bâtir une nouvelle famille. C'est le moment d'un changement de cycle de vie. À la différence des autres deuils, cette perte n'est pas seulement celle d'une personne extérieure à soi, elle n'est perte que par le fait qu'une partie de soi est aussi perdue.

Le test présymptomatique est un test génétique qui permet de dire si une personne asymptomatique (pas de signe de la maladie) qui désire connaître son statut génétique est ou non porteuse du gène délétère et donc souvent à risque de développer la maladie. Il nous semble que la démarche de présymptomatique peut →

DOSSIER

L'enfant malade et la thérapie systémique

→ aussi bénéficier de la systémie. Dans cet entretien psychologique particulier (obligatoire et souvent sur une rencontre), nous accompagnons les patients dans leur parcours, leurs interrogations, leurs constructions, et il nous semble que les notions de circularité sont alors d'un grand renfort pour explorer les dimensions transgénérationnelles de la maladie. Une seule consultation ne permet pas de s'attaquer à trop compliqué, d'y aller trop fort ou trop loin, mais bien, comme le propose Jean-Paul Mugnier, « *de poser des éléments pour que la réflexion continue ailleurs, dans un autre temps sans nous* ».

MALADIE GÉNÉTIQUE, MALADIE FAMILIALE, MALADIE DE LA FAMILLE ?

La dimension génétique ajoute quelque chose de particulier à la maladie, au handicap. Car si on dit « maladie génétique », chacun d'entre nous va penser « maladie familiale ». Ce n'est pas toujours le cas dans la réalité, mais la génétique est associée à la famille, à l'hérédité, à l'héritage. Dans le cas d'une maladie génétique, on va penser « mauvais héritage », alors que, parfois, au sein des familles, quand il n'y pas de maladie, on peut entendre : « *Il a les bons gènes de chez moi.* » Avec la génétique associée à la maladie, c'est forcément une histoire de famille, une histoire de filiation.

Il est bien connu que la maladie va introduire une modification dans le système familial, mais elle peut aussi introduire de nouveaux sous-systèmes. Le sous-système

« maladie génétique », mais aussi le sous-système association qui peut être considéré comme un sous-système avec lequel on pourrait également travailler.

Selon Charlotte Husen*, il est important, dans l'approche systémique, de regarder l'objet dans son entourage. Dans cette approche, on prend toujours en considération toutes les conditions et influences de l'extérieur. En outre, dans la thérapie systémique, on ne parle pas des problèmes et symptômes chez un individu, mais des problèmes et symptômes dans un système. Pour moi, la mise en mouvement du système que permet la systémie est essentielle à ma vision de l'accompagnement du sujet. Le rôle du thérapeute dans la thérapie systémique est plutôt celui d'accompagnateur, de donneur d'impulsions. Et comme je sais que, sur un plan sémiologique, on « annonce » un diagnostic et on a une « révélation » du handicap, c'est la révélation du handicap que j'accompagne et la crise que cela peut entraîner dans le système. Le thérapeute observe le système et signale des modèles de communication typique pour le système. Le thérapeute intègre tous les membres du système dans le processus thérapeutique et indique les ressources et points forts.

CONCLUSION

La médiatisation croissante des découvertes de la génétique stimule et intensifie les images de toute-puissance et de maîtrise face aux imprévus et aux mystères des origines (Dribben, 1997). Peut-être que, pour les thérapeutes familiaux, la mise au travail de la famille au sein d'un cadre permettra de rétablir, au niveau de l'appareil psychique familial, un accès aux représentations et aux mythes. Le travail familial aidera à la réorganisation des liens, ouvrant la voie aux processus de différenciation et d'individuation. Cela permettra de replacer la personne avec une maladie génétique dans une dimension humaine et généalogique, lui permettant non plus d'être un objet génétique, mais un sujet de sa propre histoire (Charazac, 2002). En reprenant l'expression systémique, « *il est impossible de ne pas communiquer* » (Marc, Picard, 2004), nous dirons qu'il est impossible de ne pas prendre en compte la famille dans les consultations de génétique. ▶

Colloque des 30 ans de l'A.NA.PSY.p.e.

Quand les temps changent, les bébés changent-ils ?

Les 15 et 16 septembre 2016
Paris, Espace Reuilly

Parmi les intervenants : Patrick BEN SOUSSAN, Marie-Laure CADART, Laura DETHIVILLE, Michel DUGNAT, Caroline ELIACHEFF, François FARGES, Sylviane GIAMPINO, Bernard GOLSE, Maya GRATIER, Sophie MARINOPOULOS, Sylvain MISSONNIER, Chantal LHEUREUX-DAVIDSE, Pierre SUESSER, Catherine VIDAL, Nicole YVERT...

A.NA.PSY.p.e.

4, rue de Crimée E50 – 75019 Paris
Tél. : 01 45 41 40 32



anapsype@free.fr
www.anapsype.org

Note

* Husen C., 2012, « Geschichte der Systemischen Therapie », *Systemische Therapie*, <https://novego.de/wissen/systemische-therapie/geschichte-der-systemischen-therapie/>