

Je vais vous présenter un travail expérimental mené depuis deux ans, la mise en place d'une consultation psychologique à destination de patients souffrant de maladie auto inflammatoire, à savoir, ici la FMF. Et donc à destination des adhérents de l'AFFMF.

Cette initiative est née d'une réflexion commune entre les responsables de l'association et les médecins référents.

Cette réflexion s'inscrivait sans doute dans deux logiques, celle de l'association et celle des médecins

L'AFFMF, créée par des malades et des parents de malades, avait, une certaine représentation de ce que les patients peuvent attendre d'une consultation psychologique.

Cela était pris dans leur propre parcours et vécu. C'est donc sur leur expérience qu'ils se sont appuyés pour penser à ce qu'ils auraient aimé trouvé sur leur chemin.

Il existe pour eux des moments difficiles très identifiés

- l'annonce du diagnostic, trouver un lieu ou pouvoir parler de ce qui leur arrive, (surtout lorsque cela concerne les enfants),

- la fatigue de l'errance médicale, très récurrent, même après des années les parents continuent à en parler comme d'un traumatisme. Etre passé à côté, ne pas avoir trouvé les bons relais au bon moment.

dans ces deux situations, c'est le sentiment de culpabilité qui est présent, les parents s'incriminent d'autant plus qu'ils ne connaissaient pas la maladie, alors même par exemple qu'ils en sont les porteurs. Nécessaire de trouver des voies de pensée pour arriver à dépasser cette culpabilité.

L'association avait le sentiment que la consultation pouvait aussi apporter une aide dans des moments moins traumatiques, plus quotidiens, auxquels sont confrontés les patients,

- les incompréhensions dans l'environnement scolaire et professionnel, le fait qu'ils ont le sentiment qu'ils ne sont pas compris, on ne comprend pas leur souffrance, on a l'impression qu'ils exagèrent ou que leurs enfants jouent la comédie (principalement renvoyé par l'école),

je crois qu'il y avait dans leur esprit, l'idée qu'un psychologue qui serait référent de l'association, serait perçu comme un partenaire.

Créer cette espace, c'était faciliter l'expression d'une parole. Cela favorisait une réflexion sur la maladie et les épreuves qu'ils traversaient en famille.

Je dis en famille, car je crois que c'est important aussi de penser la maladie dans la famille, même si tous les membres ne sont pas touchés, Tous sont concernés....

La logique des médecins n'était sans doute pas la même. Pour eux, s'imposait la nécessité d'un autre lieu, qui permettrait que se déploie une parole sur la maladie différente que celle entendue dans leur cabinet. La consultation devait apparaître comme un relais face aux angoisses qui s'expriment devant eux, mais dont ils mesurent bien qu'il faut en parler ailleurs.angoisses qui ont besoin d'être élaborées, dont les médecins évaluent bien parfois qu'elles dépassent le cadre de la maladie somatique.

Cependant, on a pu constater que la mise en lien est délicate.

Comment le médecin peut-il amener les patients à venir consulter, et surtout les parents de patients. Comment faire passer ce message sans qu'ils se sentent attaqués, ou mis en défaut.

C'est sans doute la partie la plus difficile sur laquelle il y a un véritable travail de liaison à faire avec les praticiens hospitaliers.

Nous avons donc organisé cette consultation en pensant qu'il était important de prendre en charge la globalité des sujets et leurs préoccupations.

Nous pouvions être un lieu ressource pour l'association lorsque les questions posées par les adhérents devenaient trop personnelles, et pour les médecins lorsqu'ils constataient que la maladie envahissait trop les sphères de la pensée des patients.

Après deux ans, de fonctionnement de la consultation, je vais vous faire part de quelques remarques :

Nous avons reçu environ une 20 de familles, assez positif si on le ramène au nombre d'années de fonctionnement, mais très peu si on le ramène au nombre de malades et d'adhérents.

Premier constat qu'on peut faire, C'est jamais facile d'aller parler avec un psy !

Parmi les personnes accueillies , on peut dégager trois catégories, de personnes qui sont venues consulter

Parents avec leurs enfants, des adultes et des adolescents

1) des parents avec des enfants, enfants jeunes,

souvent ils sont venus dans des moments où ils étaient pris dans de tels difficultés avec leurs enfants qu'ils ne savent plus très bien comment réagir.

Difficultés qui peuvent apparaître comme éducatives. La maladie a organisé les interactions familiales de telle manière que parfois les parents se sentent dépassés parce ce qu'ils ont mis eux mêmes en mouvement.

Prendre alors le temps de parler de cela, permet un certain recul, et entraîne parfois des remaniements importants qui vont toucher tous les membres de la famille.

2) des adultes malades,

Nous avons reçu de nombreux appels, les gens parlent assez facilement au téléphone, ils m'expliquent ce qui les préoccupe, mais souvent ils ne viennent pas à la consultation, ils reportent. On sent bien la difficulté de venir parler.

Les adultes que j'ai reçu sont souvent des gens qui avaient déjà entamé des thérapies ailleurs. Ils étaient déjà familiarisés avec une parole thérapeutique, mais ils viennent à la consultation, parce qu'il y a une spécificité à leurs yeux je connais leur maladie et leur symptomatologie.

3) les adolescents

le travail avec les ados s'est révélé très passionnant. Avec les enfants plus jeunes, ce sont surtout les parents qui viennent parler en tout cas dans un premier temps. Les enfants mettent plus de temps à s'emparer de l'espace proposé.

les ados, même si cela leur a été proposé par un tiers, ils viennent de leur plein gré, et ce qui est très intéressant, c'est qu'ils ne parlent absolument pas de leur maladie

Ou très rarement , à l'occasion d'un voyage scolaire, d'une colo, lorsqu'il qu'il a fallu gérer la prise de la colchicine, ou si une crise est survenue. Mais cela reste très ponctuel, cela ne fait pas partie du travail thérapeutique.

Ils viennent parler de leur problème d'adolescents, comme dans toutes les thérapies que je peux mener par ailleurs avec des ado qui ne souffrent pas de pathologie somatique

Cela m'a permis de réfléchir à une chose, avec ce type d'ados , j'ai pensé qu'il y avait une alliance thérapeutique que se nouait de fait, je m'étais formulée la chose ainsi « ils savent que je ne doute pas de la réalité des douleurs qu'ils éprouvent ».

Et en fait ils utilisent l'espace thérapeutique comme un espace de soin psychologique « ordinaire »

Ce qui va venir autour de la maladie, ce n'est pas la maladie en directe, cest l'angoisse des parents.

Angoisse de parents très prégnante et liée à la maladie, alors que pour ces ados il s'agit de parler de leur évolution et de tout ce qui se passe pour eux de nouveau du fait des changements auxquels ils sont confrontés dans leur développement normal.

Les parents sont alors pris dans une double problématique : accompagner l'adolescence de leurs enfants, et accepter de perdre un peu le contrôle. Nécessité pour eux aussi d'apprendre à les laisser gérer la maladie, à leur faire confiance.

Les processus de différenciation à l'œuvre à l'adolescence se complexifient pour les parents dont les enfants souffrent de maladie somatique chronique et à ce titre cela n'est pas spécifique aux MAI.

Juste faire remarquer que la plupart des ados sont allés au delà des six consultations proposées par l'association , qui ont engagé une thérapie de longue durée pour la plupart.

Pour conclure je dirai que cette expérience nous montre que cette consultation a ouvert un véritable travail de pensée pour certaines familles. Cet espace leur a permis de revenir sur des chemins parfois chaotiques, souvent traumatiques.

Ce qui ressort aujourd'hui de ce travail c'est que c'est vraiment la dimension familiale qui est au cœur de notre réflexion.

C'est une maladie qui touche la famille, tous les membres se sentent concernés. Les interactions entre les membres de la famille sont toujours à prendre en compte, et c'est je crois vers cette dimension qu'il faut ouvrir davantage notre réflexion.

La FMF bouleverse l'homéostasie du milieu familiale et crée de nombreuses ruptures. La consultation nous a permis de constater combien la prise en charge globale de la famille ouvrait de nouvelles perspectives d'équilibre et des remaniements profitables à tous les membres du groupe.

Nous avons à chaque fois construit des parcours sur mesure, en prenant en compte chaque dimension particulière de la famille accueillie et c'est cette spécificité et cette qualité qu'il faut développer et protéger.