

PERCEPTION PAR LES PATIENTS CEREBROLESES ET LEUR FAMILLE DES LIENS ENTRE L'HISTOIRE FAMILIALE ET LE VECU DE LA MALADIE.

Perceptions of links between family history and the experience of illness among brain-damaged patients and their families.

H. Oppenheim-Gluckman, psychiatre et psychanalyste, Unité INSERM U 669 (Paris),
Institut Marcel Rivière (La Verrière 78) et CRFTC, Hôpital Broussais, 96 Rue Didot
75014 Paris.

P.de Collasson, psychologue clinicienne, CRFTC, Hôpital Broussais, 96 Rue Didot,
Paris

Corresponding author H.Oppenheim-Gluckman, e mail hoppenheim@orange.fr, tel 0143354776

Abstract

Objectifs : Explorer les expériences de vie des patients cérébro-lésés et de leurs proches et leurs liens avec le vécu de la lésion cérébrale.

Matériel et méthode : Analyse qualitative de cas multiples ; entretiens semi-directifs approfondis : 19 patients et leur proche ; identification d'éléments significatifs

Résultats : D'autres événements difficiles ont précédé la lésion cérébrale (89% des patients et 100% des proches) : séparations douloureuses à l'âge adulte (53% des patients et 42% des proches), dans l'enfance (42% des patients et 63% des proches), maladie déstructurant la vie personnelle ou familiale (57% des patients et 63% des proches), mort tragique d'un membre de la famille (37% des patients et 53% des proches), décès à répétition (37% des patients et 47% des proches).

Ils engendraient des affects douloureux au moment de l'accident cérébral, (37% des patients et 74% des proches) ou étaient réactivés par celui-ci (53% des patients et 58% des proches). Ils aggravait sa difficulté (32% des patients et 63% des proches). La distanciation des liens familiaux étaient fréquents (58% des patients, 68% des proches). Les événements de vie positifs et les ressources qui avaient permis de surmonter des événements passés difficiles aidaient à faire face à la situation actuelle.

Discussion-Conclusion : les fragilités psychiques des patients ou de leurs proches peuvent être réactionnelles à la maladie mais découler aussi de difficultés plus anciennes personnelles ou familiales. Dans la pratique clinique, il est important, pour pouvoir adapter le programme de soins, d'être attentif aussi bien aux vécus antérieurs qui risquent d'être majorés ou réactivés par la lésion cérébrale qu'aux processus de résilience.

Mots clé

Histoire personnelle-histoire familiale-lésion cérébrale-patients- famille

Introduction

On parle souvent des patients cérébro-lésés et de leurs familles sans tenir compte de leurs parcours complexes et diversifiés et des liens entre ces parcours et leurs façons de vivre la maladie actuelle. Dans notre travail clinique, nous avons constaté que la façon de se confronter à la lésion cérébrale acquise avec troubles cognitifs pour les patients et leur famille était aussi en relation avec leurs expériences de vie antérieures

(événements difficiles ou positifs) et en lien avec l'histoire familiale parfois sur trois ou quatre générations.

Objectifs

- Décrire les caractéristiques d'histoires familiales complexes dont les patients ou leurs proches ne parlent pas spontanément et leur impact sur la façon de se comporter face à la lésion cérébrale.

-Apporter un éclairage sur la perception subjective des patients et des proches, des interactions entre leur histoire familiale et leur façon d'être face à la lésion cérébrale.

-Contribuer à une meilleure connaissance des « facteurs personnels » qui interviennent dans le handicap pris en compte dans la classification Internationale du fonctionnement du handicap et de la santé¹.

Etat de la question

Les trajets des familles dans la France d'aujourd'hui sont divers à cause des événements individuels qui peuvent rythmer la vie de chacun (naissances, séparations, maladies, deuils etc.), des événements historiques qui ont marqué le 20^e siècle et des mutations socio-économiques depuis plus de 50 ans : familles recomposées, chômage, risque de marginalisation sociale, migration interne (ville campagne, d'une ville à l'autre), modification du statut socio économique d'une génération à l'autre, immigration d'autres pays, traversée pour certains de guerres, de génocides, de dictatures.

Il n'y a pas d'études sur l'articulation des vécus des histoires individuelles et familiales avec celui du traumatisme crânien, ou d'une autre lésion cérébrale acquise.

Les études existantes décrivent la personnalité antérieure du patient cérébro-lésé, ses antécédents psychiatriques, ses comportements antérieurs, sa structure psychique, ses caractéristiques psycho-sociales, et le rôle de ces facteurs sur les troubles du comportement, le pronostic ou la genèse du traumatisme crânien ou d'un AVC. Certaines s'intéressent à l'impact d'un événement de vie sur l'émergence de pathologies psychiatriques associées aux conséquences de la lésion cérébrale.

Ceci n'est pas l'objet de la recherche présentée ici.

D'un point de vue épidémiologique, de nombreuses études anglo-saxonnes ont montré que les conduites addictives et les conduites de risque sont les plus grands responsables de la survenue de traumatisme crânien, en particulier l'alcoolisme et la toxicomanie (39).

Des études s'intéressent à l'impact des caractéristiques psychosociales sur la genèse d'un accident vasculaire cérébral (27).

Parmi les patients traumatisés crâniens suivis par Drubach et coll. (9), 50% ont eu dans le passé des démêlés avec la justice et 30% de mauvaises performances scolaires. Les patients avec des failles narcissiques antérieures à l'accident auraient plus de difficultés à faire face à ses conséquences (21). Pour Butler et Satz (6) la désinhibition des traumatisés crâniens serait l'exacerbation de problèmes psychopathologiques préexistants. Une étude (15) montre que les patients traumatisés crâniens avec des conduites impulsives et agressives ont plus de conduites antérieures agressives et sont plus jeunes que les patients sans conduites impulsives. Cependant, l'impact de la personnalité antérieure sur les troubles consécutifs au traumatisme crânien est discuté. Une étude (40,41) montre que le fonctionnement psychosocial du blessé est corrélé uniquement à la sévérité de l'atteinte lésionnelle et non à la personnalité antérieure. Pour une autre (7) la dépression antérieure à l'accident n'influence pas les symptômes post-

¹ élaborée en 2001 par l'OMS est disponible sur le site <http://www.who.int/icidh>

lésionnels en cas de traumatisme crânien léger. Mais une autre étude montre l'importance des caractéristiques antérieures du patient dans le pronostic psychosocial à long terme d'un traumatisme crânien modéré ou sévère (37).

De rares études s'intéressent à l'impact des événements de vie sur l'émergence de pathologies psychiatriques associées aux conséquences de la lésion cérébrale. Une étude (35) montre que chez les patients avec des histoires d'abus sexuels dans l'enfance, il y a réémergence de souvenirs intrusifs et de symptômes liés au PTSD en lien avec ces abus à l'occasion du traumatisme crânien. Un article montre que le fait d'avoir été confronté à un événement majeur six mois avant un AVC majore le risque postérieur de dépression (5). Un autre que chez les enfants avec un traumatisme crânien, les facteurs de risque pré-traumatiques les plus importants susceptibles d'aggraver le pronostic sont le sexe, des événements de vie antérieurs difficiles et le style de parentalité des parents (26).

En ce qui concerne d'autres maladies somatiques graves, les études s'intéressant à l'articulation entre histoire familiale et façons de se confronter à la maladie sont rares. Une étude porte sur la façon dont les enfants de rescapés de la Shoah se confrontent au cancer du sein (1,2). Des études s'intéressent à l'impact des événements de vie sur l'aggravation de la pathologie somatique ou psychiatrique associée. Par exemple, une étude montre l'impact d'événements de vie stressants sur l'exacerbation de la sclérose multiple (28). Une autre étudie les liens entre le développement d'une fibromyalgie et l'existence d'événements de vie qui pourraient la déclencher ou l'aggraver (14). Des études récentes montrent que le statut socio économique a un impact sur la morbidité, voire la mortalité². D'autres montrent l'impact de troubles psychiatriques sur le risque de mortalité ou de morbidité. Par exemple, un diagnostic antérieur de dépression est associé avec un risque accru de mort dans les deux ans (20). De nombreuses études montrent que des antécédents de dépression peuvent dans certains cas être un facteur de risque pour la survenue de certaines pathologies cardiaques ou leur aggravation (11,33). Mais les expériences difficiles de l'enfance n'influenceraient pas la survenue d'un cancer du sein (12).

Les études citées n'explorent pas la dimension du vécu subjectif singulier des expériences de vie traversées par chacun ni le fait qu'une personne peut connaître tout au long de sa vie des événements multiples et complexes

Une étude sur la « Perception par les parents des enfants traités pour cancer des conséquences de leur histoire familiale sur leur capacité à se confronter au cancer », réalisée à partir de questionnaires et d'entretiens, montre que les fragilités des parents peuvent être réactionnelles à la maladie mais qu'elles peuvent aussi découler de difficultés plus anciennes personnelles ou familiales (29,30). Nous avons adapté la méthodologie de cette étude pour le travail présenté ici.

Hypothèses

L'expérience subjective des événements de vie (heureux ou malheureux) qui se sont produits dans l'histoire familiale sur trois et parfois quatre générations pourrait avoir un impact complexe sur la façon de se confronter à la lésion cérébrale : des événements de vie difficile antérieurs à la lésion cérébrale pourraient être majorés ou réactivés à l'occasion de celle-ci ou laisser des traces qui ont un impact sur le vécu de celle-ci. Toutefois la complexité des événements traversés peut aussi avoir un impact sur les processus de résilience (10).

² Par exemple, la position socio-économique du patient influence les conséquences d'une maladie coronaire (36), de même, une mortalité précoce serait en lien avec des habiletés cognitives basses qui sont expliquées par le statut socio-économique (19)

Méthodologie

Population

Dix-neuf patients adultes cérébro-lésés (traumatismes crâniens ou accident vasculaire cérébral, anoxie cérébrale) et un de leur proche (8 conjoints, 4 parents, 3 enfants, 3 fratrie, 1 tante) ont été inclus dans l'étude. Ces patients avaient un handicap séquellaire (GOS 5, 4 ou 3) (18). Ils ont été vus au minimum six mois après la survenue de la lésion cérébrale (sauf 1). Ils ont été recrutés par le biais des professionnels en lien avec l'Association Réseau TC Ile de France. Ont été exclus de notre étude les patients ou les familles ne maîtrisant pas suffisamment le français, les patients avec des troubles de la communication sévères, ceux qui présentaient des amnésies rétrogrades et autobiographiques massives. Le proche (souvent l'aidant principal) était indiqué par le professionnel qui nous avait adressé le patient ou par ce dernier.

Un questionnaire médical succinct a été adressé au soignant qui nous a adressé le patient avec l'accord de ce dernier.

Les caractéristiques des patients et de leurs proches figurent dans les tableaux 1 et 2.

Méthode

Il s'agit d'une étude qualitative approfondie avec une approche psychodynamique et phénoménologique qui se fait inévitablement auprès d'une population restreinte mais suffisante, avec des résultats généralisables mais pas représentatifs au sens statistique du terme. Son enjeu n'est pas de comparer l'histoire familiale des patients cérébro-lésés et celle d'une population tout venant, d'où l'absence de groupe contrôle. Elle obéit aux méthodes reconnues utilisées dans les études qualitatives en santé (23,24).

Un entretien semi-directif approfondi (une heure) a été proposé de façon séparée au patient et à son proche. Ont été étudiés :

- La perception des événements de vie heureux ou malheureux qu'ont connu les patients cérébro-lésés et leur proche en prenant en compte l'histoire familiale sur trois ou quatre générations
- La perception par les proches et le blessé de la place de la lésion cérébrale actuelle dans leur histoire personnelle et familiale.
- Leur perception de l'impact de l'histoire familiale sur leur capacité à se confronter à la maladie et sur la capacité des proches à soutenir le blessé.

L'enregistrement et la retranscription dactylographiée de chaque entretien ont été analysés séparément par les deux cliniciens-chercheurs, psychiatre et psychologue de formation psychanalytique³. Ont été repérés, grâce à une analyse de contenu des entretiens telle qu'elle se pratique en sciences humaines, des "ensembles significatifs" (3,4,17), c'est-à-dire des ensembles qui, au-delà de leurs similitudes ou différences apparentes, correspondent à la même configuration structurale en ce qui concerne la problématique du sujet.

La grille d'entretien semi-directif a été élaborée en s'appuyant sur une recherche proche menée auprès de parents d'enfants traités pour cancer (29,30). Elle a aussi été élaborée, ainsi que la grille d'analyse des résultats, à partir de nos hypothèses de travail et à l'aide d'une méthode inductive préconisée dans la « grounded theory » (13, 25).

³ Helène Oppenheim-Gluckman et Patricia de Collasson

Un consensus entre les cliniciens était nécessaire pour signifier la présence ou l'absence d'un « élément significatif ». S'il n'existait pas, la cotation était alors « non déterminé ».

Les données recueillies ont été rassemblées autour de trois thèmes

A) Evénements de vie et histoire familiale

B) Liens familiaux, médicaux, insertion

C) Aspects psychopathologiques

Nous avons repéré dans chacun des entretiens la présence de chaque « ensemble significatif ». Notre analyse a porté sur les pourcentages de réponses (positives, négatives, incertaines) pour chacun d'entre eux.

La comparaison des réponses des patients et des proches à l'aide du test statistique X2 appliqué aux séries appariées n'a pas été possible en raison du faible nombre de patients et de proches étudiés.

Les règles éthiques de recueil et de traitement des données ont été respectées et cette recherche a reçu l'autorisation de la CNIL le 28 mars 2012 et l'accord du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de santé le 12 Mai 2011.

Résultats

Voir tableau 3

Les points principaux qui apparaissent dans le discours des patients et des proches lors des entretiens sont les suivants :

A) Evénements de vie et histoire familiale

21% des patients et des proches décrivent uniquement des évènements à caractère traumatique antérieurs à la lésion cérébrale. La maladie actuelle ne représente pas le premier événement de vie difficile dans 89% des cas pour le patient et dans 100% des cas pour le proche. Par contre, d'autres évènements ont été plus douloureux que la maladie actuelle dans 21% des cas pour le patient et dans 16% des cas pour le proche.

Les évènements antérieurs à la maladie actuelle décrits dans l'entretien concernent surtout la génération du patient ou du proche qui participe à l'entretien et celle de ses parents, mais aussi celle des grands parents. Lorsque les patients ou les proches ont des enfants, les évènements antérieurs à la lésion cérébrale concernant la génération des enfants sont cités dans environ trois quart des cas pour les patients et pour les proches.

Les évènements difficiles antérieurs à la lésion cérébrale sont des séparations douloureuses à l'âge adulte (53% des patients et 42% des proches), une maladie déstructurant la vie personnelle ou familiale de la personne participant à l'entretien ou sa famille (une large moitié des patients et des proches), des séparations dans l'enfance (42% des patients et 63% des proches), la mort tragique d'un parent ou d'un membre de la famille (37% des patients et 53% des proches), des décès à répétition (37% des patients et 47% des proches).

Environ trois quart des patients et des proches évoquent aussi des évènements de vie positifs (naissances, réussite scolaire ou professionnelle, etc.).

Compte-tenu de notre connaissance des contextes politiques et sociaux, nous avons repéré que des évènements politiques et sociaux collectifs difficiles sont contemporains de l'histoire familiale de la plupart des patients et des proches. Cependant, seuls 42% des patients et 37% des proches parlent dans l'entretien d'évènements historiques, politiques et sociaux traversés par eux-mêmes ou leur famille, et seulement 32% des patients et des proches en font un événement important de l'histoire familiale.

Une majorité de patients et de proches qui participent à l'entretien ont une histoire individuelle ou familiale marquée par des déplacements d'une région ou d'un pays à l'autre. Un peu moins de la moitié des patients et des proches décrivent dans leur histoire ou dans celle de leur famille des éléments de rupture (sociales, géographiques) avec le milieu d'origine. Environ un quart des patients et des proches décrivent dans l'entretien un décalage des modes de pensée avec les membres de la famille.

B) liens familiaux, médicaux, insertion

Les patients évoquent la solidarité principalement de la part des parents (63%) à égalité avec la fratrie, et des amis (53%). Il est à noter que les 8 patients qui sont en couple disent tous pouvoir compter sur la solidarité de leur conjoint. Les résultats sont plus dispersés chez les proches : 60% des proches qui sont en couple peuvent s'appuyer sur leur conjoint, 55% de ceux qui ont des enfants sur les enfants, un peu moins de la moitié d'entre eux peuvent compter sur les amis, 32% sur la fratrie et 21% sur les parents.

Il existe un sentiment d'isolement dans la traversée de la maladie plus souvent exprimé chez les proches (53%) que chez les patients (37%). Un sentiment d'isolement semblait préexister plus fréquemment avant la lésion cérébrale chez les proches (37%) que chez les patients (16%).

L'éclatement, la distanciation ou la rupture des liens familiaux sont évoqués par un grand nombre de patients (58%) et de proches (68%). Elle est le plus souvent attribuée par les patients à des conflits familiaux anciens (53%) et par les proches à des causes plus diverses (révélation de points de vue différents à l'occasion de la maladie, révélation de la fragilité des liens à l'occasion de la maladie, conflits familiaux anciens, dispersion géographique de la famille). Cependant, on peut noter le faible nombre de ruptures dans la vie de couple postérieure à la lésion cérébrale chez les patients et les proches que nous avons rencontré (2 patients, 1 proche).

C) Aspects psychopathologiques

Les patients ont plus souvent que les proches des difficultés à évoquer leur histoire personnelle et familiale et les évènements qui l'ont marqué. S'ils sont seuls à avoir des difficultés d'évocation pour des raisons cognitives (37% des patients), 58% des patients l'ont également pour des raisons qui nous sont apparues comme défensives contre 16% des proches.

Pour 37% des patients et 74% des proches, les évènements vécus avant la maladie engendraient encore des affects importants et douloureux quand la maladie est survenue ; 16% des patients et 42% des proches étaient encore dans des processus de deuil à cette époque.

32% des patients et 63% des proches considèrent que le vécu de l'histoire personnelle et familiale antérieure aggrave la difficulté de la situation actuelle. L'expérience de la lésion cérébrale réactive ou majeure un vécu antérieur douloureux chez 53% des patients et 58% des proches.

Les proches (84%) sont beaucoup plus nombreux que les patients (42%) à établir des liens conscients entre le vécu des évènements antérieurs et le vécu de la maladie. Cependant l'entretien suscite la réémergence inconsciente des vécus antérieurs à la maladie actuelle pour 53% des patients.

Capacités de résilience :

Patients et proches évoquent les ressources qui leur ont permis de surmonter les évènements difficiles antérieurs, mais les proches le font plus (58% des patients et 84% des proches). La moitié des proches et des patients disent que les ressources sur lesquelles ils s'appuient actuellement sont les mêmes que celles qui leur ont permis de surmonter les autres évènements difficiles de leur vie. Dans la même proportion, les deux groupes s'appuient sur les évènements heureux et les aspects positifs de leur vie pour faire face à la situation actuelle.

Environ un tiers des patients et des proches ont du mal à se représenter le futur et leur avenir.

Discussion

A) Méthodologie

Cette recherche décrit en profondeur un certain nombre de processus. Elle permet de mettre en évidence des problématiques qui enrichissent la compréhension des facteurs personnels identifiés dans la classification Internationale du fonctionnement du handicap et de la santé . Celles-ci pourront faire ultérieurement l'objet d'études plus spécifiques. Une originalité est l'étude conjointe de la perception du patient et du proche de l'histoire familiale et de son retentissement sur le vécu de la lésion cérébrale.

Il n'existe aucune autre recherche, à notre connaissance sur le sujet que nous abordons et pas d'autres études de ce type pour des patients adultes avec une maladie somatique grave. La seule étude proche est celle sur les parents d'enfants traités pour cancer (29,30). Dans ce contexte, nous avons été amenées à élaborer notre propre grille d'entretien et notre propre liste « d'ensembles significatifs » permettant de faire une analyse qualitative de ces entretiens.

Pour un certain nombre « d'ensembles significatifs » les différences de réponse entre patients et proches s'avèrent être riches d'enseignement, mais nous n'avons pas pu effectuer une analyse statistique pour comparer les deux groupes.

Les patients et proches nous étant adressés par les médecins et soignants ce mode de recrutement indirect introduit un biais dans la composition de l'échantillon étudié. Il nous est difficile de l'analyser car nous ne savons pas combien de personnes ont refusé de participer à notre recherche et pour quelles raisons, ni sur quels critères les professionnels ont choisi de nous adresser le patient et le proche, un recrutement systématique sur une période donnée s'étant avéré impossible à réaliser.

Cependant, malgré ces limites, il est possible de dégager un certain nombre d'éléments qui permettent de décrire et de comprendre l'impact de l'histoire familiale et de l'histoire personnelle du patient ou de l'un de ses proches sur le vécu actuel de la lésion cérébrale.

B) Analyse des Résultats

Réactivation des fragilités

Plus de 80% des patients et des proches ont relaté des événements de vie difficiles avant la lésion cérébrale. Des résultats semblables se retrouvent dans l'étude menée par D. Oppenheim (29,30) auprès des parents d'enfants traités pour cancer : 81% des parents rencontrés disaient en avoir connu. Ce chiffre, souligne D. Oppenheim, apparaît un peu sous-estimé. En effet, certains des 19% autres parents rencontrés lors de cette étude ont évoqué dans la suite du questionnaire ou dans la discussion des situations anciennes difficiles. Ces chiffres sont d'autant plus importants que, dans notre étude, une majorité de proches et un peu moins de la moitié des patients éprouvaient encore des affects douloureux à cause d'événements vécus avant la lésion cérébrale quand celle-ci est survenue et certains étaient encore dans le deuil d'un proche. Ce qui veut dire que le vécu des événements antérieurs à la lésion cérébrale n'était pas surmonté lorsque celle-ci est apparue pour de nombreux patients et proches. La lésion cérébrale serait ainsi survenue chez des personnes encore ou déjà fragilisées sur le plan affectif.

Pour les phénomènes observés de réactivation ou de majoration des vécus antérieurs difficiles, nos résultats sont congruents avec ceux de l'étude sur les parents d'enfants traités pour cancer. La moitié des parents d'enfants traités pour cancer estimait que de repenser aux événements du passé augmentait la difficulté de la situation actuelle ; 19% d'entre eux estimaient même que cela augmentait beaucoup cette difficulté.

Tous ces éléments confirment l'importance d'être attentif à l'histoire personnelle et familiale des patients cérébro-lésés et de leurs proches et aux interactions de cette histoire avec l'expérience de la lésion cérébrale. L'impact délétère des événements du passé sur la situation actuelle peut nécessiter un suivi psychothérapeutique pour dépasser les reviviscences traumatiques et douloureuses et favoriser les processus de résilience.

Pour quelles raisons les proches ont-ils plus fréquemment le sentiment que leur histoire personnelle et familiale aggrave leur difficulté à supporter la situation actuelle ? Deux éléments au moins pourraient expliquer cette différence : les troubles cognitifs des patients, en particulier mnésiques ou dysexécutifs qui peuvent faire obstacle pour faire ou expliciter des liens conscients entre passé et présent, et, le fait que les proches étaient plus nombreux que les patients à éprouver encore des affects douloureux à cause d'événements vécus avant la lésion cérébrale.

Capacités de résilience

Malgré la fréquence d'évènements difficiles rapportés par les personnes interrogées-patients et proches-, une grande majorité d'entre eux décrit aussi des évènements heureux et des aspects positifs de leur vie sur lesquels ces personnes disent pouvoir s'appuyer. La majorité d'entre eux peut d'ailleurs faire état de leurs « ressources internes » pour faire face aux conséquences de la lésion cérébrale. Ces ressources sont liées aux expériences de vie passées, à la fois heureuses et malheureuses.

Il est important de noter qu'une majorité de patients et de proches évoque les ressources qui leur ont permis de surmonter les évènements difficiles. Dans l'étude de D. Oppenheim, une proportion beaucoup plus faible de parents d'enfants traités pour cancer (17% des parents) a exprimé que des évènements forts de leur passé avaient eu des conséquences positives sur leurs capacités de résilience dans la maladie. Ainsi, les patients et les proches que nous avons rencontrés feraient preuve de bonnes capacités de résilience en s'appuyant sur l'expérience de vie acquise tant par la traversée d'évènements positifs que difficiles. Est-ce un reflet, biaisé, du mode de recrutement évoqué précédemment des personnes que nous avons rencontrées ?

Evènements traversés et histoire familiale

La perception au moins partielle qu'ont patients et proches des évènements traversés par trois, voire quatre générations permet de penser que, malgré les ruptures, l'éclatement ou la distanciation des liens familiaux, les patients ou leurs proches peuvent, au moins pour certains, s'inscrire symboliquement dans une histoire familiale. Il est probable que, comme dans tout récit sur l'histoire familiale (42), certains évènements cités dans l'entretien soient avérés, d'autres soient plus proches d'une légende familiale, d'autres enfin témoigneraient de la reconstruction de l'histoire au fil des générations à partir d'une connaissance très partielle des évènements.

La fréquence rapportée des atteintes des liens familiaux est à rapprocher des séparations dans l'enfance et des séparations douloureuses à l'âge adulte souvent mentionnées. Il y a dans le trajet des patients et des proches des ruptures dans les relations parents-enfants, les relations fraternelles, les relations de couple, ou avec la famille élargie. La survenue de la lésion cérébrale s'inscrit donc souvent dans un parcours déjà douloureux et chaotique en lien avec l'histoire familiale et dans un tissu familial « soutenant » souvent réduit, parfois à une seule personne. Ces résultats montrent la fragilité pour beaucoup de patients ou de proches du groupe familial et l'importance d'être attentif dans la pratique clinique aux traces qu'ont laissé ces vécus de déliaison chez le patient ou ses proches, et au risque qu'ils soient réactivés ou majorés à l'occasion de la lésion cérébrale.

L'importance des exils et des déplacements d'une région à l'autre dans l'histoire individuelle et familiale des personnes interrogées est aussi une donnée importante à prendre en compte dans la pratique clinique. Ils concernent des patients ou des proches nés à l'étranger, mais aussi nés en France et dont la famille est en France depuis plusieurs générations. Ils ne sont donc pas dus seulement à l'immigration vers la France. Ils reflètent aussi les mutations internes à la France et des trajets ou des choix individuels. De la même façon, la rupture ou le décalage culturel du patient ou du proche avec d'autres membres de la famille concerne des patients ou des proches d'origine variée et pas seulement ceux dont les valeurs culturelles d'origine sont différentes des valeurs culturelles occidentales. Il est donc important de s'intéresser aux phénomènes

d'immigration les plus visibles et évidents, mais aussi aux trajets liés aux mutations sociales en France et aux projets individuels.

Beaucoup de patients et de proches de notre recherche disent avoir été confrontés, avant la lésion cérébrale, dans leur histoire individuelle ou familiale, à la présence d'une maladie d'un ou plusieurs membres de leur famille. Ces maladies, variées, parfois répétitives, assez graves pour avoir ou avoir eu un effet désorganisateur sur leur vie personnelle et/ou celle de leur famille, ont pu toucher des personnes de diverses générations. Il nous apparaît important de noter comment, pour les personnes que nous avons rencontrées, de telles situations peuvent entrer en interaction avec les questionnements engendrés par la survenue de la lésion cérébrale. En effet les neuf proches -pour qui la lésion cérébrale suscite des interrogations sur leur destin familial ou qui ont le sentiment qu'elle vient confirmer ce destin, - ont tous été confrontés dans leur histoire familiale à la maladie d'un de leur proche - maladie qui a eu un impact fort sur leur vie et celle de leur famille. Cette interaction est présente également chez trois des six patients pour lesquels, comme pour les proches, la lésion cérébrale génère un questionnement sur le destin familial. La présence de maladies répétées dans l'histoire familiale peut avoir un impact délétère. L'étude de D. Oppenheim et al, sur le vécu des membres de familles dans lesquels surviennent des cancers multiples sur plusieurs générations, en rapport à des mutations génétiques diagnostiquées très récemment, montre que les membres de ces familles subissent les effets bouleversants du deuil et des menaces sur leur propre vie. Leurs relations entre eux et leurs façons de penser sont marquées par la peur venue de la répétition de la maladie et de la mort dans la famille, peur qui pourrait notamment expliquer certaines violences physiques et psychologiques. Ils veulent et ils ne veulent pas savoir l'origine des cancers et le risque génétique et ils élaborent des théories étiologiques fantasmatisques (31).

Les cliniciens qui s'occupent de patients cérébro-lésés devraient donc être attentifs aux histoires familiales marquées par la survenue de maladies à répétition et à leur impact sur la façon de se confronter à la lésion cérébrale, qui peut venir renforcer les distorsions et les interrogations induites par celle-ci.

Contrairement à nos hypothèses et aux résultats notés par Daniel Oppenheim dans son étude (29,30) les événements historiques, politiques et sociaux collectifs (guerres, génocides, etc.) traversés par le patient, le proche ou sa famille ne sont pas rapportés par une grande majorité des personnes interrogées comme un élément important de l'histoire individuelle ou familiale qui entrerait en interaction avec le contexte de la lésion cérébrale. Cette question pourtant importante et les résultats divergents entre les deux études mériteraient d'être approfondis par des études ultérieures.

Solidarité amicale et familiale

Malgré la fréquence de liens familiaux perturbés, c'est le soutien de leurs parents (l'un ou les deux) et/ou de leur fratrie (au moins un membre de la fratrie) qui est le plus largement évoqué par les patients. Ils bénéficient aussi d'une solidarité amicale.

La solidarité dont font preuve les fratries des patients cérébro-lésés est congruente avec des études récentes sur les fratries de patients avec des maladies chroniques ou des retards mentaux (16, 22, 34, 38) et avec celles sur les fratries de patients cérébro-lésés (8). L'importance de la solidarité des parents de patients cérébro-lésés est congruente avec notre pratique clinique. Elle peut aussi s'expliquer par l'âge des patients que nous avons rencontrés (7 ont moins de 30 ans) et par leur statut marital (10 sont célibataires ou divorcés).

Alors que les divorces après un traumatisme crânien concerneraient 40% des couples (32), ils sont rares pour les patients de notre échantillon. La solidarité de couple est citée par tous les patients en couple au moment de l'entretien, quelles que soient par ailleurs les difficultés relatées par les conjoints que nous avons rencontrés ou leurs interrogations sur la poursuite de la relation conjugale. Là encore, ces résultats sont-ils liés à un biais de recrutement ? Les couples qui ont résisté à l'épreuve de la maladie se seraient-ils portés plus facilement volontaires pour participer à l'étude ?

La question du soutien de l'entourage est plus nuancée pour les proches qui, d'ailleurs, se plaignent plus que les patients d'un sentiment d'isolement, sentiment qui pour certains préexistait à la maladie actuelle. Pour les proches de notre étude, ce sont les enfants (pour ceux qui en ont), l'autre du couple (pour ceux qui sont en couple) et les amis qui sont les plus solidaires, puis la fratrie et en cinquième place leurs parents. Nos résultats diffèrent de ceux de D. Oppenheim, qui trouve que la solidarité du couple est l'élément majeur (92% des parents d'enfants traités pour cancer l'évoquent), suivis par celle de la fratrie (75%) et celle de leurs propres parents (72%). Comme dans notre étude, les amis jouent un rôle important (86% des personnes rencontrées par D. Oppenheim). Plusieurs éléments peuvent sans doute expliquer ces résultats différents. Le contexte, la période de l'hospitalisation et des soins mobiliseraient plus l'entourage dans l'étude de D. Oppenheim tandis que notre étude se situe dans l'après coup de l'hôpital. Dans un cas le patient est un enfant, dans l'autre un adulte, ce qui ne sensibilise pas de la même façon l'entourage. Les liens de l'entourage du proche avec le patient sont différents : les parents des parents d'enfants traités pour cancer sont en position de grands-parents du patient ; cette double place et ce double lien, d'une part avec leur enfant et d'autre part avec leur petit-enfant, pourraient expliquer leur présence et leur solidarité renforcées. Dans notre étude, la proximité affective des parents du proche avec le patient est variable, plus lointaine dans de nombreux cas.

De plus, les proches se sentaient isolés avant la maladie et ils subissaient déjà fréquemment l'impact des ruptures, des éclatements et des distanciations des liens familiaux.

Ces résultats montrent qu'au-delà du risque bien connu d'isolement des patients, il faut aussi être très attentif à la façon dont les aidants peuvent également se sentir isolés et objets de peu de préoccupations de la part des autres.

Liens entre passé et présent

Dans les entretiens que nous avons menés, nous avons tenté d'explorer la façon dont les personnes pouvaient évoquer leur histoire et la mettre en perspective avec la situation liée à la lésion cérébrale. Contrairement aux proches, les patients établissent peu de continuité consciente entre ce qu'ils ont vécu avant la lésion cérébrale et l'expérience subjective de cette lésion, même si pour beaucoup d'entre eux, l'entretien a permis l'émergence dans leurs propos d'une continuité inconsciente. Les patients sont aussi moins nombreux que les proches à penser que les événements du passé aggravent le vécu de la maladie actuelle.

Comment expliquer ces différences ? Plusieurs hypothèses nous semblent pouvoir être formulées :

- les troubles cognitifs des patients empêcheraient d'évoquer explicitement le passé ou de faire des liens entre souvenirs et représentations actuelles.

- l'envahissement par l'expérience de la maladie, l'intensité de l'écart entre les représentations de soi (de son corps, de ses façons d'être et de penser) passée et actuelle seraient des obstacles pour se penser dans une continuité psychique.
- Le passé aurait un effet anxiogène dont il conviendrait de se protéger pour ne pas renforcer le sentiment de la perte.

Différence dans la perception de l'histoire familiale et de son impact sur le vécu de la lésion cérébrale entre patients et proches

Les résultats de cette étude indiquent que les proches disent être plus sensibles que les patients, aux interactions négatives entre les événements difficiles de leur histoire individuelle et familiale et la situation actuelle, et qu'ils éprouvent plus un sentiment d'isolement, sentiment qui existait déjà avant la maladie actuelle.

Ces différences de perception pourraient être imputées, au moins en partie, aux difficultés cognitives des patients.

Cependant, si les proches font plus facilement référence que les patients, aux ressources qui leur ont permis de surmonter les événements antérieurs difficiles, il n'y a par contre, pas d'écart entre les deux groupes lorsque les uns et les autres évoquent la nature des ressources psychiques actuelles, semblable à celles utilisées dans le passé, et lorsqu'ils disent s'appuyer sur les événements positifs de leur vie pour faire face à la situation actuelle.

Que pouvons-nous penser de ces différences et de ces convergences ?

Dans la mesure où il n'y a eu aucune étude semblable à la notre portant sur les liens entre histoire familiale et vécu d'une maladie somatique grave qui s'intéressait à la fois aux patients et à leurs proches, il nous est difficile de conclure que ces différences pourraient être spécifiques à la nature de la lésion cérébrale avec troubles cognitifs, même si ceux-ci peuvent en éclairer certaines comme nous l'avons évoqué précédemment. Les résultats convergents sur les processus de résilience rendent par ailleurs difficile l'hypothèse de différences uniquement liées à des troubles cognitifs, mnésiques en particulier..

Devant l'importance des événements antérieurs difficiles personnels et familiaux relatés par les proches de notre étude et la souffrance toujours actuelle au moment de la maladie en lien avec ceux-ci, on peut se demander si certains de ceux qui ont investi la position d'aidant et qui ont pu la tenir sur un long terme n'étaient pas aussi ceux qui avaient traversé des expériences de vie difficiles qui leur donneraient une attention particulière pour pouvoir aider leur proche. Des études ultérieures sur l'histoire familiale des aidants pourraient permettre d'approfondir ces questions.

D'ores et déjà, les différences dans la perception de l'histoire familiale et de son impact sur le vécu de la lésion cérébrale entre patients et proches, et les fragilités des proches dont témoigne notre étude peuvent avoir des retombées cliniques.

Conclusion

Les résultats de cette étude montrent les différentes façons dont l'histoire personnelle et familiale antérieure des patients cérébro-lésés et de leurs proches peut interférer avec le vécu de la lésion cérébrale.

Il est difficile, quand il n'y a pas de signe significatif d'appel dans la relation usuelle de s'intéresser à cette dimension, au delà de quelques questions générales. Dans l'étude que

nous avons menée, les médecins ou soignants de seulement 7 patients (37%) connaissaient leur histoire personnelle ou familiale et seulement 5 patients (26%) et 8 proches (42%) trouvaient souhaitables qu'ils la connaissent.

Dans la pratique clinique, nous pouvons cependant être incités à nous intéresser à l'histoire des patients ou des proches quand leur désarroi (avec ses conséquences sur le plan comportemental, sur la relation aux autres, et à l'équipe soignante, sur le suivi du traitement), apparaît excessif, et qu'il ne semble pas pouvoir être expliqué par la situation présente (médicale, familiale, sociale) ni suffisamment amélioré par l'aménagement des soins et les difficultés liées à la maladie.

Dans tous les cas, la compréhension de cette histoire peut éclairer les façons d'être du patient et des proches face à la lésion cérébrale, guider le travail des équipes, permettre de proposer des aides qui tiennent compte de façon plus fine de la problématique des patients et de leurs proches, voire faciliter leurs processus de résilience.

Il est important d'être attentif :

-A la façon dont les vécus antérieurs difficiles sont réactivés ou majorés par la lésion cérébrale

-Aux traces des vécus de rupture dans l'enfance ou à l'âge adulte,

-Aux deuils en lien avec des décès à potentialité traumatique

-A la répétition de maladies graves dans l'histoire familiale qui peut avoir un impact sur la façon de se confronter à la lésion cérébrale et réactiver des interrogations sur le destin familial.

-A la fragilité des liens familiaux et à la façon dont les aidants peuvent également se sentir isolés et objets de peu de préoccupations de la part des autres.

-Aux processus de résilience sur lesquels le programme de soins pourrait s'appuyer.

Les façons dont les patients et les proches intègrent l'impact de leur histoire personnelle et familiale dans le vécu de la maladie présentent des différences. Ces caractéristiques doivent aussi guider notre travail clinique.

Remerciements : Cette recherche a bénéficié de la bourse FTC-SOFMER en 2010. Nous remercions le Pr Pascale Pradat-Diehl pour son aide et ses conseils

Conflits d'intérêt : Pas de conflit d'intérêt des auteurs

Bibliographie

1. Baider L et al. Psychological distress and coping in breast cancer patients and healthy women whose parents survived the Holocaust, *Psychooncology*, 2006; 5 (15): 635-46
2. Baider L et al. transmission of response to trauma ? Second generation survivor's reaction to cancer, *Am J Psychiatry*, 2000; 157: 904-10
3. Bardin L. L'analyse de contenu. Vol 1. Paris : Presses Universitaires de France; 1991 ;
4. Bourguignon O, Bydlowski M. La recherche clinique en psychopathologie. Vol 1. Paris: Presse universitaire de France; 1995.
5. Bush-Beverly A. Major life events as risks factor for post-stroke depression, *Brain Inj*, 1999; 13 (2): 131-37

6. Butler R.W., Satz P. Individual psychothérapie with head-injured adults: clinical notes for the practitioner, *Prof psychol Res Pr*, 1988; 19 (5): 536-541
7. Cicerone K.D., Kalmar K. Does premorbid depression influence post-concussive symptoms and neuropsychological functioning ? *Brain Inj*, 1997; 11 (9): 643-648
8. Degeneffe CE, OLney M F. We are the forgotten victims' : perspectives of adults siblings of persons with traumatic brain injury, *Brain Inj*, 2010; 24(12): 1416–1427
9. Drubach D., Mc Allister R., Hartman P. The use of a psychoanalytic framework in the rehabilitation of patients with traumatic brain injury, *The American Journal of Psychoanalysis*, 1994; 54 (3): 255-63
10. Fletcher D, Sarkas M : Psychological resilience, a review and critique of definitions, concepts and theory, *European psychologist*, 18, 1, 2013, 12-23
11. Fraguas R et al. Major depressive disorder and comorbid cardiac disease : is there a depressive subtype with great cardiovascular morbidity ? Results from the star D study, *Psychosomatics*, 2007; 48 (5): 418-425
12. Ginzburg K et al. Breast cancer and psychosocial factors : early stressfull life events, social support and well being, *Psychosomatics*, 2008; 49 (5): 407-12
13. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory. Vol 1. Chicago : Aldline ; 1967
14. Gonzales B, Baptista TM, Branco JC, Ferreira AS . Fibromyalgia: antecedent life events, disability, and causal attribution, *Psychol Health Med*. 2013;18(4):461-70. doi: 10.1080/13548506.2012.752098.
15. Greve KW, Sherwin E, Stanford MS, Mathias C, Love J, Ramzinski P. Personality and neurocognitive correlates of impulsive agression in long-term survivors of severe traumatic brain injury, *Brain Inj*, 2001; 15 (3): 255-262
16. Griffiths DL, Unger DG. Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Fam Relat* 1994;43:221–227.
17. Jeammet N. Ebauche d'une méthodologie dans le champ de la recherche clinique. *Psychiatr Enfant* 1982; 25: 439-85.
18. Jennet B, Bond M, Assesment of outcome severe brain damage, *Lancet*, 1975: 480-84
19. Jokela M et al. IQ, Socioeconomic status and Early Death : The US National Longitudinal Survey of Youth, *Psychosom Med*, 2009 ; 71 : 322-28
20. Kinder L et l. Depression, post traumatic stress disorder and mortality, *Psychosom Med*, 2008; 70: 20-26
21. Klonoff P.S., Lage G. A. Narcissistic injury in patients with traumatic brain injury, *J Head Trauma Rehabil*, 1991; 6(4): 1-21
22. Krauss MW, Seltzer MM, Gordon R, Friedman DH. Binding ties: The roles of adult siblings of persons with mental retardation. *Ment Retard* 1996; 34:83–93.

23. Kuper A, Reeves S, Levinson W: An introduction to reading and appraising qualitative research, *BMJ* 2008;337:a288, doi 10.1135/bmja.288
24. Kuper A, Lingard L, Levinson W: Critically appraising qualitative research, *BMJ* 2008;337:a1035, doi 10.1136/bmj.a1035
25. Lingard L, Albert M, Levinson W: grounded theory, mixed methods and action research, *BMJ* 2008; 337:a567, doi 10.1136/bmj.39602.690162.47
26. McKinlay A, Kyonka EG, Grace RC, Horwood LJ, Fergusson DM, MacFarlane MR. An investigation of the pre-injury risk factors associated with children who experience traumatic brain injury, *Inj Prev.* 2010;16(1):31-5. doi: 10.1136/ip.2009.022483.
27. Mejia-Lancheros C et al : impact of psychosocial factors on cardiovascular morbimortality : a prospective cohort study, *BMC CardioVasc disord*, 2014 Oct 3;14(1):135
28. Mohr D et al. Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis : a meta analysis, *B M J*, doi :10.1136/bmj 38041.724421.55
29. Oppenheim D : Cancer: Comment aider l'enfant et ses parents. De Boeck 2010, p 13-19
30. Oppenheim D et al. Conséquences de l'histoire individuelle et familiale des parents sur leur capacité à aider leur enfant traité pour cancer, Communication au congrès de l'Association Française des Soins de Support en Oncologie, Tours, 2009
31. Oppenheim, D., Brugières, L., Chompret, A., and Hartmann, O. The psychological burden inflicted by multiple cancers in Li-Fraumeni families : five case studies. *J Genet Counseling*, 2001,10: 169-183
32. Panting A., Merry P. The long term rehabilitation of severe head injuries with particular reference to the need for social and medical support for the patient's family, *Rehabilitation*, 1972; 28: 33-37
33. Patten S et al. Major depression as a risk factor for High Blood Pressure : Epidemiologic Evidence From a National Longitudinal Study, *Psychosom Med*, 2009; 71: 273-79
34. Pruchno RA, Patrick JH, Burant CJ. Aging women and their children with chronic disabilities: Perceptions of sibling involvement and effects on well-being. *Fam Relat* 1996; 45:318-326.
35. Reeves R, Beltzman D, Killu K. Implications of traumatic brain injury for survival of sexual abuse : a preliminary report of findings, *Rehabil Psychol*, 2000; 45: 205-211
36. Sacker et al : Impact of coronary heart disease on health functioning in an aging population : are there differences according to socio economic position, *Psychosom Med*, 2008 ; 70 (3) : 133-140;

37. Schretlen DJ. Do neurocognitive ability and personality traits account for different aspects of psychosocial outcome after traumatic brain injury ? *Rehabil Psychol*, 2000; 45(3): 260-73
38. Seltzer GB, Begun A, Seltzer MM, Krauss MW. Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Fam Relat* 1991;40:310–317.
39. Silver J.M., Yudofski S.C., Hales R.E. (eds). *Neuropsychiatry of traumatic brain injury*, Washington, American Psychiatric Press, 1994
40. Tate R.L : Does post traumatic personality change represent an exacerbation of premorbid traits?, *Neuropsychol Rehabil*, 2003; 13 (1-2): 43-64, doi: 10.1080/09602010244000372.
41. Tate R.L. It is not the kind of injury that matters, but the kind of head, *Neuropsychol Rehabil*, 1998; 1: 1-18,
42. Welzer H, Moller S, Tschuggnall K. *Grand père n'était pas un nazi*, Paris, Gallimard, 2013.