



Parcours psychique des patients atteints de cardiopathies héréditaires

Laurence Le Hélias , psychologue de la santé,
Clinique cardiologique et chirurgie thoracique

Horizons cardiovasculaires 2019

l'institut du thorax
Nantes, France

Être atteint d'une maladie

- Une profonde anxiété
 - Un sentiment d'injustice
 - Une rupture identitaire et biographique
-
- S'appropriier la maladie
 - Se distinguer de l'histoire familiale
 - Restructurer son image corporelle

L'objet de ce point de vue

L'intégration psychique de la maladie,

« Le travail de la maladie »
comme seul élément de
l'adaptation ...

- À quel prix?
- Quelles en sont les ingrédients?
- Comment la faciliter ?

Consentez vous à vivre avec?



La maladie héréditaire, une rupture biographique

- **Une maladie héréditaire** convoque l'histoire des **liens** d'un sujet avec sa famille.
- Cette possible transmission demande au sujet de revisiter son histoire.
- Tout en inscrivant le sujet dans sa famille (répétitions, possible **fatalité du destin**), elle invite à se frayer un chemin de **liberté** pour être sujet de son histoire.
- Le sujet **quitte le sentiment d'invulnérabilité** pour vivre une menace incessante, permanente et perpétuelle de la maladie. (troubles du sommeil, désinvestissement, perte d'avenir...)

L'entrée dans la chronicité métaphore de l'emménagement, Ph Barrier



« le patient est en train de franchir un seuil: il entre dans une nouvelle demeure dont on vient de lui dire qu'il n'en déménagera plus. »

Après la sidération, La recherche de sens

Donner du sens à ce qui arrive pour y faire face

- Le sujet élabore
- Il construit des représentations qui lui sont propres ...parfois inadéquats pour la sphère médicale mais nécessaire pour l'intégration
- Il cherche à faire donner du sens, à faire exister un lien pour l'articuler avec son histoire,

« c'est pour ça que je n'ai jamais pu courir », « de toute façon j'ai toujours pensé que j'étais différente », « pourquoi j'ai tellement voulu être parfait toute ma vie, pour qu'il m'arrive ce truc maintenant? »

L'articulation de la maladie à l'histoire du sujet

Ou comment localiser dans son histoire de vie, l'arrivée de l'évènement « maladie »

- « *L'histoire devient un moyen d'essayer de rattraper des évènements accablants et aliénants et de les recomposer en quelque chose de compréhensible. La maladie rend le mal réel, et les histoires rendent la maladie réelle* ». Tap (2002)
- Le corollaire d'une affirmation de soi, de ses croyances par rapport à l'autorité et l'objectivité médicale et donc une revendication de son identité propre pour séparer la maladie de soi **et exister comme sujet pensant plus que comme sujet malade.**

Rupture et reconstruction identitaire

L'annonce vient faire choc et marque une rupture identitaire

- Du statut de bien portant au statut de sujet à risque ou porteur d'une maladie
- Un nouveau rôle est assigné : le rôle de patient (Parsons, 1951) par le médecin, les soignants, et parfois la famille...
- Le renoncement à d'autres rôles, consentir à de nouvelles attentes sociales
 - *« j'ai changé, je ne me reconnais plus »*
- Les encourager à élaborer autour des pertes narcissiques et de penser à des dérivés palliatifs
- De mettre en exergue ce qui fonde réellement leur identité et les changements induits par la maladie

Changements de valeurs

Les valeurs, socle de l'identité, sont bouleversées

- Les raisons de vivre
- Les buts, les objectifs,
 - Les certitudes

Organisations des émotions, des perceptions,
des croyances,
Donc de la construction de l'image de soi des
individus

Travail autour du corps

Un exemple , les défibrillateurs implantables

- Gérer le cœur imaginaire/ le cœur réel
- Sans cesse présent à l'esprit ou complètement intégré
- Perturbateur pour l'image du corps,
 - la cicatrice , sentir le boitier, l'élément étranger comment est il vécu?
hyperfocalisation, l'attente du choc
- Sécurité vs insécurité

Mr Velfoot

- Aujourd'hui 65 ans, retraité cadre bancaire, formation continue jusqu'à à obtenir le poste de chef de projet régional, épouse institutrice, 3 enfants, investi dans plusieurs associations , pratique très régulièrement le football et le vélo, nombreux voyage , connaît son statut de porteur d' CMD familiale en 2003
- Un père transplanté cœur (mr velfoot avait 33 ans), agriculteur, une vie précaire dont il a beaucoup souffert
- Motif de la consultation psy: *« je suis régulièrement en panique, je n'ai plus envie, je suis très souvent agressif envers mon entourage , j'ai des troubles de concentration, je vais me perdre le pers le fil »*
- *« Je suis très anxieux pour tout... »* La famille revient à chaque instant, la violence du monde aujourd'hui

- *J'ai refusé d'être abimé, jusque 2015, (pacemaker pour troubles de rythmes et de conduction de haut grade) j'ai caché tout ça à mon entourage, (utilisation de subterfuges)*
- Reprise de la consultation d'annonce 11/2018, CMD fevg 39%, re-annonce d'une CMD avec gène impliqué dans les laminopathies) « *je suis rentré,...je suis sorti, j'avais perdu le fil de l'histoire...je le savais quelque part mais là, c'était la vérité toute nue de la réalité...c'était le jour de la répétition, un collègue m'annonce le décès de son frère dans son sommeil, COMME CA! »*
- « *Toute ma vie j'ai déjoué l'histoire....elle me rattrape , avant tout ça je n'aurai pas pensé vivre ce que la plupart des gens de ma famille ont vécu, ils sont partis avant 70 ans*

- « j'ai tout lu, les cr...j'ai perdu le fil de mon histoire pendant 6 mois, y a t-il un lien entre mon atteinte et la maladie d'Alzheimer?? »
- « *depuis quelques semaines, j'ai appris que mes 2 fils sont atteints, ma sœur aussi, c'est catastrophique, moi ça va parfaitement bien je suis remonté sur mon vélo e j'ai rejoué au foot, pour moi du côté cardiaque c'est fini tout va bien , eux ils vont faire leur vie , ils ne seront pas malades... »*
- « *la maladie chronique n'a d'autre durée de vie que celle du sujet (Pardinielli 1994) »*

Finalemment,

Faciliter l'intégration psychique de la maladie héréditaire



Il s'agit de faire alliance pour

- Aider à se positionner dans le temps et dans les liens familiaux par rapport à l'arrivée de la maladie
- Restaurer les sentiments identitaires et d'estime de soi
- Aider à une réappropriation du corps et par là restaurer le sentiment de sécurité
- En respectant le temps du patient quand celui-ci nous emmène dans un déni de sa propre mort possible

- Le suivi des patients ressemble à une pelote de laine ou de multiples fils sont intriqués. Il s'agit de travailler de manière systémique autrement dit sur l'interdépendance entre le thérapeutique et les diverses dimensions de vie du patient

- *Merci pour votre écoute*