

## Quand un diagnostic change la vie

Piergiuseppina Fagandini

Dans la société contemporaine, pour atteindre les meilleurs résultats, même dans le domaine médical, on a l'impression de devoir perdre le contact avec les émotions, donc de devoir adhérer à la toute-puissance.

La technologie, même à l'hôpital, peut devenir la fuite impossible de la douleur. La possibilité et la reconnaissance de la limite et de l'impuissance, au contraire, en intégrant technologie et éthique, peuvent rendre supportable et compréhensible l'expérience de la douleur.

L'idée qui nous guide dans notre travail à l'hôpital est qu'on ne peut pas laisser passer des situations qu'on n'a pas gardées, que nous n'avons pas « rendues nôtres ».

Il est nécessaire de se laisser « traverser » par la douleur ou par la joie, pour pouvoir vraiment les sentir.

*Il est nécessaire de fournir une préparation émotionnelle systématique et spécifique à tous les opérateurs sanitaires. Dans les rayons de la Neuropsychiatrie Infantile et de la Thérapie Intensive Néonatale on ne doit pas accueillir seulement l'enfant malade, mais aussi ses parents, sa famille. Même si quelquefois ils semblent fous de douleur, les parents peuvent souvent nous enseigner et, malgré tout, ils sont encore capables de penser et de proposer de nouvelles idées. Ils méritent d'être écoutés et méritent une attention qui peut naître dans les opérateurs seulement s'ils ont une attitude intérieure qui ne se limite pas à proposer des compétences techniques, mais qui soit capable d'établir une relation.*

Quelquefois il est nécessaire aussi et surtout pour les opérateurs qu'ils sachent écouter et accueillir ce qu'on peut seulement deviner, raconter ou taire: l'émotion et le sentiment qui ne sont pas toujours compréhensibles ou tolérables.

Il faut apprendre à ne pas considérer les parents comme des patients, mais comme des personnes qui, dans une situation gravement et réellement traumatique, peuvent avoir besoin d'un soutien pour eux-mêmes, pour leur couple et pour la construction de la relation avec leur enfant.

Essayons donc de ne pas penser en termes de psychopathologie, mais de douleur mentale inévitable, qui peut devenir une psychopathologie si elle n'est pas accueillie, contenue, partagée.

Nous avons appris que les opérateurs des professions de soin ont toujours besoin de comprendre leurs sentiments qui sont mis en jeu dans une relation d'aide.

Sentiments ne correspond pas à « bons » sentiments.

*L'esprit engendre des métaphores sur l'expérience du monde, il cherche à comprendre les événements en construisant sur eux des fantaisies inconscientes, des jeux, des rêves, des récits. L'esprit vit de la richesse et de la vérité de ses constructions symboliques. S'il n'y a pas de développement symbolique ou si les symboles ne correspondent pas aux émotions qui les ont engendrés, l'esprit « meurt ».*

*Il faut accepter la limite, mais aussi chercher, trouver des voies nouvelles, quelquefois un sentier poétique pour essayer de comprendre, essayer de se rencontrer entre enfants, parents, opérateurs et continuer à vivre, à grandir, à travailler.*

## La naissance

*Elle est au lit exsangue, angoissée, silencieuse. Elle regarde vers la fenêtre...*

*«Tu as été formidable »*

*Elle fait non de la tête.*

*"Tu verras, tout ira bien".*

*Elle ne répond pas.*

*..... « Tu as vu le bébé? »*

*« Non »*

*« Va le voir. »*

*Qui m'avait parlé du bonheur de la naissance?"*

G.Pontiggia " *Nati due volte* "

## Les mères

*"Quelle troublante bizarrerie  
quand les mères vacillent..."*

S.Freud

En parlant de mères d'enfants "sains": l'amour pur, sans ambivalence, est une illusion basée sur la négation.

Aimer un enfant, chaque enfant, signifie aussi accepter des sentiments comme la peur, la colère, la rage, la haine.

La haine est aussi vie, c'est un sentiment extrême qui sépare, qu'il est fondamental d'éprouver à condition de l'accueillir sans trop de honte et sans trop de peur.

Winnicott, qui avant de devenir psychanalyste avait été pédiatre, a illustré au moins 16 bonnes raisons pour lesquelles une mère peut haïr son fils. J'en indique trois, avec les mots mêmes de Winnicott :

*...toutefois la mère hait son bébé dès le début:*

- *le bébé représente un danger pour son corps pendant la grossesse et à la naissance*
- *le bébé représente une interférence dans sa vie privée, un défi à sa vie précédente*
- *chaque mère a le sentiment que sa propre mère exige d'elle un enfant : l'enfant, dans ce sens, est créé pour répondre à la demande de sa propre mère*

Dans les fables les « mères bonnes » sont seulement celles qui disparaissent, qui succombent ou qui sont emportées par la mort.

Même les sentiments envers un enfant malade sont traversés par la rage, la honte, la haine, autant que par la tendresse et par un amour poignant.

Se raconter peut aider à supporter, ça peut être thérapeutique.

*.....j'ai beaucoup de mal à revivre les souvenirs de son enfance, je les laisse assoupis, parce que si y pense la douleur est grande et les larmes coulent toujours. Les larmes coulent aussi pour les souvenirs beaux, si je pense à ma grossesse, à mes rêves... Après j'étais effrayée... il est difficile d'expliquer cette alternance d'émotions si fortes.*

*Ça devait être la plus belle période de ma vie, qu'est-ce qu'il était en train de se passer ?*

*Mon magnifique monde imaginaire peuplé de sentiments de joie immense, de félicitations, de baisers, de sûreté s'était changé en un cauchemar peuplé de phantasmes terribles.*

*Je haïssais les médecins, les infirmières et chaque personne qui s'approchait de mon enfant en me disant qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. J'aurais voulu dénoncer tout le monde et dire qu'on se trompait, ce n'était pas moi la personne à laquelle communiquer toute cette peur et cette douleur. Puis j'ai haï aussi mon enfant, je n'arrivais pas à comprendre comment cette chose affreuse qui n'avait pas de nom s'était glissée dans ce petit corps.*

*Je pense que la douleur des parents dans ces circonstances est vraiment insupportable et c'est peut-être pour cela qu'il est plus facile de prendre en thérapie un enfant plutôt que ses parents. C'est une douleur face à laquelle on éprouve une sensation intérieure de vide, on a l'impression qu'on n'arrivera pas à s'en sortir. Quelqu'un a écrit pour moi un poème qui m'a accompagnée pendant ces ans et m'a soutenue...*

Une mère

## Les Pères

*Il m'arrive de le voir de loin dans la rue longue et étroite où j'habite.  
Il longe les murs des maisons pour trouver un appui s'il trébuche...  
Quelqu'un le reconnaît et lui dit bonjour... Je devine que quelqu'un le traite comme un enfant.  
Ce sont les mêmes qui traitent les enfants comme des imbéciles et à la fin ils instaurent avec eux un rapport paritaire.... Qui le voit pour la première fois souvent n'en a pas assez. Il s'arrête et se retourne pour le regarder. Lui, il s'en aperçoit et j'ai l'impression qu'il avance péniblement avec une grimace de douleur. Mais peut-être ce n'est pas comme ça, il fait seulement attention à ne pas tomber, il est habitué à être observé, c'est moi qui ne me résigne pas.  
J'ai une grimace de douleur et c'est ce qui nous unit, de loin.  
Qui est ce garçon qui marche en oscillant le long des murs ? Je le vois pour la première fois, c'est un handicapé. Je pense à comment aurait été ma vie sans lui. Non, je n'y arrive pas. Nous pouvons imaginer plusieurs vies, mais nous ne pouvons pas renoncer à la nôtre.  
Une fois, pendant que je le regardais comme s'il était un autre et moi un autre, il m'a salué. Il souriait et il s'est appuyé contre le mur. Ça a été comme si nous nous étions rencontrés pour l'éternité, pour un instant.*

G.Pontiggia "Nati due volte"

## Les opérateurs

Il faut considérer les sentiments des "patients", de leurs familles et des opérateurs comme une ressource plutôt qu'un problème, il faut orienter la formation à les « cultiver » comme une richesse précieuse et indispensable dans les situations où on s'occupe de quelqu'un. Il faut fournir des instruments formatifs et organisationnels qui aident les opérateurs à reconnaître leurs sentiments et les sentiments des autres, à les nommer et à les éduquer pour que ces sentiments n'émergent pas en désordre, mais puissent humaniser la dimension professionnelle en désordre, mais puissent humaniser la dimension professionnelle. On ne peut pas tout expliquer avec les rapports et les interprétations psychologiques, on ne peut pas tout « discuter », quelquefois on peut seulement « raconter ». Raconter peut soigner.

## EMMA

*"Je suis bien seulement si tu dors  
en dormant ta douleur se calme  
cette douleur si grande, trop pour ta petite vie.  
Si tu dors tu peux rêver, peut-être.  
Rêver le nid tranquille et connu d'un giron qui te renfermait  
Là où on palpait la sérénité,  
Où il n'y avait pas de lumière forte, de bruits incompréhensibles  
Où tu étais bercée par un cœur grand et un cœur petit*

*Que tu ne peux pas oublier.*

.....  
*Et tu hurlais à ta manière avec chaque fragment de ton petit corps  
Contraint, lié, tourmenté, contracté. Tu dors et parmi tes longs cils  
Jaillissent des larmes....*

*Ta douleur si grande m'enveloppe chaque fois que je m'approche de toi et rebondit sur l'âme,  
la coupe la blesse la plie. Je ne vais pas te faire mal ma petite  
Je voudrais seulement te faire dormir. Je suis bien seulement si tu dors, si tu dors je ne sens  
pas que tu souffres.*

Paola Inf.Prof.

Il est nécessaire de favoriser la prise en charge de la vie émotive dans toutes les professions, sans la déléguer exclusivement au psychologue ou au psychiatre. Il faut aussi alimenter une nouvelle culture des services, en reconsidérant l'attribution de sens aux relations d'aide et en reconnaissant une fonction de protagonistes aux patients et à leurs familles.

*Nome*  
Piergiuseppina

*Cognome*  
Fagandini

*Azienda/Istituto di appartenenza*  
Ospedale Santa Maria Nuova

*Indirizzo*  
Reggio Emilia

*Mail*