



# La place de la famille dans la maladie rénale chronique

Lorsqu'une personne découvre qu'elle a une maladie grave, toute l'attention du monde médical mais aussi de son entourage se centre généralement sur elle. Mais la famille aussi a besoin d'attention.

## Quel est l'impact de la maladie rénale sur la famille ?

Les recherches scientifiques montrent que si la maladie rénale a diverses conséquences sur la vie des patients, elle en a aussi sur la vie familiale.

La maladie rénale peut demander une réorganisation familiale, notamment au niveau des rôles de chacun. Par exemple, le temps occupé par la dialyse peut empêcher les patients d'accomplir des tâches qu'ils faisaient habituellement, obligeant d'autres personnes à prendre le relais. Cette réorganisation familiale est un effort pour chacun et peut occasionner des sentiments de colère, de tristesse, d'incompréhension...

L'impact de la maladie est souvent différent si on partage le même domicile que le patient, mais surtout selon la relation que l'on a avec lui. Plus on est proche d'une personne, plus on est touché émotionnellement par ce qui lui arrive.



Ce qui semble le plus difficile pour les patients est « d'accepter » ce nouveau statut de malade et de ne plus pouvoir faire autant qu'avant. Pour les proches, ce sont les inquiétudes liées à la maladie (traitements, aide à apporter au patient, avenir...).

Il est important de reconnaître que chaque membre de la famille peut, à sa manière, être affecté par la maladie. Les adultes choisissent parfois de ne pas parler de la maladie avec leurs enfants. Ils pensent les « protéger » ou ne savent pas comment en parler. Mais les enfants ressentent que quelque chose ne va pas, même s'ils ne savent pas de quoi il s'agit exactement.



## La place de la famille dans la maladie rénale chronique

Ceci les inquiète à leur tour et ils n'osent pas en parler, puisque personne ne leur parle de ce qu'il se passe vraiment.

Parler de nos inquiétudes, nos doutes n'est pas facile, surtout dans les familles où il est inhabituel de le faire. Beaucoup d'émotions sont réprimées autour de la maladie, pour protéger l'autre et soi-même. Ce silence peut donner lieu à des malentendus. Par exemple, beaucoup de proches se demandent quelle place avoir auprès du patient sans oser aborder cette question directement avec lui.

Face à cela, le monde médical ne donne pas beaucoup de réponse. Les proches ont souvent l'impression d'être transparents. Mais il est possible d'aider les familles à trouver leur place dans la prise en charge.

### Quelle place donner à la maladie ?

Il n'est pas évident de prendre conscience de la place occupée au quotidien par la maladie. Elle est parfois trop envahissante, ou au contraire quasi inexistante. Mais rien n'est figé. Cette place évolue en fonction des étapes de la maladie et de divers événements

(annonce du diagnostic, mise en dialyse, transplantation...). On constate que ces événements de vie ont des enjeux différents et donc un vécu, un temps et une place différents pour chacun.

Chaque personne et chaque famille possède ses propres ressources pour faire face aux événements de la vie et aussi réajuster la place de la maladie.

Si vous pensez à la place que la maladie occupe dans votre quotidien, avec votre famille, quelle est-elle ? Exprimez cette place en pourcentage. Est-ce qu'elle vous convient ? Si vous avez le sentiment que la maladie prend trop de place dans votre vie, consulter un « psy » peut vous aider (cf. [fiche Pourquoi et comment se faire aider par un « psy » ?](#)). Celui-ci pourra par exemple vous aider à reprendre des projets importants pour vous ou à améliorer la communication avec vos proches pour éviter les non-dits qui peuvent amener des inquiétudes ou des difficultés.

Ainsi la maladie peut faire que vos priorités de vie, vos besoins et vos envies changent (au niveau de la vie familiale, sociale, professionnelle). L'important c'est de pouvoir remettre la maladie à sa juste place, une place qui convient à tout le monde.

Remerciements : Maida Aguirrezabal, Lucile Montalescot, Aurélie Untas et Christel Vioulac (psychologues)