

La maladie : obstacle, frein ou accélérateur

L'adolescent-jeune adulte : quelle transition pour un transfert réussi ?



Dr Pierre CANOÛI -

Pédopsychiatre - PH -

Responsable de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison - Service du Pr Bernard GOLSE
, Coordinateur des soins de support

Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades

2^{ème} Rencontres Maladies Rares jeudi 26 juin 2014- Centre de séminaire
Imagine

Une évidence et pourtant

- *s l'aube de la vie, des enfants sont pris en charge tôt et souvent efficacement.*
- *Ils vivent avec des maladies graves, rares et/ou issue potentiellement mortelles. Ils ont et ficient de s de la decine et de la chirurgie,*
- *Ils vivent oui...mais comment font-ils ? Comment grandissent-ils ?*
- *Quels adultes seront-ils ? (s'ils le sont un jour ?)*
- *Corps et psychisme sont mis à l'épreuve de la maladie, des traitements et de la manière nous les aidons, nous les freinons, nous les accompagnons,*
- *De ce qui est dit*
- *De ce qui est fait et de ce qui a été oublié aussi*

Quelques réflexions à partager ensemble



"Que m'avez vous donc dit ?"

Julie 14 ans atteinte de Mucoviscidose
est en colère...

- *"Tu verras dans dix ans, on aura ri ta maladie..."*



Quand la maladie frappe ou a frappé

- Un grand moment de solitude...

Enfant + Maladie = ?????

Adolescence + Maladie = Un très grand moment de solitude

- Peut-être encore plus dans ces maladies rares, graves de l'enfant



- Incompréhension sociale, familiale,
- Méfiance, incrédulité,
- A qui en parler ?

0. Changer de paradigme des modélisations pour la compréhension

Soma/ Psyché

- *Le psychotraumatisme : un ou plusieurs*
 - *Initial, répété*
 - *Conséquences psychosociologiques*
- *La théorie des catastrophes (R. Thom) : Crises délétères et maturatives*
- *La théorie de l'auto-organisation et donc de réorganisation*
- *La théorie du Chaos*



0. Changer de paradigme

Soma/ Psyché

- *Il faut changer de paradigme ?*
- *Est ce qu'un soma sans psyché existe ?*

- *Quittons René Descartes pour*
 - *Georges Canguilhem; il avait déjà formulé dans le normal et le pathologique*
- *La maladie fait partie intégrante de l'être, c'est le normal pour celui qui est né et a grandi avec elle et cela devient aussi le « normal » pour celui chez qui la maladie ou l'accident arrive.*



Pourquoi sommes nous là ?

- Un malaise face à la multiplicité des questions qui nous sont posées

1.

- La fratrie : faire comme si tout était normal, alors que rien ne l'est; « les oubliés de la maladie ».
- Les parents : révisions de tous les projets de vie, deuils
- Surtout pour l'enfant atteint dans son corps mais aussi dans son psychisme
- Qui va grandir avec

2. Les soignants

- Sommes nous de « suffisamment bons soignants » face ces
Enfants qui grandissent : c'est bien de culpabilité dont il s'agit mais pas seulement
Beaucoup de challenges pour nous tous

3. Comment penser ?



1. Crises /Transitions/Développement

- Non linéarité du développement de l'enfant
- De crise en crise...
- Des crises ou des transitions phénomènes nécessaires, utiles, incontournables ?
- Les transitions sont pour qui ?
 - Celui qui les vit
 - Ceux qui les constatent
 - Celui ou ceux qui les refusent ?



2. Parents/Famille

Avec une particularité propre à l'enfant

« Un bébé tout seul, ça n'existe pas » D.W.Winnicott

Au moins
quatre
Géné-
rations
en jeu...



2. Parents/Famille

La dynamique relationnelle familiale en jeu

(Une clinique de l'histoire)

La structure familiale qui va réagir

Impact sur les croyances, des histoires du passé ressurgissent...

La culture

Des fondations qui vont être ébranlées.

Une épreuve pour la famille : rejet, isolement, repli, exclusion / intégration, renforcement, dépassement de soi

Et aussi pour le groupe social : stigmatisation, déni, contre-attitude défensive



3. Des signes, des appels, des messages

Des signes, des manifestations... appel du psy (motifs de consultations)

Direct ou indirect, verbal ou non verbal

- Retrait, dépression
- Manifestations émotionnelles : cris , pleurs
- Angoisse
- Refus
- Non compliance,
- Indifférence
- Trop normal
- Pas de désir ou trop de désir
- La mort...
- Pire le silence



3. Des signes, des appels, des messages

mais de quoi ?

De détresse, de souffrance,

De communication

Des demandes

Des signes normaux

Jaloux, amoureux, dépité, vexé, coupable, en échec scolaire

bref une psychopathologie de la vie quotidienne d'un enfant ...comme les autres !



3. Des signes, des appels, des messages

mais de quoi ?

« Oublie la maladie pour me voir »

Une clinique de l'instant

Une clinique du détail

à mettre en œuvre pour peut-être comprendre vraiment

Exister la chose la plus importante pour un être

Face à une médecine du réel (G. Rimbault)

Il ne s'agit pas seulement d'être soigné et de guérir mais d'exister aussi pleinement que possible...et ils le font. A nous de suivre .



4. Adolescences. Une étape particulière

- Pas de mode d'emploi
- De la dépendance à l'indépendance



ADOLESCENTE, ADOLESCENT, ADOLESCENCE

Pour qui est la soudaineté du passage ?

“One thing that must be recognised by those who study adolescence is the fact that the adolescent boy or girl does not want to be understood”

(Winnicott, 1965)



« Un ado qu'est ce que c'est ? »

*L'adolescence est exemplaire de l'articulation entre
L'histoire du sujet*

Sa structure

Et La conjoncture (Philippe Jeammet)

Mais quel est le poids respectifs de ces trois paramètres?



1.L'entrée dans l'adolescence

Ceux qui y entrent

Et

Ceux qui restent sur le seuil



2.L'autonomie et la liberté...

Quand la seule possibilité de marquer son autonomie est de dire non aux traitements

Les adolescents non compliants

Les refus et les crises

Assumer sa responsabilité



Quand sera-il autonome ?
(Pour son travail...bien sûr)

Ce n'est peut-être pas au moment
des crises de vie
que l'on peut
demander à l'autre
de devenir autonome ?

3. La double trahison du corps

- Quand le corps ne fait pas comme le corps des copains...
- L'image du corps et les effractions corporelles...chambre implantable, gastrostomie...



4. Les questions autour de la sexualité...

- Une sexualité médicalisée pour préserver un avenir possible...
- Une sexualité platonique
- Un chagrin d'amour est-il plus douloureux quand on est malade ?
- Et quand l'avenir n'existe pas...quand en parler, quand savoir ? Qu'en savoir ?



5. Je sais, tu sais, il sait, nous savons
Mais que savent-ils ?
De l'annonce à la révélation

*Quand ? Où ?
Pourquoi moi ?*



sept dilemmes de l'adolescent

1. *Le dilemme de normalité*
2. *Le dilemme de la révélation elle-même*
3. *Le dilemme de la manière de gérer le handicap*
4. *Le challenge de l'intégration social*
5. *Le challenge de l'autonomie*
6. *Le dilemme de l'incertitude*
7. *Le dilemme du coping (comment faire face)*

TONG E.M. and col. Growing up with congenital heart disease: the dilemmas of adolescents and young adults.. Cardiol Young. 1998 Jul;8 (3) 287-9

8. *La question du sens*



5. Quels challenges pour les soignants ?

- La question de l' empathie
 - La question de l'incertitude
 - La question de la communication
 - La question de la place de l'enfant/de l'adolescent
-
- Autant de questions qui peuvent freiner la passage..



5. Quels challenges pour les soignants ?

- La question de l'Empathie : minée par l'effroi : l'empathie devient-elle mission impossible ?
- La médecine d'organe la médecine technoscientifique comme modes défensifs face à l'insoutenable question existentielle de l'enfant malade.

À respecter ou à combattre ?



5. Quels challenges pour les soignants ?

- La question de l'incertitude
- "Je ne sais pas" est aussi une bonne réponse.
- C'est peut-être ce que pouvait entendre Julie à 4 ans à condition de savoir qu'elle n'allait pas être seule ou abandonnée !



5. Quels challenges pour les soignants ?

- La question de la communication
- Anticiper oui mais quand ?
- Accepter que l'enfant/adolescent soit un possible partenaire dans le débat éthique et dans ses choix de vie : la question de l'autonomie de l'enfant malade



5. Quels challenges pour les soignants ?

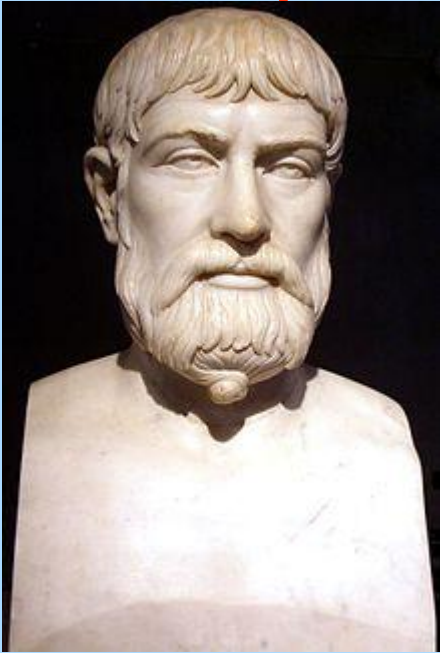
- Comment "être là" (Dasein)
- La prise en compte de la subjectivité du soignant peut-elle être évitée ?



3. En guise de conclusion

Transition enfant-adulte

Aspects psychologiques : "Deviens qui tu es"



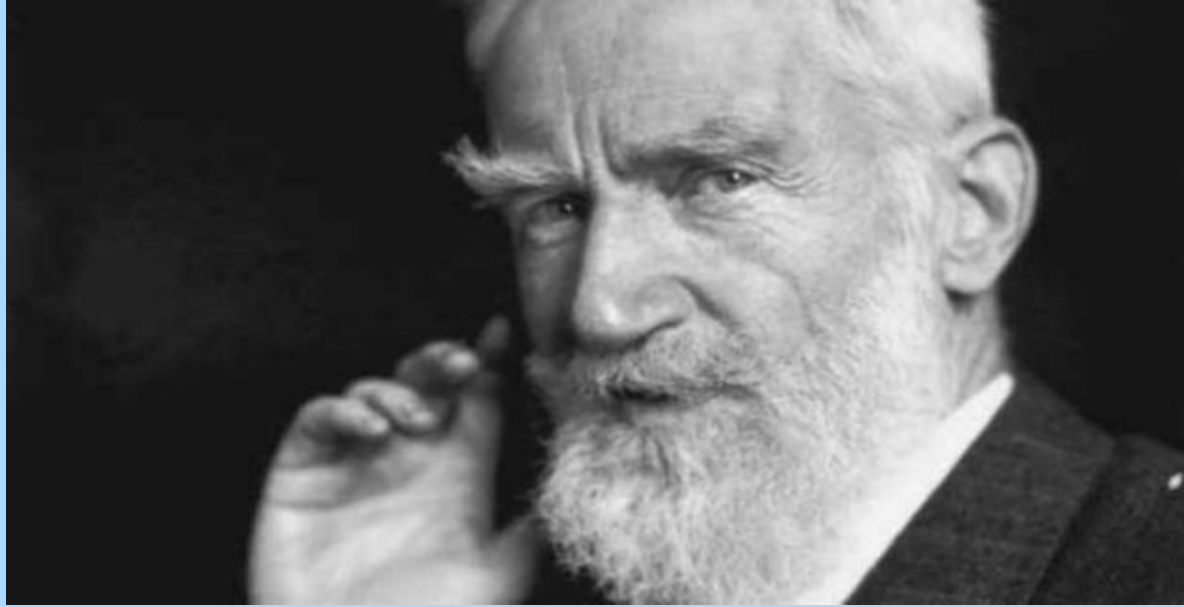
"Deviens qui tu es, quand tu l'auras appris "
Pindare Poète lyrique 518 av JC -418 av JC

Une aporie de la question posée :

*absence de passage, difficulté, embarras,
contradiction,*

Tout problème insoluble et inévitable

***Selon* George Bernard SHAW (1856-1950)**



"Je ne connais qu'une seule personne intelligente, c'est mon tailleur. J'ai beau lui dire que je n'ai pas changé, il reprend mes mesures à chaque fois pour que le costume m'aille "

Ce que j'ai appris d'eux ...

- Pour un adolescent parler de son monde intérieur avec un étranger est une expérience très inhabituelle.
- Il n'y a pas d'entretien psy sans engagement personnel...tant pis pour la neutralité bienveillante.
- Je propose mais c'est lui qui choisit : c'est quelquefois la seule liberté qui lui reste. Mais elle est fondatrice de toutes les autres : Choisir , apprendre à dire OUI ou NON
- Faire de toute consultation comme si elle était unique et en même temps s'engager dans la durée.
- **Des adolescents construits et structurés...des compétences...**

