

Article original

Maladies neuromusculaires et souffrance psychique chez l'enfant, sa famille et les soignants

Psychological distress of children with neuromuscular disorders, of their families and caregivers

S. Debarge^a, P. Delion^a, J.-M. Cuisset^b, C. Réveillère^{c,d,*}

^a Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHRU, 50037 Lille cedex, France

^b Service de neuropédiatrie, hôpital Roger-Salengro, CHRU, 59037 Lille cedex, France

^c Association française contre les myopathies, 1, rue de l'Internationale, B.P. 59, 91002 Evry cedex, France

^d Université F.-Rabelais, EA 2114, 3, rue des Tanneurs, B.P. 4103, 37041 Tours cedex 01, France

Résumé

Le but de cet article est de présenter une conception en réseau de la prise en charge de soutien et d'accompagnement de l'enfant atteint d'une maladie neuromusculaire et de ses parents. Face au risque de clivage entre le somatique et le psychique, un travail d'établissement de liens interhumains et intrapsychiques est indispensable. Ce type de prise en charge est décrit et appliqué à : i) différentes phases de la maladie : démarche diagnostique et annonce... ; ii) divers cadres : rencontres avec les parents, avec l'enfant ; iii) divers états émotionnels : angoisse, culpabilité, frustrations, agressivité, espoir de guérison... ; iv) divers questionnements existentiels. L'impact de l'expérience subjective de la maladie sur le soignant lui-même et sur la relation soignant-soigné est également abordé.

© 2007 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Abstract

The goal of this manuscript is to present a model of network-based care to support children with neuromuscular disorders and their family. To prevent the dissociation between body and mind, a connection between the human and psychic aspects must be set up. This type of disease management is described and applied to: i) different stages of the disease: diagnostic process and initial discussion with the patient regarding the diagnosis; ii) other settings: meeting with the parents, with the child; iii) various emotional conditions: anxiety, guilt, frustration, aggressivity, hope for a cure; iv) existential questioning. The impact of the subjective experience of the disease on caregivers and on the relationship caregivers-patient is also discussed.

© 2007 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Maladie neuromusculaire ; Souffrance psychique ; Réflexion existentielle ; Travail en réseau ; Relation soignant-soigné

Keywords: Neuromuscular disorders; Psychic distress; Existential questioning; Network-based care; Caregivers-patient relationship

1. Maladie et malade : deux réalités

La maladie neuromusculaire (MNM) confronte l'enfant et sa famille ainsi que les soignants à deux niveaux différents de réalité reposant sur deux logiques hétérogènes qui dans l'acte de soins demandent à être unifiées :

- la logique des « théories savantes », celle des connaissances fondamentales avec recherche de lois, de relations de cause à effet, démarche monocausale, suffisante pour expliquer un processus pathogène sans qu'il soit nécessaire de faire intervenir d'autres facteurs (psychologiques, sociaux...). En cas de résistance thérapeutique, les limites de ce modèle dit « infectieux » sont bien connues, la relation soignant-soigné se déroule sous le sceau de l'incertitude, car cette logique ne peut constituer la seule base pour guider les actes de soins (nécessité par exemple pour le clinicien de savoir dis-

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : reveillere@univ-tours.fr (C. Réveillère).

tinguer les connaissances fondamentales des connaissances « applicables ») ;

- la logique des « théories profanes » dont les connaissances sont issues de l'expérience de vie avec une maladie [1–3]. C'est « *sur le plan de l'expérience qui est d'abord épreuve au sens affectif du terme, et non sur le plan unique de la science* » que se construira cette vie avec la maladie, car si la science peut expliquer l'expérience « *elle ne l'annule pas pour autant* » [4]. Ici la logique est plus analogique qu'hypothéticodéductive, plus individuelle que généralisable. Cette expérience subjective de la maladie sera source de significations et d'émotions diverses et fluctuantes dans le temps. Autre construction du savoir que celle émanant des théories et de ses experts, cette connaissance de la « maladie du malade » est une véritable démarche épistémologique, qui suppose recueil, écoute, partage des expériences de la maladie par les personnes concernées, et notamment de celle de la souffrance psychique. Cette logique des significations subjectives demande aux soignants de savoir exercer dans le complexe, l'émouvant, le multidéterminé et le changeant.

Les MNM représentent l'ensemble des maladies provoquées par des lésions du système nerveux périphérique ou des muscles, se manifestant par des paralysies des muscles, associées ou non à une amyotrophie. Leur incidence globale évaluée à un cas pour 2000 naissances fait qu'elles représentent le contingent le plus important au sein des maladies rares. Ce sont des maladies chroniques à risque vital, pour lesquelles les traitements soignent, mais ne guérissent pas encore, malgré des progrès spectaculaires dans divers domaines de connaissances depuis une vingtaine d'années. Actuellement, les traitements soulagent toutefois d'une mort qui était annoncée et retardent l'évolution de la maladie. Les soignants ne disposant pas du pouvoir de guérison sont d'autant plus dans la nécessité d'intégrer deux types de réalités sans que l'une n'étouffe l'autre : celle de la maladie et celle de son expérience. Or, le clivage de ces deux réalités menace constamment. « La science » pure et dure n'est pas toujours compatible avec la dimension humaine de la prise en charge. Elle peut même être l'occasion d'un fantasme qui peut faire perdre énormément d'énergie aux parents et aussi à l'enfant. L'éviter demande une conception de la prise en charge où la souffrance psychique de l'enfant et de son entourage peut être reçue, et où ils sont pensés en tant qu'unité maintenant reliée somatique et psychique.

2. Face à la souffrance psychique : travail du « psy » de liaison dans le cadre d'une prise en charge en réseau

2.1. Liaison

2.1.1. Liaison interpersonnelle

Le travail du « psy » de liaison est un travail de lien entre les personnes qui sont (dans le double sens du lieu : d'être là, et de l'existence : de l'être) autour de l'enfant : mère, père, pédiatre, infirmières, autres soignants, éducateurs, enseignants... Toutes ces personnes forment un réseau. Le réseau au fil du temps permet de tisser une sorte de « filet humain de sécurité » autour

de l'enfant, lui permettant ainsi de vivre ce qui est inhumain et incompréhensible : la maladie, la catastrophe, le traumatisme. Un réseau est particulier pour chaque enfant, il se construit point par point, nouant des liens entre les personnes qui prennent soin de lui et qui lui portent attention.

2.1.2. Liaison intrapsychique

La liaison c'est aussi la liaison intrapsychique. Cela veut dire que l'être humain est considéré dans son unité, dans son entièreté psychosomatique. Or la maladie, quand elle est un traumatisme qui interrompt le développement de l'enfant, vient remettre en question cette intégration et fait clivage : « *il est clair que dans le champ du développement de l'enfant et de ses troubles, l'ennemi public n° 1 a pour nom : le clivage entre le corps et le psychisme. D.W. Winnicott nous a montré tout le temps que nous dépensons, tous les efforts actifs et coûteux que nous faisons au début de notre vie pour tenter d'intégrer convenablement le corps et la psyché* » [5].

Ainsi, le « psy » de liaison doit faire partie de l'équipe pédiatrique, c'est essentiel. Ce qui circule entre soignants, le mouvement flexible de va-et-vient entre professionnels qui se respectent et travaillent ensemble permet d'indiquer à l'enfant et à ses parents l'importance de cette unité corps–psyché : c'est le même enfant, la même personne, qui exprime qui il est, à la fois par son corps et par sa parole. Toutes les personnes qui appartiennent à ce réseau autour de l'enfant ont un objectif en commun, lutter ensemble contre le clivage. Celui qui rencontre l'enfant par le corps peut avoir dans la tête ce que vit et ressent l'enfant, celui qui écoute du côté des mots doit recevoir, accueillir dans son propre corps ce qui vient du corps de l'enfant : la souffrance, les émotions, les sensations, les perceptions.

2.2. Travail du « psy » de liaison dans sa rencontre des parents et de l'enfant

2.2.1. Rencontre des parents

Les parents font partie du réseau autour de l'enfant. Pour y tenir pleinement leur place, ils ont besoin d'être entendus et soutenus. Comme le dit N. Alby, les parents sont des « *gens ordinaires plongés brutalement dans une situation extraordinaire* ». Les personnes de l'équipe pédiatrique parlent du « psy » de liaison aux parents, en expliquant qu'il fait partie de l'équipe et que cette proposition de le rencontrer est faite systématiquement à tous les parents vivants cette annonce de la maladie de leur enfant. Le « psy » leur explique qui il est, comment il travaille, que le peu qu'il sait, ce sont les enfants et les parents confrontés à la même situation qu'eux qui lui ont appris. C'est, en effet, important de ne pas être celui qui sait, de ne pas être dans la position d'expert dans laquelle nous mettent parfois parents et soignants, souvent à leur insu. C'est ce qui donne à cette première rencontre une vraie valeur thérapeutique.

L'enfant n'est jamais rencontré sans rencontre préalable avec les parents. C'est ainsi leur dire le respect porté à leur place de parents, qui en savent bien plus que nous sur leur enfant. C'est leur permettre de donner leur accord et aussi d'exprimer leur propre demande. Il est très rare que les parents refusent cette proposition. Cette rencontre avec les parents se déroule dans le

متن کامل مقاله

دریافت فوری ←

ISIArticles

مرجع مقالات تخصصی ایران

- ✓ امکان دانلود نسخه تمام متن مقالات انگلیسی
- ✓ امکان دانلود نسخه ترجمه شده مقالات
- ✓ پذیرش سفارش ترجمه تخصصی
- ✓ امکان جستجو در آرشیو جامعی از صدها موضوع و هزاران مقاله
- ✓ امکان دانلود رایگان ۲ صفحه اول هر مقاله
- ✓ امکان پرداخت اینترنتی با کلیه کارت های عضو شتاب
- ✓ دانلود فوری مقاله پس از پرداخت آنلاین
- ✓ پشتیبانی کامل خرید با بهره مندی از سیستم هوشمند رهگیری سفارشات