institutCurie

Intérêt d'une prise en charge spécifique des AJA : le point de vue du pédopsychiatre

Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, soignants et proches

Dr Etienne Seigneur, pédopsychiatre

Département d'Oncologie Pédiatrique, Adolescents et Jeunes Adultes & Unité de Psycho-Oncologie

Adolescents et jeunes adultes : une population particulière et des besoins spécifiques

- **Quelles particularités lorsqu'ils sont atteints de cancer ?**

Enjeux de la maladie cancéreuse à l'adolescence

- **Spécificités de la prise en charge psychologique ?**

Ce que les psychologues et psychiatres doivent connaître…

- **Quels besoins spécifiques ?**

Ce que les soignants doivent savoir…

- **En guise de conclusion…**

Réflexions sur l'utilité et la légitimité d'une unité dédiée aux AJA

L'adolescence : une période de changements…

- **Période de la vie caractérisée par de profondes modifications somatiques et psychiques**

- **Période de transition, souvent difficile, vers l'autonomie affective, sexuelle et matérielle…**

- **Initiée par les changements physiques liés à la puberté qui conduit à l'acquisition d'une capacité à se reproduire et à mener une vie sexuelle génitale active**

- **Changements physiologiques et changements psychiques s'influencent réciproquement en permanence**

L'adolescence : une période de changements…

- **La puberté et le pubertaire :**

« La puberté est au corps ce que le pubertaire est à la psyché […] La puberté impose une discontinuité incontournable et non différable » P. Gutton

- **Innovations de la puberté et instauration du processus adolescent: reviviscence de l'Œdipe, conflit séparation/individuation**

- **Réorganisation psycho-dynamique de l'équilibre économique des investissements libidinaux : au niveau narcissique et au niveau des relations d'objets.**

L'adolescence : une période de changements…

- **L'appareil psychique de l'adolescent est alors peu « armé » pour supporter, tolérer, contenir et élaborer les tensions et conflits psychiques… ou plus généralement la souffrance psychique**

- **Tendance à décharger les tensions psychiques**
  - **Sur le corps**
  - **Dans l'agir, le passage à l'acte**
  - **Sur les autres (les familles, les équipes soignantes…)**

- **Par ailleurs l'accès à l'ambivalence est faible (supporter la coexistence psychique de deux représentations contraires ou opposées) d'où les risques de clivage interne et externe**

L'adolescence : une période de transition…

- **Nécessité pour le jeune de remanier son rapport aux autres et à soi-même**

- **Nécessité pour le jeune de renoncer définitivement aux modalités relationnelles propres à l'enfance**

- **Ceci expose le jeune à des mouvements psychiques intenses, à de brusques variations d'humeur**

- **La question du lien et de la dépendance à l'autre (aux parents) se pose de façon douloureuse et parfois bruyante**

L'adolescence : en résumé…

- Pour l'adolescent « la saison des attentes »
- Pour les parents « le temps des inquiétudes » (P.Duverger)

- Période du paradoxe, du jeu avec les limites
- Période nécessairement conflictuelle pour advenir

- La grande question de l'adolescence c'est la solitude et la rencontre
- Le désir et le plaisir passent désormais par l'autre

- Etre adolescent c'est :
- Pouvoir se décoller, sans se déchirer
- Pouvoir être autonome, sans être seul
- Pouvoir perdre, renoncer, être décu

institutCurie

Enjeux de la maladie cancéreuse à l'adolescence

- **L'ensemble des enjeux propres à l'adolescence évoqués précédemment (identité, corps, sexualité, dépendance, séparation,…) vont se trouver profondément et durablement remaniés par le cancer et ses traitements**

- **Toutes les grandes questions auxquelles sont exposés les adolescents (choix d'une orientation, d'un(e) partenaire, de valeurs idéologiques) vont se poser différemment du fait du cancer, du risque vital qui l'accompagne ou des menaces sur l'avenir**

- **Mais l'adaptation à la maladie et aux traitements va elle-aussi être modifiée par les processus adolescents**

- **Le cancer à l'adolescence : une double peine ? en tout cas une double tâche**

Les adolescents atteints de cancer : remaniements psychiques (1)…

➢**La maladie cancéreuse et ses traitements, ainsi que le risque de mort qu'elle fait peser**

=> sensation de perdre le contrôle de son corps, qui n'est plus infaillible (invulnérabilité et toute puissance)

=> sensation de perte d'une partie des décisions concernant l'adolescent qui reviennent aux médecins

➢**L'intervention des soignants, la nécessité de consulter et d'impliquer les parents dans le projet thérapeutique**

⇒**sensation de dépendance venant s'opposer au désir et au besoin d'autonomisation spécifiques de l'adolescence**

➢**Perte de contrôle, passivité, dépendance ≠ aspirations habituelles des adolescents et jeunes adultes**

Les adolescents atteints de cancer : remaniements psychiques (2)…

➢**Confrontation à diverses modifications physiques : perte des cheveux, modifications du poids, cicatrices, chirurgie…**

⇒**Effacement de caractère sexuels secondaires**

⇒**Renforcement du sentiment d'étrangeté d'un corps déjà étranger**

⇒**Dans une période où apparence extérieure revêt une importance particulière, en particulier dans la dimension de reconnaissance qu'elle leur procure, et comme signe d'appartenance à certains groupes de pairs**

➢**Ces modifications physiques, la sensation d'être affaibli et vulnérable, ainsi que la réduction de l'autonomie**

⇨**Baisse de l'estime de soi, qui est un élément important car elle permet à l'adolescent(e) de s'affirmer petit à petit dans ses choix et dans son identité**

Les adolescents atteints de cancer : remaniements psychiques (3)…

- **Question du temps, de la temporalité, de la perception du temps. L'insupportable de l'attente, de la durée des hospitalisations, « une demi-journée en plus ou en moins à l'hôpital, c'est devenu capital… »**

- **Question du devenir et de l'après maladie, en intégrant les éventuelles séquelles physiques des traitements, ainsi que les problèmes de fertilité que ceux-ci ont pu engendrer**

Spécificités de la prise en charge psychologique des adolescents (1)

- **Fréquente absence de demande (« c'est pour les fous », faiblesse, reconnaissance d'un besoin d'aide, dépendance) : premier entretien avec un psychologue, un psychiatre ou un pédopsychiatre, de manière systématique**

- **Par la suite: une demande de prise en charge pourra émerger de manière plus ou moins claire**

- **Expression particulière de la souffrance psychique à travers diverses plaintes somatiques**

- **Mécanismes de défense : évitement, mise à distance, déni**

Spécificités de la prise en charge psychologique des adolescents (2)

- **Résonances entre les différentes problématiques adolescentes et la maladie cancéreuse : question identitaire, place du corps, réflexion sur l'avenir…**

- **Nécessité du travail en équipe, même si l'adolescent(e) n'a été vu(e) qu'une seule fois, voire quand il n'a pas été vu, pour réfléchir aux enjeux qui sous-tendent certains comportements ou réactions**

- **Certains comportements dérangeants : repli, régression, refus d'hospitalisation et/ou du traitement, évitement, ressenti difficile à exprimer voire mutisme, révolte, prise de risque, agressivité**

- **Ne sont pas toujours pathologiques. Représentent souvent une tentative de reprise de contrôle, d'affirmation de soi, de lutte contre la passivité insupportable et l'angoisse.**

Spécificités de la prise en charge psychologique des adolescents (3)

- **Importance de l'histoire familiale de l'adolescent qui interfère naturellement avec la prise en charge de la maladie**

  ⇒organisation de consultations individuelles pour les parents et l'adolescent(e), mais aussi de prises en charge familiales, sont autant de manières de prendre en compte cette histoire et sa place dans le déroulement de la prise en charge

- **Important de disposer d'une équipe de psychologues et psychiatres de manière à pouvoir suivre de manière différenciée et coordonnée l'adolescent(e) et les différents membres de sa famille quand ils sont demandeurs**

- **La prescription éventuelle de psychotropes doit être évaluée systématiquement par un psychiatre**

Besoins spécifiques :
le maintien des contacts avec les pairs et des activités

- **Contacts avec les pairs: permet à l'adolescent(e) de maintenir son réseau amical soutenant en encourageant les visites des amis qui l'entourent, ou de s'en créer un nouveau avec d'autres jeunes qui traversent les mêmes épreuves**

- **Cependant certains d'adolescents recherchent un certain isolement pendant les traitements, mise de leur vie entre parenthèses, évitement du regard des autres**

=> Les adolescents n'investissent pas toujours les lieux et activités proposés

institutCurie

Besoins spécifiques :
le maintien des contacts avec les pairs et des activités

- **La possibilité d'une rencontre avec d'autres jeunes patients doit être proposée, mais elle n'est pas toujours possible en particulier au début du traitement (image de la maladie, du jeune malade, voir et/ou être vu, questionnement identitaire, être un ado « avec » un cancer et/ou un ado cancéreux…)**

- **Favoriser la création d'une communauté d'AJA amène aussi d'autres problématiques (annonce de décès, réseaux sociaux,…)**

- **Mais permet également de faire émerger de nouvelles formes de solidarité efficientes (association « On est là » : groupes de paroles avec d'anciens jeunes patients et parrainages…)**

Besoins spécifiques : place des parents, aménagement du cadre thérapeutique

- **Importance des interactions entre les soignants, la famille, et l'adolescent lui-même de manière à ce que chacun ait une place spécifique dans les traitements**

=>même si l'adolescent reste le premier concerné: implication des parents primordiale, juste mesure de leur intervention…

- **Désir d'être le moins possible à l'hôpital, qui amène souvent l'adolescent à rediscuter son traitement et les temps d'hospitalisation est un élément récurrent, ainsi que la demande fréquente de réduction des traitements**

=>à travers cette demande: besoin de voir les médecins et les adultes tenir bon dans la réaffirmation de la légitimité du traitement, parfois très difficile à supporter

Besoins spécifiques : Image de soi, corps, intimité et sexualité (1)

- **Le corps de l'adolescent n'est plus celui d'un enfant… Ni encore celui d'un adulte…**

- **C'est un corps qui se sexualise progressivement**

- **La question du désir, du plaisir, de la séduction se pose, y compris autour et dans les activités de soins**

- **Les soignants y sont donc confrontés et ne doivent donc pas l'oublier, en particulier en pédiatrie**

Besoins spécifiques : Image de soi, corps, intimité et sexualité (2)

➢**Dans un contexte de maladie grave avec des traitements lourds et éprouvants :**

- **Le corps de l'adolescent est modifié mais il est également malmené, intrusé et exposé**

- **Maintenir une intimité, garder sa pudeur ne va pas toujours de soi**

- **Des questions comme « A quoi je ressemble ? », « Est-ce que je suis aimable ? », « Est-ce que mon corps peut susciter du désir ? », « Suis-je capable d'aimer ? » se posent aussi à l'hôpital et s'adressent parfois aux soignants**

Besoins spécifiques : Image de soi, corps, intimité et sexualité (3)

- **Pour les adolescents, se pose toujours en filigrane la question des motivations et donc du désir des soignants à leur égard**

- **A laquelle se surajoutent les préoccupations actuelles et futures concernant la sexualité et la fertilité**

A l'Institut Curie…

- **Existence d'une collaboration ancienne et pluridisciplinaire entre DOP et DOM au sujet des patients âgés de 15 à 25 ans (formation, enseignement et staff multidisciplinaire bimensuel, équipes transversales du DISSPO+++)**

- **Mars 2012 : mise en place EMAJA (soutien INCa)**

- **Avril 2013 : Ouverture officielle unité AJA pour les patients 15-25 ans (6 lits) au sein du DOM, le DOP devient DOPAJA**

- **Equipe pluridisciplinaire : médecins pédiatres et oncologues d'adultes, Cadre infirmier, IDE et AS, Ass Sociale, IDE coordonatrice AJA (2), animatrice AJA, psychologues (2) et pédopsychiatre, psychomotricienne**

En guise de conclusion…

- **Importance du travail en équipe pluridisciplinaire… et en partenariat avec la famille et les associations (de bénévoles, de jeunes malades,…)**

- **Écoute et information, le jeune patient comme interlocuteur à part entière…**
- **Autonomie et vulnérabilité : un AJA n'est ni un « grand » enfant, ni un « petit » adulte**

- **Flexibilité, adaptabilité, concertation…**

- **Tenir bon, fermeté et solidité…**

- **Des soignants volontaires, motivés et formés**

En guise de conclusion…

- **L'intérêt premier de l'existence d'une équipe dédiée et/ou unité AJA réside dans la reconnaissance institutionnelle des spécificités de la survenue du cancer chez les AJA, aussi bien pour les jeunes patients que pour les professionnels impliqués**

- **Sortir du clivage usuel entre pédiatrie et médecine « adulte » et de l'affirmation de la « supériorité » de l'une sur l'autre…**

- **Savoir considérer les « limites » pour un AJA d'une hospitalisation en pédiatrie ou en médecine d'adultes mais aussi les bienfaits : l'altérité et la différence ont aussi du bon, il ne s'agit pas de n'être absolument « qu'entre jeunes »**

En guise de conclusion…

- **Les AJA se chargent régulièrement de nous pointer nos insuffisantes et de mettre à l'épreuve notre solidité, individuelle et collective.**

- **Ils sollicitent notre engagement relationnel et notre créativité de soignants.**

- **Ils constituent une population « exigeante » mais « reconnaissante »**

- **Pour les soignants, il n'est pas toujours facile de trouver la « juste proximité » dans l'exercice du soin (plutôt que distance) dont les AJA malades ont justement besoin !**