

*Articulation de la prise en charge pluridisciplinaire des adolescents en traitement et post traitement  
avec l'équipe de MARADJA.*

Delphine Mallardeau – Psychologue Clinicienne

Unité d'oncologie-Hématologie Pédiatrique CHU de Bordeaux

Journée Réseau RESILIAENCE - 05 octobre 2021

L'objectif de cette présentation est de mettre en lumière le travail d'articulation et de lien dans la prise en charge des AJA atteints de cancer pendant leurs traitements et en post traitement, entre l'accompagnement pendant les hospitalisations et celui mis en place en parallèle avec l'équipe MARADJA.

Le rôle du psychologue notamment du fait de la spécificité de l'accompagnement psychologique des adolescents pendant les traitements est d'établir une continuité de lien.

Pendant les traitements les ados sont parfois/souvent difficilement accessibles. Le temps des traitements peut « figer » leurs capacités de penser et de verbalisation. Quand le corps est trop bruyant, il est difficile de pouvoir faire une place à la parole et à l'élaboration de ce qui se vit. L'objectif premier est donc de créer un peu de lien, leur montrer que l'on est soucieux d'eux, de leur vécu et accueillir ce qui se présente au travers de passages réguliers mais souvent courts.

Ces jeunes peuvent se montrer distants et fermés, peu accessibles, mais sans réel refus du passage du psy la plupart du temps. Ce travail de lien apparaît alors essentiel, notamment parce que c'est souvent ce travail de continuité qui finira par permettre de faire émerger une demande, dans une autre temporalité, et la mise en place d'un travail psychique en post-traitement.

Parfois en revanche, l'adolescent est demandeur de cet accompagnement d'emblée et la mise au travail psychique tout au long du traitement permettra de gagner du temps et de sécuriser le travail psychique en post traitement.

L'équipe de MARADJA présente dès le début des traitements, lorsque cela est possible, pourra alors proposer une prise en charge globale adaptée aux besoins de ces jeunes qui nécessiteront encore des soins spécifiques après les traitements, dans un autre espace/temps qui permettra une transition contenante.

L'après traitement chez ces jeunes peut en effet être vécu très difficilement, souvent en fonction du type de pathologie et de traitements, à un âge où les questions identitaires et existentielles sont prégnantes et à un âge où la problématique corporelle prendra une place particulière.

En effet un jeune traité pour une leucémie, passé la période de traitements intensifs sur plusieurs mois, pourra en traitement d'entretien vivre une transition dans une temporalité autre, permettant de laisser place au travail psychique de manière progressive, en douceur, et à une transition vers une reprise du quotidien. En revanche, un jeune traité pour une tumeur solide par exemple, enchaînera plusieurs mois de traitements très intensifs extrêmement éprouvants, qui en grande majorité laisseront des séquelles physiques et psychiques souvent traumatiques. Ils devront ensuite passer

sans transition en post-traitement, à une reprise de leur vie, si l'on peut dire, là où ils l'auront laissée, mais sans que plus rien ne soit comme avant.

Le besoin d'accompagnement et le type de soins ne seront donc pas les mêmes en fonction de leur parcours de maladie, leur âge, leur histoire personnelle et leur vécu.

Si le temps de l'adolescence est connu comme une période de multiples changements, de ruptures et de deuils, celui de la maladie est également connu pour ces mêmes raisons, représentant pour les jeunes qui auront à mener ce combat une « double peine ».

Le travail et l'accompagnement auprès d'eux nécessitent donc de pouvoir accompagner et supporter ce qu'ils pourront mettre en scène et exprimer tout au long de ce chemin. Le travail d'articulation pluridisciplinaire pour les prendre en charge de manière adaptée et globale est donc primordial si l'on veut pouvoir leur apporter une contenance et un étayage pour se reconstruire, voire se construire. Ainsi on ne peut faire l'économie de la mise en place d'un maillage tissé de manière particulière autour de chacun d'eux, ainsi que d'échanges entre intervenants.

Nous allons donc illustrer comment la mise en place de ses suivis permet à ces jeunes de sortir progressivement de la maladie et de faire une transition vers leur devenir adulte au travers d'une situation.

Igor est un jeune homme de 16 ans lorsqu'il est hospitalisé aux USA pendant un voyage scolaire pour une fièvre dans un contexte de cellulite de la joue droite, secondaire à une ulcération buccale. Il est conduit aux urgences d'une clinique américaine le 28 juin 2019, où sera réalisé un bilan biologique qui retrouve une pancytopenie. Il est transféré au Levine Children's hospital à Charlotte Ville pour début de prise en charge puis transféré par rapatriement sanitaire en France et arrive le 08 juillet 2019 dans le service d'onco-hématologie pédiatrique au Chu de Bordeaux.

Un diagnostic de LAL-B est annoncé et il est inclus dans le protocole CAALL-B-MR. Il débutera sa phase d'induction le 11 juillet 2019. Dès le début de la maladie, Igor se montrera comme un jeune de très bon contact, très agréable dans sa relation à l'Autre, souriant, faisant preuve d'humour et qui échangera volontiers en se saisissant d'emblée de toutes les propositions d'accompagnement, y compris psychologique.

Igor est un jeune homme qui se soucie beaucoup de son image, prenant soin de sa chevelure et de son style vestimentaire. Il a une double nationalité franco-russe, son papa Russe est venu s'installer en France au début de sa carrière et Igor va souvent en Russie voir la famille du côté paternel). Il a été diagnostiqué Haut Potentiel Intellectuel dans l'enfance. Il est dans une tentative d'élaboration constante de tout ce qu'il vit et ressent, il verbalise très facilement son vécu et est en demande permanente de mise en sens, de compréhension et d'étayage de sa pensée. Il peut se montrer inquiet et anxieux et nous laisse accéder facilement à ses ressentis et questionnements.

Dès le début des traitements, Igor restera dans une façade défensive inconsciente, qui lui sera nécessaire dans un premier temps et qui sera opérante puisqu'elle lui permettra de s'adapter au choc de la maladie. Il se montrera toujours très souriant, très compliant et dans l'humour pendant un certain temps, au début de ses traitements tout du moins.

Le travail psychique mis en place est actif mais reste en surface dans un premier temps, ce qui est attendu. Il sera vu très régulièrement en entretien, pendant ses hospitalisations ou en consultation externe.

En mars 2020, Igor en est à sa phase d'intensification retardée. Il est très fatigué et amaigri. Il cache sa tête avec un bob qu'il n'enlève jamais. Il sait que les traitements intensifs se terminent bientôt et que la phase d'entretien approche. Il se projette progressivement, non sans inquiétude, sur une reprise de sa scolarité.

Le 14 mars 2020 est annoncé le confinement général de la population française. Igor s'effondre massivement, pour la première fois. Cet événement est un couperet tranchant qui sera le support du déplacement de son vécu psychique de la maladie et de ces derniers mois. Juste au moment où ce jeune s'attendait à pouvoir retrouver un peu de liberté, son autonomie, retrouver sa place auprès de ses pairs et retrouver le chemin de son lycée, il se retrouve dans une prolongation d'enfermement, toujours coupé de cette vie d'adolescent qu'il pensait enfin retrouver. Cela lui est insupportable et les défenses psychiques lâchent.

Il exprime d'emblée à quel point cela fait écho, le maintien dans la maladie et le replonge dans la réalité de ce qu'il vient de traverser : l'enfermement, les aphasies, la fatigue et l'ennui, l'éloignement de ses camarades et de sa scolarité en présentiel.

Pendant le confinement, les consultations externes ne pouvant se poursuivre pendant un temps, les consultations psychologiques se feront par téléphone.

Igor réfractaire au début à l'idée de parler sans se voir, cela faisant doublement écho à son vécu d'éloignement, investira finalement très bien cette modalité d'entretien. Il pourra au cours de ces consultations en plein confinement, exprimer son vécu difficile et traumatique de cette situation. Il est en demande de mise en sens sur ce qu'il ressent et d'un soutien pour légitimer son vécu. La problématique qui s'exprime au premier plan est son sentiment d'étrangeté et de différence avec les autres jeunes de son âge (sentiment qu'il ressentait déjà enfant et qui s'exacerbe fortement à ce moment-là). Il ressent une très forte injustice quant à sa situation et ce qu'il doit traverser. Pendant tout le printemps, après passage en phase d'entretien, son humeur est très fluctuante. La période de déconfinement ne le soulagera que partiellement. Il souhaite reprendre une scolarité et passer son bac de français. Il investit bien les cours à domicile et tente de se mettre à jour de son cursus scolaire. Igor peut exprimer une grande fatigue, il vit difficilement le fait d'avoir perdu du poids, de la masse musculaire et de la force physique. Il tente de refaire un peu de sport à la maison mais se sent seul et dépassé face à tout ce qu'il a à reconstruire et remettre en place, comme étant au pied d'un mur immense à escalader sans être paré.

Nous travaillons donc avec lui la mise en place d'un suivi avec l'équipe de MARADJA afin de lui proposer un accompagnement adapté à ses besoins. Un peu méfiant au départ par peur d'une nouvelle contrainte, il finira par accepter cette proposition et prendra contact lui-même avec l'équipe.

Le premier accompagnement dont il se saisira est celui de l'Accompagnatrice en Santé et Médiation pour un étayage autour de sa reprise de scolarité, un des points qui le préoccupe le plus à ce moment-là, Igor doutant fortement de ses capacités et ayant très peur de ce que les adultes peuvent penser de lui, notamment ses professeurs.

Un accompagnement en Activité Physique Adaptée est également proposé afin qu'Igor puisse progressivement retrouver des forces physiques de façon progressive (il avait tenté de faire de la musculation chez lui sur une séance d'une heure en repoussant ses limites et en avait payé le prix physiquement, se décourageant fortement ensuite).

Il bénéficiera également d'un accompagnement de la socio esthéticienne afin de pouvoir retravailler autour de la question du corps pour retrouver des sensations agréables dans ce corps qui aura été le lieu d'éprouvés très difficiles.

La mise en place de cet accompagnement est petit à petit investit et permet de contenir et sécuriser le vécu d'Igor. Il pourra ainsi terminer son année de première au prix de nombreux efforts et passer son bac de français, avec 17 de moyenne.

L'été arrive et Igor reste fragilisé, éprouvé par l'année qui vient de s'écouler. Il dit avoir une impression de vie entre parenthèse, se sentir toujours très différent des autres jeunes qui vivront un été insouciant et festif tandis qu'il doit rattraper les cours manqués pendant son année de première pour se mettre à niveau pour son entrée en terminale. Il se sent toujours beaucoup contraint par la maladie et ses traitements. Ses amis étant partis pour leur vacances d'été, il aura cette impression d'être toujours à l'écart et dans une temporalité et une réalité de vie différente de ses camarades.

L'accompagnement par MARADJA permet de préparer progressivement Igor à un retour en classe pour son année de terminale. Le lien avec son établissement (principalement avec la Directrice et le professeur principal), la mise en place d'un emploi du temps aménagé selon sa fatigabilité et d'un tiers temps, lui permettent de reprendre enfin sa scolarité en présentiel pour sa terminale dans des conditions au plus près de ses besoins.

Les deux premiers mois Igor sera très déstabilisé par ce retour dans un quotidien auprès de ces camarades. Il verbalise à quel point il se sent en décalage avec les autres jeunes et dit avoir du mal à trouver sa place. Nous poursuivons en plus de sa scolarité et des soins médicaux en hôpital de jour, le suivi psychologique et l'accompagnement sur MARADJA de manière très régulière, ce qui permet à Igor d'élaborer petit à petit son vécu et son parcours, entre maladie et adolescence.

Au fil des mois, malgré des moments de doutes très intenses et douloureux, malgré la fatigue et la peur d'échouer, Igor reprend sa place d'élève et d'adolescent. Il quitte son bob et retrouve son humour. Il continue à interroger la légitimité de ses ressentis, il cherche à mettre du sens sur son flot de pensées et de questions identitaires : Est-il un ado normal ? Est-il toujours à une place de malade ? Est-il différent des autres adolescents ? Pourrait-il un jour se dégager de ce sentiment d'étrangeté ? A quoi servira ce parcours difficile dans sa vie future ?

Il verbalisera la sensation qu'il lui manque une année de sa vie qu'il ne pourra jamais rattraper et craint que ce manque le suive toute sa vie.

Pourtant en maintenant tout au long de l'année cet accompagnement, en lui montrant tout le travail de lien en équipe autour de sa situation, avec son établissement et ses parents, il s'apaisera peu à peu. Il reprendra une scolarité à temps plein, passera son bac qu'il obtiendra avec mention bien...et partira enfin en vacances, loin, en Russie. Ce voyage et cette prise de distance lui permettront de boucler la boucle. Sa vie d'adolescent aura été bouleversée en plein voyage scolaire, à des milliers de kilomètres de chez lui et de sa famille, juste avant les vacances scolaires d'été. Un voyage qui lui aura laissé un important gout d'inachevé mais surtout qui aura laissé sa vie d'ado en suspens, là-bas, une sensation qui s'estompera dira-t-il à l'occasion de son retour de Russie.

Aujourd'hui il se projette plus sereinement sur sa rentrée en école de communication, avec la sensation d'être maintenant au même niveau que tous les autres jeunes et à la même place, le sentiment d'une année manquante étant gommé par le changement de statut de lycéen à étudiant. Une page se tourne...même s'il exprime le besoin d'être accompagné encore un peu dans cette transition vers le devenir étudiant et la fin de sa phase d'entretien qui se termine début novembre.

Il est important de continuer à l'accompagner dans cette transition, tout en espaçant le suivi et en travaillant progressivement une fin de prise en charge sur l'année à venir, le temps de grandir encore un peu et quitter espérons le définitivement le statut d'adolescent malade pour celui de jeune adulte remis d'une maladie cancéreuse à l'adolescence.

En conclusion, cette situation peut illustrer comment les notions de tissage, de temporalité et de transition sont importants dans l'accompagnement de ces jeunes.

Le travail d'équipe et de lien dans cette situation a été déterminant. Il aura été nécessaire de pouvoir échanger sur la situation de ce jeune de manière hebdomadaire mais aussi de faire du lien entre intervenants sur des moments de « crise » chez ce jeune qui a toujours su nous solliciter dans les moments de doutes et de peur, quand il était ,nécessaire de réajuster notre accompagnement en fonction de l'évolution de ses besoins. Nous aurons notamment souvent proposé à ce jeune des entretiens en binôme psychologue/accompagnatrice en santé et médiation afin de désamorcer les angoisses et menaces de ruptures en lien avec la scolarisation.

Le travail sur la problématique corporelle avec l'activité physique adaptée et les séances de socio-esthétique auront également permis de soutenir dans le même temps la problématique corporelle et narcissique de ce jeune dans un souci de restauration physique et de réappropriation du corps.

Lorsque l'on voit ce jeune aujourd'hui, qui est passé d'un physique et d'une posture de tout jeune adolescent à celui de jeune adulte on ne peut que constater le chemin parcouru.