

GRANDIR SOUS TRAITEMENT

COMMENT GRANDIT-ON DANS UN QUOTIDIEN RYTHMÉ PAR LA MALADIE ? QU'EST-CE QUE L'OBSERVANCE D'UN TRAITEMENT DIT DE LA MANIÈRE DONT LES ENFANTS, ATTEINTS D'UNE PATHOLOGIE RARE OU CHRONIQUE, SE CONSTRUISENT ? ET SURTOUT, COMMENT PEUT-ON LES ACCOMPAGNER AU MIEUX ? DÉCRYPTAGE.

PAR VÉRONIQUE DEILLER



gettyimages®
Credit: filadendron

Ils s'appellent Karl, Sélène ou Julien. Ils n'ont rien en commun, si ce n'est qu'ils ont grandi avec une maladie rare ou chronique. Tous subissent encore la charge d'un traitement quotidien, d'examens et de passages réguliers à l'hôpital. Si leur vécu de la maladie diffère, tous, dans leurs mots ou ceux de leurs proches, témoignent de leur appropriation progressive de la maladie. Tous montrent aussi comment grandir avec une maladie, c'est vivre une normalité différente, sans renoncer à la perspective de s'épanouir.

L'ENFANCE : quand l'observance n'est pas une source de questionnement

« **L'**impact psychoaffectif d'une maladie dépend beaucoup de la pathologie et de l'âge de l'enfant. Entre une maladie cardiaque invisible nécessitant une intervention dans les premiers mois de vie, puis un suivi régulier, et une maladie neurologique impliquant un handicap lourd, il y a un monde », explique la Dre Catherine Devoldère, pédiatre. Reste qu'à l'instar de Karl, la maladie chronique ou rare, prise en charge dès le plus jeune âge, fait rarement l'objet d'un rejet : « elle fait alors partie intégrante de la vie de l'enfant », précise-t-elle. Un quotidien de la maladie qui fait du traitement et de la prise en charge des phénomènes usuels, plutôt acceptés, d'autant plus quand les parents deviennent aussi soignants. « Ces enfants ont l'habitude de voir leurs parents préparer les médicaments, s'inquiéter, voire culpabiliser. Ils font souvent profil bas, prennent leur traitement, évitent de se plaindre pour les préserver », continue-t-elle.

NOS EXPERTS



Dre CATHERINE DEVOLDÈRE
pédiatre, consultation douleur enfant adolescent au CHU d'Amiens, présidente de l'association Sparadrap.org



Dr NIZAR MAHLOUI
pédiatre spécialiste en immuno-hépatologie, hôpital Necker-enfants malades (AP-HP), créateur du programme de transition La Suite Necker.



Dre NOUR IBRAHIM
pédiatre, cheffe de service de médecine de l'adolescent, responsable de la plateforme AD'venir, hôpital Robert-Debré (AP-HP).

La difficile confrontation à la différence

Face à une maladie au long cours, les plus petits sont donc souvent dans une posture de complaisance, c'est-à-dire d'observance et d'adhésion thérapeutiques. Pourtant, la maladie reste bien présente et affecte leur construction. De nombreux travaux de recherche en attestent, dont ceux d'Isabelle Lambotte, psychologue clinicienne. « Lorsque, très jeune, un enfant est confronté à la chronicité de la maladie [...], la construction de son identité [peut être] mise à mal par une série de facteurs : une blessure narcissique primaire lors de la prise de conscience de sa maladie et des contraintes associées [...], [un] sentiment de différence face aux autres enfants de son âge [...] et une coupure dans ses capacités de projections d'avenir », analyse-t-elle. Parmi ces facteurs, la confrontation à l'altérité marque un tournant. La Dre Devoldère l'observe : « Dès l'entrée en maternelle, le vécu de la maladie évolue. Chez les enfants dont la maladie est visible, la confrontation au regard des autres est plus violente. Ils constatent leur différence sans forcément la comprendre, s'interrogent sur la maladie. C'est ensuite, entre 6 et 12 ans, qu'ils posent le "pourquoi moi ?", et vivent parfois un fort sentiment d'injustice », observe-t-elle.

« Des capacités étonnantes »

Tout n'est pourtant pas noir dans la maladie. Ainsi, grandir sous traitement, c'est aussi souvent faire preuve d'une force exceptionnelle. Preuve en

TÉMOIGNAGE KARL, 9 ANS

A sa naissance, Karl est diagnostiqué d'un hypopituitarisme, un dysfonctionnement de l'hypophyse provoquant des déficits hormonaux. Sa maman Bibi revient sur son parcours : « Karl a grandi dans un environnement médicalisé. Il y a eu un premier séjour de 15 jours à l'hôpital à sa naissance, les rendez-vous pour son suivi, puis des passages fréquents aux urgences. Chez lui, tous les "bobos" de la petite enfance sont compliqués par la maladie et l'incapacité de son organisme à gérer le stress, au point où une gastro a failli tourner au drame. Il a très vite "intégré" sa maladie et partagé qu'il prenait des médicaments "pour ne pas faire de malaises", mais c'est vers 7 ans qu'il a semblé mieux la cerner et qu'elle l'a plus affecté, impactant sa motricité et induisant un surpoids. Pendant longtemps, il n'a pas eu d'amis, peinait à s'intégrer. Même si j'ai eu du mal à le voir souffrir de sa différence, je suis fière de le voir franchir des caps. Lui qui avait une estime de lui en berne, il fait aujourd'hui du rugby, régule son poids, prend confiance en lui, s'amuse. Ses relations s'améliorent. Il a désormais des copains, certes plus petits que lui, mais avec lesquels il se sent bien. Depuis cette année, il fait aussi ses injections seul. Sa motivation : pouvoir aller dormir chez ses cousins et partir en classe découverte. À présent, je vois un petit garçon courageux, qui grandit bien et assume sa maladie. Il veut devenir adulte, être autonome, mais nous le freinons un peu dans ses élans, pour qu'il puisse encore un peu profiter du monde des enfants. »

Son site : Premierefoismaman.fr

est, la capacité précoce des enfants à comprendre la maladie et à gagner en autonomie. « Quand l'équilibre familial est bon, les enfants peuvent apprendre tôt les gestes et les soins, ce qui contribue à les valoriser. Pour certaines maladies, l'éducation thérapeutique (ETP) peut commencer dès 7 ou 8 ans », précise la Dre Devoldère. « Ces enfants acquièrent souvent une maturité accélérée et ont des capacités étonnantes. Leur permettre de mieux vivre la maladie, c'est leur faire confiance, les accompagner progressivement vers l'autonomie », continue-t-elle.

Conseils pour accompagner un enfant malade

- Toujours l'informer sur sa maladie, les soins et les examens programmés, en tenant compte de son âge et de son développement (voir à ce titre les vidéos et livrets de l'association Sparadrap).
- Ne rien lui cacher sur sa maladie. Si en parler est trop compliqué, s'appuyer sur les soignants.
- L'inciter progressivement à participer aux soins.
- Lui permettre de rencontrer d'autres patients pour que chacun partage son expérience.

- Oser demander de l'aide, faire attention aux signes d'épuisement parental et chez l'enfant, repérer si des modifications surviennent dans son comportement.

L'ADOLESCENCE : le temps de l'inobservance ?

Accompagner le changement et assurer la compliance, c'est l'un des enjeux-clés à l'adolescence. Et pour cause : « *L'adolescence est une période où il peut y avoir une moindre observance du traitement, et donc recours à des soins (dont des hospitalisations) évitables* », explique le Dr Nizar Mahlaoui, pédiatre. Les raisons : « *Un ras-le-bol de la maladie, une opposition ou une confrontation aux parents, un besoin d'exprimer son individualité, un sentiment d'invincibilité fréquents à cet âge* », énumère-t-il. Ajoutez à cela le fort besoin d'appartenance au groupe et d'identification aux pairs, qui peuvent favoriser des conduites à risque induisant parfois des complications (fumer en cas d'asthme sévère, par exemple), et on comprend plus aisément que le traitement puisse faire l'objet d'un rejet.

L'adolescence, une période de vulnérabilité

Si l'inobservance n'est pas systématique, l'adolescence reste un moment délicat de la vie, a fortiori quand on la traverse sous traitement. « *À l'adolescence, il existe un décalage entre un corps qui se développe grâce à la puberté et l'appareil psychique qui accompagne au mieux ces changements. Or la maladie chronique vulnérabilise parfois l'adolescence* », explique la Dre Nour Ibrahim, pédiatre. Aux questionnements usuels que cette dernière implique s'ajoutent, pour ces ados, des inquiétudes par rapport à leur différence, un processus de deuil du soi « sain », la



perspective de devenir un adulte malade et donc parfois limité dans ses possibilités (infertilité, métiers inaccessibles à cause de la maladie, etc.).

La maladie, un élément de différenciation positif

Pourtant, puberté ne rime pas toujours avec difficultés. Le Dr Mahlaoui l'assure : « *Il y a beaucoup de jeunes qui arrivent à vivre en bon équilibre avec leur pathologie, et la maladie n'est pas toujours associée à des éléments de santé mentale.* » Mieux encore, « *la génération actuelle est très ouverte à la différence. La maladie peut parfois être un élément de différenciation positive, aidant les jeunes à se construire sur le plan narcissique* », analyse-t-il, citant les aspects créatifs dans certains troubles neurologiques.

TÉMOIGNAGE SÉLÈNE, 12 ANS

À 6 ans, Sélène est diagnostiquée d'un diabète de type 1. Le suivi de sa maladie a depuis évolué positivement au gré de nouveaux dispositifs médicaux. « *Je n'ai pas de mauvais souvenir du diabète. J'ai toujours pu faire les activités que je voulais, étant aidée à l'école ou par mes parents pour mon traitement. Je ne me suis jamais sentie anormale ou triste. Il fallait juste que je fasse plus attention, c'était comme ça. En septembre, je suis rentrée au collège, et maintenant que j'ai un capteur et une pompe à insuline, je m'occupe presque seule de ma glycémie. Je fais*

mes dextros [le prélèvement sanguin permettant de connaître la glycémie en temps réel, NDLR] moi-même, je suis ma glycémie sur mon téléphone, je bois du jus de fruits en cas d'hypoglycémie... La seule chose compliquée est l'ajustement du traitement aux repas, pour lequel mes parents m'aident à distance. C'est contraignant, parfois frustrant. Il m'arrive aussi de devoir répondre aux questions des autres élèves, mais je n'ai jamais eu de réflexions ou de moqueries. Avec mon équipement, mon diabète passe assez inaperçu. Depuis cette année, je vais aussi seule au collège ou "en ville"

avec mes amies. J'ai une vie comme les autres, si ce n'est que le diabète demande du temps, de l'organisation. Parfois, j'en ai marre et il m'arrive de faire des écarts dans mon traitement. Mais j'en parle avec mes parents et ils comprennent. Ils me disent que la manière dont je gère mon diabète leur a montré qu'ils pouvaient me faire confiance. Aujourd'hui, j'ai hâte d'avoir un circuit fermé [dispositif de gestion de la médication validé par les autorités sanitaires d'Angleterre, où vit Sélène, NDLR]. J'espère que cela m'aidera à être encore plus autonome. »

Conseils pour accompagner l'adolescent malade

- Garder confiance en ses capacités parentales, même lorsque l'on traverse des difficultés.
- Dans la mesure du possible, faire en sorte que les adolescents ne renoncent pas à leurs projets pour cause de maladie.
- Prendre le temps de l'échange, poser des questions ouvertes, sans lien avec la maladie.
- Tolérer que le traitement ne soit pas toujours parfaitement observé, aborder au besoin la question avec les soignants.
- Ne pas perdre de vue les soins primaires (suivi dentaire, gynécologique), parfois négligés.
- Aider les adolescents à gagner une place d'adulte avec leurs soignants : anticiper les consultations à venir en notant les questions à poser.
- Préparer l'avenir : penser à poser des questions sur les métiers déconseillés, l'éventuel risque de transmission de la maladie, la fertilité...

LA TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE : l'âge insoupçonné des difficultés ?

On pourrait croire, l'adolescence passée, à une période d'accalmie dans le vécu des maladies rares et chroniques. En réalité, la transition de la pédiatrie vers l'âge adulte cristallise souvent les inquiétudes des soignants. L'explication : « *Au moment du passage de la médecine pédiatrique à la médecine pour adultes, le risque de perdu de vue est important, c'est-à-dire une interruption des soins, avec de réelles pertes de chance pour eux* », précise la Dre Ibrahim.

Un système de soins inadaptés aux jeunes adultes

Comment expliquer ces patients « no show », comme on les décrit ? D'abord, par la complexité des parcours de soins, aggravée par un système hospitalier en crise. Par exemple, les jeunes suivis par plusieurs soignants dans un centre hospitalier pédiatrique avec un médecin référent peuvent être amenés à être pris en charge par plusieurs professionnels dans plusieurs hôpitaux, sans « chef d'orchestre ». « *Le jeune va alors parfois prioriser les soins jugés importants au détriment des autres* », constate la pédiatre. De surcroît, la confrontation à la médecine pour adultes est toujours difficile : « *Les transitions sont parfois traumatisantes. On passe d'une prise en charge à trois (le médecin, le malade, les parents) où le patient est souvent suivi depuis des années, à une consultation d'adultes où le jeune est seul et parfois complètement perdu* », rappelle le Dr Mahlaoui.

TÉMOIGNAGE JULIEN, 43 ANS

Une surdit  rep r e   9 ans, une fatigue chronique idiopathique qui a dur  des ann es, et finalement un diagnostic,   l' ge de 19 ans : un syndrome d'Alport, une maladie g n tique rare. Julien raconte : « *Le couperet est tomb  trois jours avant mes 20 ans. Je venais d'int grer Sciences Po, je me suis  croul  en faisant du sport. Mes reins  taient foutus, j'allais avoir besoin d'une dialyse et d'une greffe. Comme j' tais majeur, j'ai  t  pris en charge dans un service de n phrologie pour adultes. Ma chance : avoir eu une  quipe extraordinaire, p dagogique et   l' coute de la seule question que j'ai pos e : "Puis-je retourner   l' cole ?" Pendant un an, je suis pass  en mode survie :  tudiant d'une part, malade faisant ses injections en cachette et ses dialyses 12 heures par nuit, de l'autre. Il n'y avait pas de place pour r fl chir. J' tais en pilotage automatique pour profiter de la partie "normale" de ma vie. L'ann e suivante, j'ai  t  greff  et j'ai bascul , seul, dans la routine du malade : prise de sang hebdomadaire, collecte des traitements en pharmacie, rendez-vous   l'h pital. Difficile les premiers mois, ce suivi a fini par faire partie de moi. Je suis devenu adulte avec lui. Il a nourri des angoisses, mais a aussi fa onn  une force de caract re : aucune peur du changement ou de l'inconnu, l'envie de faire mieux, de trouver du plaisir, de la joie. Aujourd'hui, je suis mari  et p re. La routine de la maladie est toujours l , parfois pesante. Mais c'est aussi une boussole pour me rappeler ce qui est important : profiter, se concentrer sur ceux que l'on aime, vivre aussi normalement que possible.* »

Des jeunes qui continuent de m rir

Une perte de rep res donc, mais aussi une responsabilisation nouvelle, pour laquelle les patients ne sont pas toujours « c bl s ». « *Le cortex pr frontal, qui permet de traiter les t ches de haute technicit  ou   forte valeur ajout e (se projeter, organiser un planning, etc.) m rit jusqu'  25 ans, ce qui explique que certains jeunes adultes peuvent encore vivre au jour le jour, se comporter comme des ados* », note le Dr Mahlaoui. C'est aussi durant cette p riode que les malades construisent leur nouvelle vie (d part de la maison,  tudes sup rieures, etc.) et doivent devenir autonomes dans leur traitement, notamment pour pallier la prise de distance progressive (et normale) des parents. Pour aider ces jeunes, les h pitaux Robert-Debr  et Necker, suivis par d'autres centres, ont mis en place des programmes d'accompagnement   la transition. Leur but : faire des passerelles entre p diatrie et m decine pour adultes avec des consultations d di es, apprendre aux jeunes   g rer leur traitement et   prendre soin d'eux. « *Il faut permettre   ces jeunes de se construire de la mani re la plus harmonieuse possible. C'est aussi cela qui leur permettra de trouver,   long terme, leur  quilibre et leur normalit * », conclut le Dr Mahlaoui. ■