



AJA atteints de cancer



Le point de vue du psychologue
Le Fel Johan,
Docteur en psychologie, psychologue



« ETRE UN ADOLESCENT, C'EST PIRE QU'ÊTRE UN ENFANT
PARCE QUE TU ES CONSCIENT DE TOUT CE QUI T'ARRIVE. »

C'est quoi un ado?

- Oscille entre être un enfant entre 120 et 228 mois
- Et un adulte de quelques semaines...



Le cancer à l'entrée dans l'âge adulte

- La soustraction au temps présent
- La confrontation à ce qui est souvent la première grande épreuve, physique, affective ou existentielle
- Le risque pour l'avenir, qu'il faut non seulement préserver d'éventuelles séquelles mais aussi continuer à construire

Decker CL, Journal of Psychosocial Oncology, 2006



Ça dépend ça dépasse

- Le contexte psychologique
- Antécédents psychiatriques
- Capacité d'adaptation (coping)
- Addictions
- Le contexte social et relationnel
- Support socio-familial, les parents, les pairs
- Facteurs socio-économiques
- Relations avec les soignants



La détresse psychologique sous toutes ses formes

- Désespoir
- Dépression
- Angoisse
- Non-compliance
- Refus de soin
- Peur
- Tristesse
- Troubles du sommeil
- Troubles sexuels
- Troubles de l'appétit
- Douleurs...
- Troubles cognitifs
- Nausées et vomissements chimio-induits



Adolescence et entrée dans l'âge adulte

- Adolescence n'est pas un état statique mais une période dynamique de travail et de maturation psychique
- L'important n'est pas d'en délimiter les frontières mais d'en suivre le rythme
- Et d'en repérer, de façon dynamique, les lignes de force et de faiblesse.





Les enjeux de l'adolescence

- Affronter les modifications corporelles, trouver son identité sexuelle
- Acquérir une autonomie vis-à-vis des parents et adultes : morale, affective matérielle, économique
- Se définir par rapport au groupe, à l'autre, à ses valeurs, et développer sa vie relationnelle
- Faire des choix : orientation scolaire, professionnelle
- Mais aussi des choix de valeurs, existentiels et politiques



Quelques particularités

- Le recours à l'action/agi : traduction comportementale de l'affect et de la pensée
- La recherche des limites
 - Les siennes (prise de risque)
 - Celles des autres (transgression, provocation)
- Besoin des limites = contenant



Quelques particularités

- Moments dépressifs (deuils de l'enfance...) = plus de brutalité, d'intensité
- Ambivalence entre la maturation et la régression
- Entre distance et lien
- La vitalité, la recherche de plaisir immédiat, de découverte
- Tolérance parfois difficile à la frustration

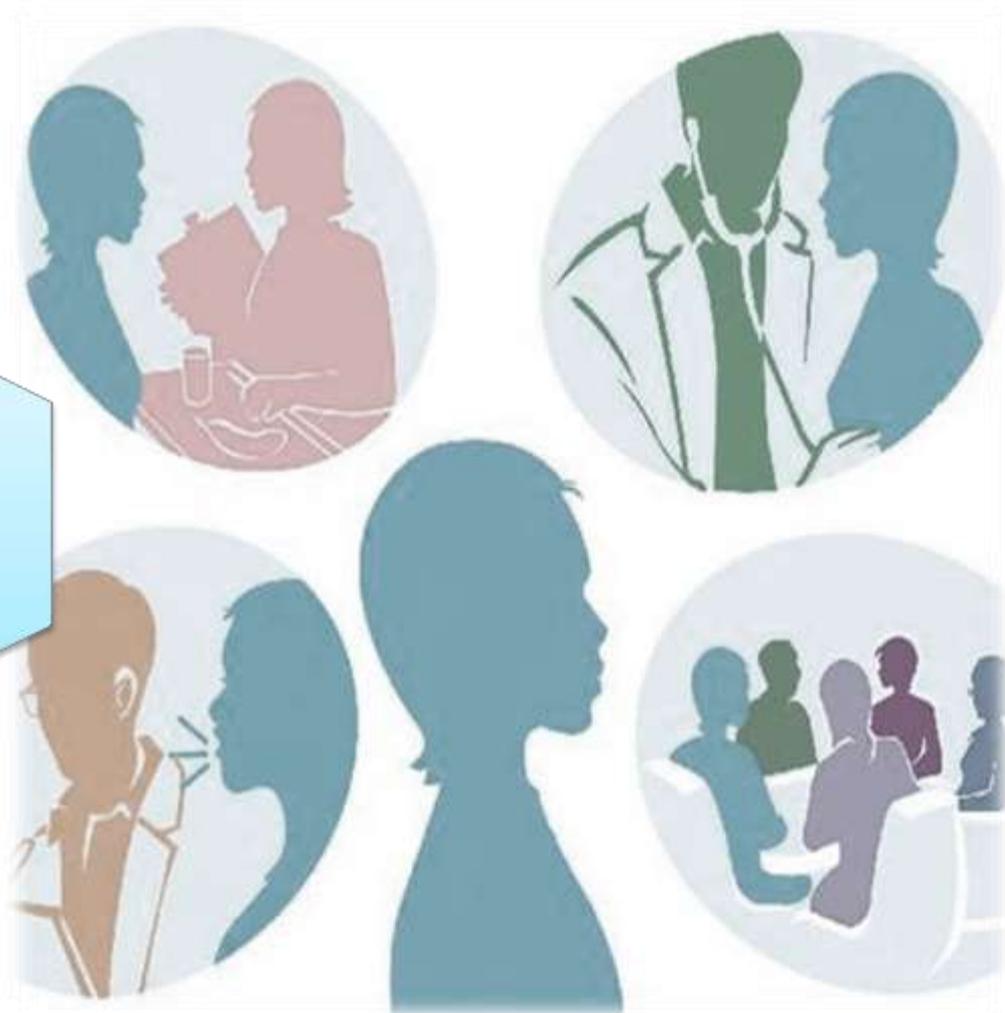
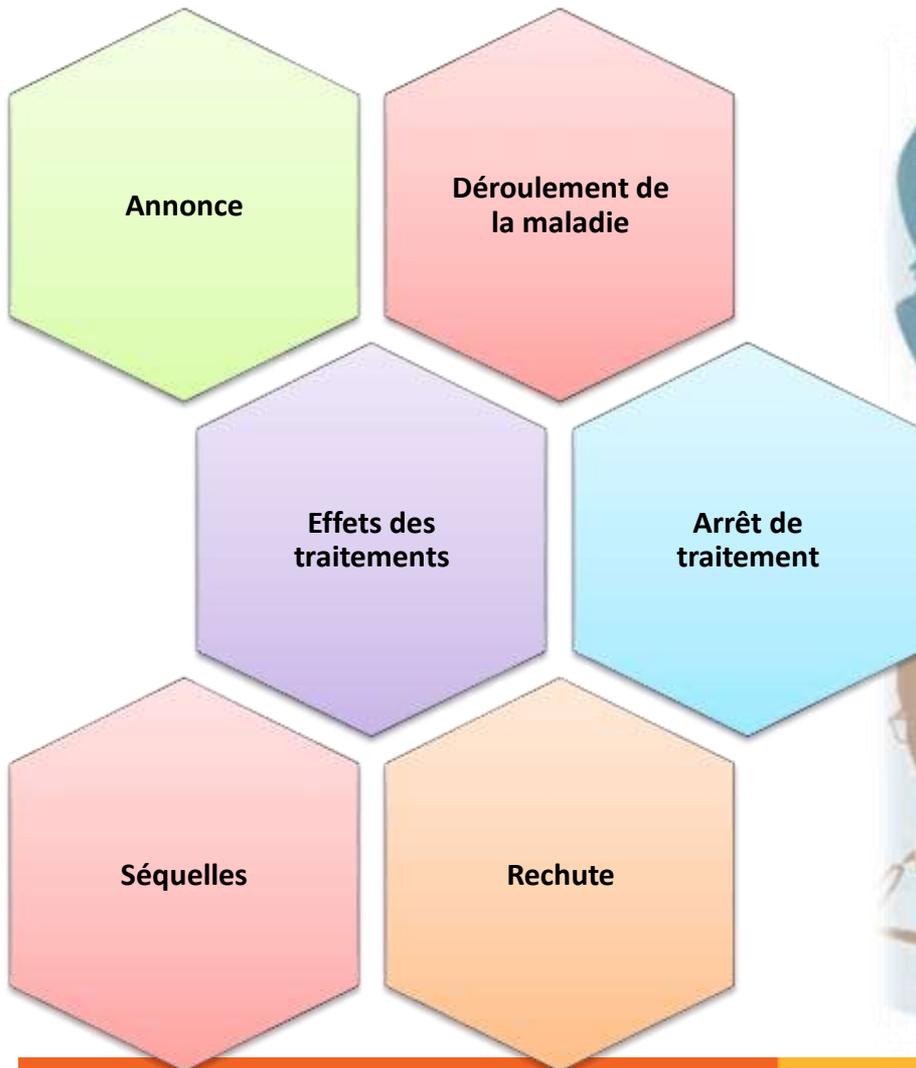


Adolescence et maladie grave

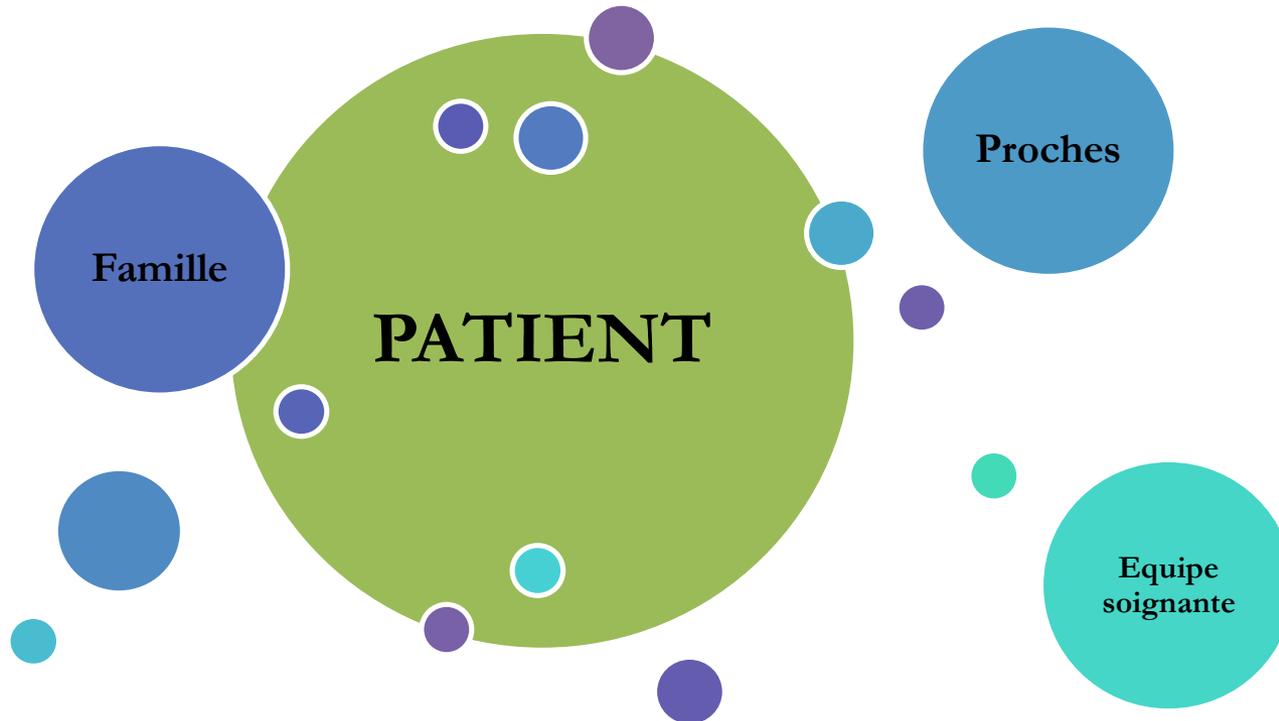
- La maladie rend différent du groupe des pairs
- Modifications corporelles
- Retard de croissance/de puberté/d'accès à la sexualité
- Retard de scolarité/de choix professionnel
- Entrave à l'autonomie
 - Matérielle
 - Affective (régression, infantilisation, dépendance)
- Source de frustration et de contraintes
- Entrave la prise de distance, la découverte, le plaisir
- Dramatise la prise de risque



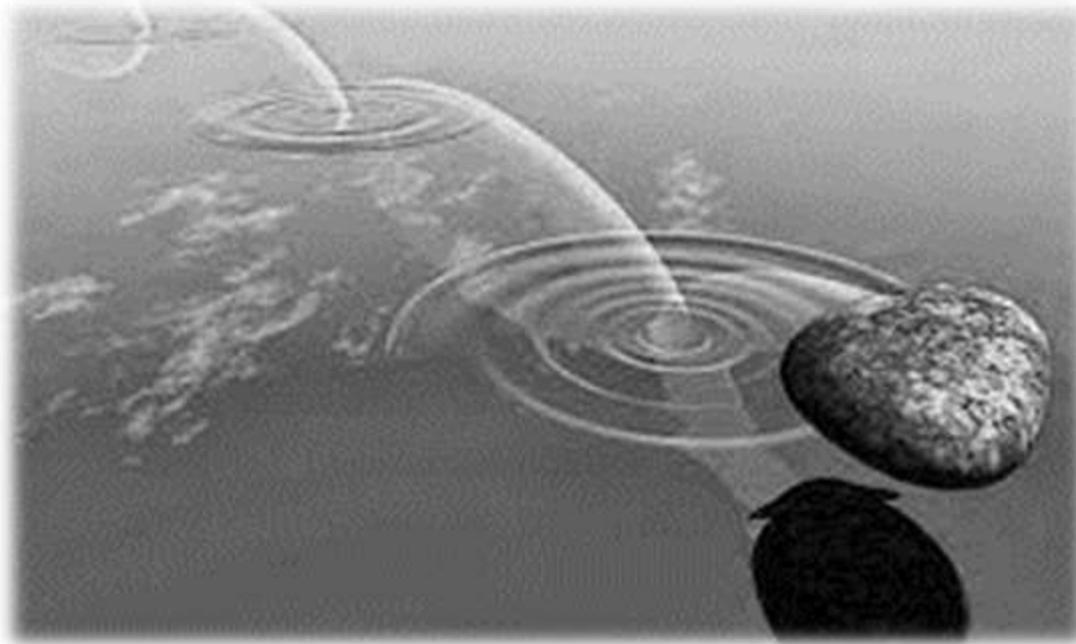
AJA atteints de cancer



Répercussions psychologiques



Effet ricochet



Pour l'adolescent

- Il devra accepter d'investir :
 - Un corps défaillant
 - De négocier plus tôt sa toute-puissance
 - De conquérir au moins une certaine forme d'autonomie



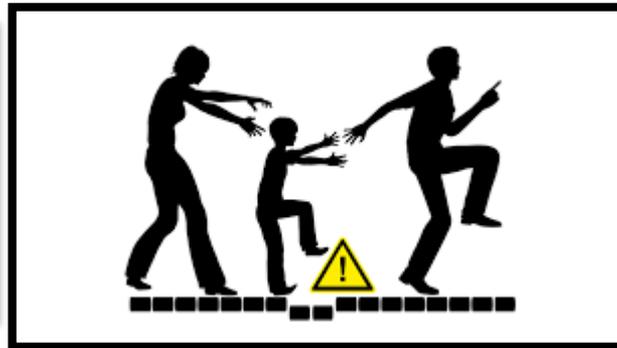
Pour les parents

- Ils devront éviter



- L'écueil d'une position excessive de réparation et de maternage

- Respecter l'autonomie dans les soins

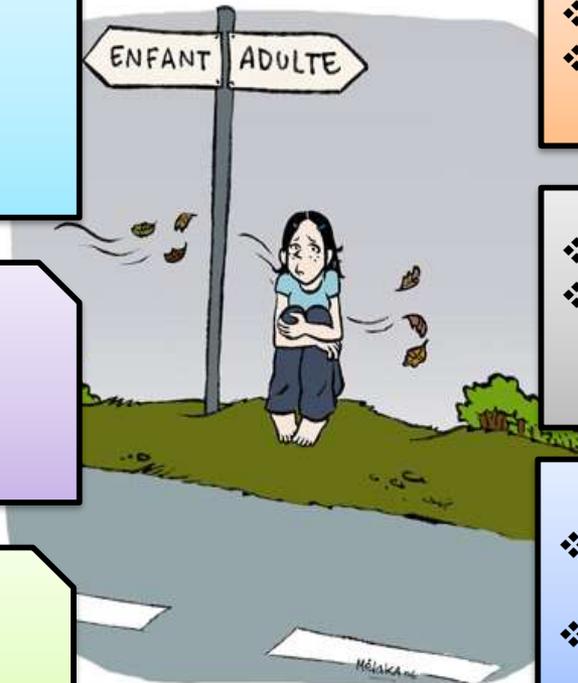


Annonce d'un cancer

- ❖ Confrontation subite à sa propre **vulnérabilité**
- ❖ Ecoulement de l'illusion d'immortalité
- ❖ Sentiment d'une grande **fragilité**

- ❖ bouleversement du sentiment **d'identité**
- ❖ Réactivations **d'angoisses**
- ❖ « L'ennemi intérieur »

- ❖ Nécessité de **dépendre** des autres, de leur faire confiance
- ❖ Partenariat à armes égales



- ❖ **Désorganisation** du schéma corporel
- ❖ Crainte de la **mutilation**

- ❖ Sentiment **d'aliénation**
- ❖ **Isolement**, sentiment d'être différent, de ne pas pouvoir se faire comprendre

- ❖ Obligation de composer avec **l'imprévisibilité** de l'évolution
- ❖ Sentiment de **perte de contrôle**

Un adolescent malade

- Un adolescent qui a beaucoup (plus) à faire
 - Le processus de l'**adolescence** ne doit pas entraver l'adaptation à la maladie
 - Ni jouer sur la compliance ou augmenter la prise de risque
 - Accentuer la relation de soins, communication, l'éducation
 - Gérer les conflits familiaux



Un adolescent malade

- La **maladie** autant que possible ne doit pas entraver les processus de l'adolescence
- Il faut accepter voire favoriser l'échange, la négociation, l'expression du choix, du consentement
- Soutenir les investissements corporels
- Favoriser l'accès au groupe





Entrée dans la maladie

- ❖ La vie bascule en quelques minutes
 - ❖ Création de nouveaux repères
 - ❖ Culpabilité chez l'AJA et parents. Question du « POURQUOI ? »

- ❖ Angoisse, sentiment d'effroi, inhibition, sidération
 - ❖ Désintérêt, dépendance ≠ Opposition

- ❖ AJA en construction = sensation de se sentir dépossédé, intrusions multiples, parfois douloureuses (e.g. ponctions...)

- ❖ Intrusion familiale
 - ❖ AJA développe une hypervigilance : expert sur ses traitements et effets...intellectualisation de la situation
 - ❖ Accélération de la « maturité »...mais juste sur certains secteurs...

→ ils ne peuvent pas tout gérer et entendre



Pendant la maladie

- ❖ Ajustement psychologique dépend de :
 - ❖ Histoire et construction antérieure
 - ❖ Capacité des parents à faire face = ne pas oublier inversion des rôles

 - ❖ AJA montrent courage étonnant face aux traitements lourds et contraignant mais...
 - ❖ Confrontation à l'idée de mort
 - ❖ Solitude
 - ❖ Souffre de sa différence
 - ❖ Perte du lien social
 - ❖ Perte d'identité
 - ❖ Le temps est figé et monotone (rythme hôpital, maison)
- **Passé et futur risquent d'être annulés pour ne vivre que le temps présent**



Pendant la maladie : Image du corps

- ❖ La perturbation de l'image du corps est majeure chez les AJA
 - ❖ Alopécie
 - ❖ Prise de poids à cause des corticoïdes

- ❖ Liées aux effets secondaires
 - ❖ Vomissements, nausées → détresse anticipatrice (caprices alimentaires, perte de l'appétit)
 - ❖ *Troubles post chimiothérapie plus importants chez les AJA*
 - ❖ Asthénie de la chimiothérapie
 - ❖ Douleurs
 - ❖ Chirurgie

- ❖ Le statut narcissique de l'AJA et même son identité, sont perturbés :
 - ❖ Il a du mal à se reconnaître
 - ❖ Se pose la question de savoir si les autres le peuvent ou pourront
 - ❖ Perte de confiance et d'estime de soi = désespoir ou dépression



Comportements à surveiller

- ❖ **Comportements ritualisés, obsessionnels** = séparer ce qui se passe à l'hôpital, à la maison
- ❖ **Dénégation** : refuse de parler de la maladie, adopte des conduites à risques → je maîtrise mon corps...
- ❖ **Symptomatologie plus bruyante et inquiétante** :
 - ❖ Troubles du sommeil massifs
 - ❖ Episodes d'angoisse
 - ❖ Difficultés sociales



Comportements à surveiller

- ❖ Comportement « **tyrannique** » sur leur entourage :
 - ❖ Causes : Sentiment de **surprotection familiale** (culpabilité??)
 - ❖ Que faire? Ré-Instituer des limites → rassurer l'AJA

- ❖ A la sortie de l'hôpital :
 - ❖ Comportements phobiques vis-à-vis des autres (image du corps) et de l'école
 - ❖ Beaucoup refusent la sollicitude et la curiosité de leur entourage
 - ❖ Sensation d'être des héros...mais confidences de la souffrance aux amis proches



Arrêt du traitement



- ❖ **Annnonce de la guérison... ou pas...**
- ❖ AJA abandonne son statut de malade, redevient comme les autres
- ❖ Apparition de certaines réactions psychopathologiques paradoxales → Perte du sentiment de protection apporté par le traitement, aussi dur soit-il :
 - ❖ Phobies
 - ❖ Régression
 - ❖ Troubles du caractère
 - ❖ Angoisse mal maîtrisée
 - ❖ Des difficultés scolaires
- ❖ AJA peut tenter de garder statut de malade → Boulimie
- ❖ Perte de repères pour la famille et patient. Repères construits pendant les soins

Reprise de la vie Normale ?

- ❖ Quel devenir psychologique de l'AJA après la maladie ? Etudes contradictoires...
- ❖ Majorité retrouve une vie sociale ± normale
- ❖ Certains se mettent dans des situations défi ou de risques → **maîtrise retrouvée du corps et sur eux-mêmes (Syndrome de Lazare)**
- ❖ Souvent nécessaire d'aider l'AJA à la rescolarisation (PPS)
- ❖ AJA peut garder un sentiment de vulnérabilité : « *syndrome du survivant* »
 - ❖ *Durée des traitements*
 - ❖ *Des séquelles*
 - ❖ *Risque et/ou craintes de la récurrence*
- ❖ **Accompagnement ++** → reconstruction → tromper de repères et se tourner vers des comportements à risque pour défier la mort mais pour autant pas de récupération de l'**estime de soi**
- ❖ L'AJA aura de toute façon à reconstruire son identité autour d'une nouvelle image de son corps et de lui-même



Prise en charge psychologiques

- Symptômes ou processus?
 - Taux de troubles psychopathologiques est globalement identique chez les adolescents atteints de cancer que dans la population appariée du même âge
 - L'importance n'est donc pas tant de faire face à une morbidité psychologique accrue mais de préserver les enjeux dynamiques de cet âge de la vie tout en favorisant une bonne prise en charge médicale

Roberts CS, Turney ME, Knowles AM, Soc Work Health care 1998



- Rôle du psychologue ou du psychiatre (PEC psychologique et/ou médicamenteuse)
- Rôle de chaque acteur de soin (soutien, information, communication, verbalisation, éducation)
- Repérage des difficultés d'adaptation
- Repérage des symptômes psychopathologiques



PEC médicamenteuse

- Traitements psychotropes sont actifs à l'adolescence
- La plupart ont l'AMM à partir de 15 ans
- MAIS prendre en compte le risque addictif et l'impulsivité parfois majorée
- Prendre en compte l'ensemble du mouvement psychique, y compris dans sa dimension familiale et sociale et non le seul traitement du symptôme



Importance du support social

- Les parents (mère surtout) représentent la principale source de support
- Vécu ambivalent parfois
- Importance des amis et des autres patients
- Des liens entre détresse, altération de l'image et de l'estime de soi et défaut de soutien social prouvés
- Association moins forte que chez l'adulte



Le rôle des pairs

- Avantages
 - Rompre isolement, accéder au groupe, rester connecté
 - Retrouver les préoccupations d'avant la maladie
 - Echanger dans un référentiel culturel commun
 - Garder un lien avec les investissements antérieurs
 - Retrouver une ouverture et envie de découvrir
- Les risques
 - Le regard des autres
 - Le vécu de l'exclusion
 - Le différentiel de maturation



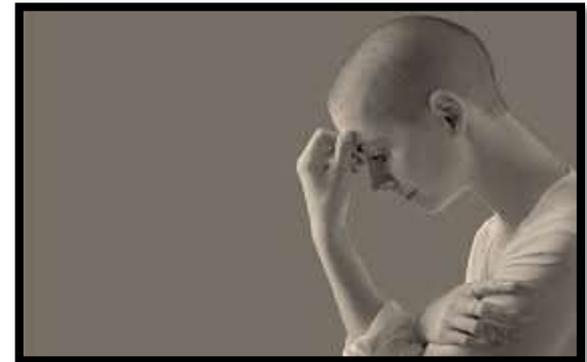
Le rôle des associations



- Encore des pairs, mais déjà un peu soignants
- Les avantages des pairs sans les risques
- La possibilité de liens avec des non-malades, mais prêts à accepter une identité de malade
- Les possibilités d'identification, de relance des investissements
- **La dimension d'échange doit cependant rester capitale pour protéger le narcissisme**
- La dimension de pairs réintroduit les dimensions physiologiques de l'ambivalence, de la rivalité, de la séduction
 - **Importance du recul dans le positionnement de chacun pour que l'investissement soit riche et durable**

- ❖ La rechute est vécue de façon encore plus dramatique que le diagnostic de la maladie :
 - ❖ Espoir de guérison
 - ❖ Intensification des traitements dans un contexte d'angoisse, de fatigue, de découragement et de douleur

→ Perte d'espoir à plus ou moins long terme



❖ Différents types de réactions :

- ❖ L'AJA peut réagir de façon bruyante, s'opposer à toute reprise du traitement
- ❖ Ou s'y soumettre de manière passive sans alliance thérapeutique
- ❖ Un repli comportemental majeur n'est pas rare
- ❖ Une réaction émotionnelle (pleurs, dépression) et des conflits entre adultes sont fréquents (famille, proches, équipe soignante)

→ Nécessité d'un accompagnement par l'équipe soignante, mais aussi d'un accompagnement psychologique avec une écoute empathique. Le travail du psychiatre ou du psychologue avec l'équipe est essentiel



LA phase terminale

- ❖ L'AJA en phase terminale toujours conscient de la gravité de son état et de la proximité de la mort
 - ❖ Cette mort apparaît toujours intolérable aux équipes soignantes dans la mesure où de plus en plus d'AJA guérissent à l'heure actuelle → **Perte de logique**
 - ❖ Parents, médecins, infirmières, doivent jouer un rôle contenant vis-à-vis de l'angoisse de l'AJA
 - ❖ Pour protéger ses parents, l'AJA cherche parfois un autre interlocuteur (Animatrice, Infirmière...)
- **Lourd à porter pour l'équipe (identification)...Attention au burn-out**

LA phase terminale

- ❖ La douleur de l'AJA doit être bien prise en compte sur le plan thérapeutique. Certains parents, en refusant des antalgiques à forte dose du fait de leurs effets sédatifs, la dénie parfois plus ou moins consciemment pour garder jusqu'à la fin le contact avec leur enfant
- ❖ La mort de ces enfants est un traumatisme psychique intense pour les parents
- ❖ Mais aussi pour l'équipe soignante qui a longtemps soigné et investi l'AJA est elle aussi grandement traumatisée, même si elle affiche des dehors d'indifférence

