

[texte](#)

[article](#)

Incertitude et gestion du temps dans la greffe de moelle en pédiatrie

"Quel est donc cet ennemi invisible qu'on appelle leucémie, aplasie médullaire ? Confrontés brutalement à une bien éprouvante réalité, parents et enfants ont entendu que la maladie est là mais pour eux, pendant quelques temps, un temps variable pour chaque famille, le doute subsiste. C'est ce qu'on appelle le clivage, un mécanisme de défense qui permet de composer avec une réalité insupportable."

Par: Isabelle Funck-Brentano, Psychologue, unité d'immuno-hématologie, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP; /

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Fichiers

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°15-16-17-18 \(12.98 Mo\)](#)

Poursuivre la réflexion

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°15-16-17-18, 2002. Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

Le temps de l'annonce, le temps du doute

Par son caractère traumatique, l'annonce d'une maladie grave entraîne toujours pour l'enfant et sa famille un bouleversement radical de la dimension temporelle : la révélation du

diagnostic tombe comme un couperet ; il produit un effet de sidération psychique où soudain le temps s'arrête, le cours de la vie se fige, plus rien n'a d'importance hormis la vie de l'enfant à sauver. Suspendre le temps, c'est aussi exercer une tentative de contrôle pour empêcher l'évolution de la maladie. C'est essayer de conserver l'enfant dans son état actuel, encore intègre, non marqué par les stigmates de la maladie et des traitements. Enrayer le temps, c'est encore, dans un élan magique, rêver de pouvoir retourner en arrière et retrouver l'époque où l'enfant n'était pas malade. Ce temps de suspension est également un temps nécessaire pour permettre à chacun de faire face à l'événement et à ses conséquences immédiates sur la vie pratique qu'il faut aménager subitement.

Du côté de l'enfant, lui aussi n'intègre pas d'emblée toute la réalité de ce qui lui est annoncé. Au début, la lourdeur des traitements et de leurs contraintes contraste avec la perception souvent vague et légère des atteintes qu'il ressent à l'intérieur de son corps. La rapidité avec laquelle le traitement démarre, pose d'un cathéter, isolement en chambre stérile, apprentissage du jour au lendemain de règles d'hygiène qui s'apparentent à un cérémonial d'une toute autre planète, tout cela concourt à susciter chez l'enfant malade et sa famille un sentiment d'étrangeté très prononcé.

Quel est donc cet ennemi invisible qu'on appelle leucémie, aplasie médullaire ? Confrontés brutalement à une bien éprouvante réalité, parents et enfants ont entendu que la maladie est là mais pour eux, pendant quelques temps, un temps variable pour chaque famille, le doute subsiste. C'est ce qu'on appelle le clivage, un mécanisme de défense qui permet de composer avec une réalité insupportable. D'un côté ils savent que la maladie est là et qu'il faut la combattre, de l'autre, c'est comme si elle ne les concernait pas personnellement. Certains vont jusqu'au déni de la maladie : " Peut-être les médecins vont se rendre compte qu'ils se sont trompés de maladie et que je n'ai pas de leucémie ", dit un garçon de 16 ans. " Peut-être ils vont me dire que je suis guéri après le 1er mois de traitement et que je n'aurai plus jamais besoin d'être hospitalisé " poursuit-il encore. Vœux conjuratoires exprimant le refus de devoir renoncer à ses projets pour les 6 mois à venir.

Réalité annoncée, réalité vécue : le temps de l'intégration

Au début, l'enfant malade et sa famille n'intègrent pas forcément toutes les informations données. Ils occultent ou déforment la réalité annoncée, ils l'arrangent à leur manière afin de la rendre plus acceptable. C'est seulement plus tard, en faisant l'expérience des traitements qu'ils peuvent faire la distinction entre la connaissance théorique dispensée initialement par le médecin et leur savoir intime, résultat de l'expérience vécue. Si au départ l'enfant ne se voit pas malade, il perçoit en revanche que c'est le traitement lui-même, paradoxalement, qui le rend malade, le fait souffrir, lui donne des vomissements, et lui fait perdre ses cheveux. Accepter de souffrir et de perdre son autonomie serait ainsi le prix à payer pour accéder à la guérison ? Une loi bien sévère qui ne va pas de soi. Le travail du temps est alors nécessaire pour combler l'écart de compréhension entre une réalité annoncée et ce qu'il advient. C'est avec l'expérience de la vie à l'hôpital et l'épreuve des traitements que l'enfant et sa famille passent d'une compréhension purement intellectuelle à une compréhension subjective parce que le contenu de savoir fait sens à partir d'un vécu affectif qui s'enracine dans le réel. C'est à ce moment seulement que se produit pleinement l'intégration de l'information et qu'ils se l'approprient.

Plus tard, lorsque l'enfant ou l'adolescent est considéré comme médicalement guéri, il doit

apprendre à vivre avec une nouvelle image de lui-même. En cas de séquelles durables, lui, comme sa famille, doivent alors faire le deuil de ce qu'il a été. C'est là que se produit fréquemment un décalage entre le temps de la guérison physique et le temps de la guérison psychique qui, elle, s'inscrit dans une durée beaucoup plus longue. On ne se reconstruit pas en un jour ; en prendre le temps augure de meilleures assises.

La durée du traitement d'une leucémie est variable ; elle se compte en mois ou années. Quel que soit le traitement choisi, il faut toujours attendre plusieurs années après la fin du traitement avant de pouvoir considérer la guérison. À chaque étape, diagnostic, traitement, reconstruction psychique, la représentation du temps passé et du temps à venir diffère selon la position qu'on occupe en tant que patient, parent ou soignant dans la relation avec la maladie.

L'attente à l'épreuve du temps

Au mot de leucémie est associée la représentation d'une limite temporelle qui presse l'enfant et ses parents, les incite à vouloir brûler les étapes afin de vaincre le danger de mort qui les menace. Mais le temps n'est pas compressible. Il faut savoir attendre alors que l'enjeu de vie ou de mort confère à tout attente un caractère d'urgence qui les pousserait en permanence à agir et savoir tout de suite. Les temps d'attente constituent pour le patient et sa famille une mise à l'épreuve répétitive des relations soignants-soignés et de leur capacité à faire face à la maladie. L'attente majore l'angoisse dans un hors-temps d'allure carcérale empreint d'agressivité et de violence au niveau des représentations. Elle est vécue comme un fléau parce qu'elle se répète sous de multiples formes, affichant son caractère inéluctable. Ainsi, attente et persécution deviennent parfois intimement liés dans le discours des patients. On attend de pouvoir rencontrer le médecin pour lui poser une question capitale, on attend l'arrivée du brancardier pour être conduit à un examen, on attend la réalisation de l'examen, on attend qu'on nous informe du résultat. On attend que l'infirmière vienne arrêter la pompe qui sonne, on attend d'être soulagé par un antalgique. On attend de savoir s'il existe un donneur, on attend de savoir si l'enfant malade est en rémission et peut être greffé, on attend la moelle, on attend la prise de la greffe, on attend la sortie d'aplasie, la fin des complications, la sortie de bulle ou du flux laminaire, on désire et redoute le moment du retour à la maison.

On attend avec appréhension le résultat des bilans sanguins, la prochaine ponction lombaire qui, avec le temps, devient de moins en moins supportable. On attend l'ablation du cathéter, le retour à l'école et à la vie sociale ; on attend la repousse des cheveux, l'arrêt des médicaments, l'annonce, enfin, de la guérison. Ces temps d'attente favorisent des fantasmes qui peuvent être à l'origine de difficultés relationnelles entre patients et soignants.

Pour l'enfant, la perte des repères, le temps volé

Pour l'enfant malade comme pour ses frères et sœurs, le temps paraît toujours trop long. Le 1er mois de chimiothérapie est anticipé comme une épreuve d'une durée terriblement longue. Il est particulièrement redouté car il constitue pour l'enfant une séparation brutale d'avec son univers familial, sa maison, ses frères et sœurs, l'école, ses loisirs, ses amis. La 1ère hospitalisation entraîne une série de ruptures et de renoncements qui bouleversent

complètement les repères de l'enfant. L'enfant se situe le plus souvent dans le court terme. Cette échéance du premier mois de chimiothérapie devient pourtant un repère indispensable car de lui dépend la possibilité de sortie de l'hôpital pour quelques jours de liberté avant d'entamer une nouvelle chimiothérapie ou la greffe. Le temps du traitement avec ses différentes phases paraît sans fin car il existe toujours une part d'incertitude quant aux délais annoncés. Jusqu'alors, pour l'enfant une maladie durait maximum 15 jours avec un traitement à la maison, après quoi, il était guéri ; une parenthèse anodine et vite oubliée. Mais une maladie qui met le pronostic vital en jeu et nécessite des soins à l'hôpital pendant plusieurs mois, entraîne des pertes successives que l'enfant assume plus ou moins bien, surtout quand l'histoire se répète. Hôpital et maladie sont assimilés à bien des égards à des "voleurs de temps". Le maintien en chambre isolée est éprouvant voire délétère. Il entretient un état de dépendance extrême et fait obstacle au maintien en éveil de la vie psychique. Le temps paraît d'autant plus long que les enfants s'ennuient ou souffrent d'effets secondaires liés au traitement.

Les jours se suivent et se ressemblent et ce sont les petits événements inhabituels ? une visite surprise, un anniversaire fêté, la vie scolaire et ses rythmes, un amusement partagé, les liens avec l'univers affectif extérieur, via le téléphone, internet ? qui permettent à l'enfant et à sa famille de ne pas perdre la notion du temps, de réorganiser les conditions d'un espace psychique où il est possible de remettre la pensée en route, de projeter l'avenir.

Les temps " morts " des frères et sœurs

Les frères et sœurs peuvent voir l'enfant malade à certains moments, mais toujours dans de brefs délais. Ils subissent la moindre disponibilité des parents à leur égard, des changements dans leurs habitudes tandis que l'enfant hospitalisé leur manque cruellement. Chez les jeunes enfants séparés pendant plusieurs mois les uns des autres, de nouveaux fonctionnements familiaux se créent, faits de remaniements permanents en raison de l'hospitalisation. Et parfois un temps est nécessaire pour apprendre à partager à nouveau la vie commune à la maison après la longue absence de l'enfant malade.

L'ambivalence des parents à l'égard du temps

Pour les parents, c'est souvent l'inverse des enfants : le temps passe très vite, souvent trop vite. Le temps qui passe peut rapprocher l'enfant de l'échéance de la guérison, mais dans un avenir tellement lointain que les parents ont plutôt tendance à redouter la survenue de complications liées au traitement ou la rechute de la maladie. Dans la perspective d'une greffe, les parents ont une position ambivalente à l'égard du temps : ils sont impatients de savoir s'il existe un donneur compatible car la greffe est le seul salut ; le temps leur semble alors trop long. Simultanément, le temps qui passe est toujours trop rapide car ils redoutent terriblement les complications à venir ou l'échec du traitement. L'échéance de la greffe est attendue dans un contexte quasi-religieux car la moelle du donneur est souvent investie par la famille d'un caractère sacré que les parents tiennent à célébrer avec leur enfant. Passée cette échéance, la perception du temps pour les parents est soumise à de grandes variations déterminées par les fluctuations de l'état de santé de l'enfant. Devant un enfant qui souffre ou

qui est en danger vital, le temps paraît irrémédiablement long. Le temps de la reconstitution hématologique peut aussi augmenter la durée de séjour d'un enfant. L'attente, alors que la greffe a pris, semble, à ce stade, interminable. Les réactions de l'enfant et de sa famille et leur perception du temps sont donc propres aux modalités du traitement. Elles tiennent aux représentations du déroulement du traitement ainsi qu'à ses conditions spatiales et temporelles, notamment lors des séances de radiothérapie ou pendant la greffe en enceinte stérile.

Le temps linéaire des soignants

Pour les médecins et l'équipe soignante, tous en charge d'enfants malades, le temps est linéaire parce qu'il suit un chemin tracé par un protocole. Ils ont en charge plusieurs dizaines d'enfants gravement malades auxquels ils se consacrent avec le même degré de préoccupation. Quand on a la charge de plusieurs enfants, tous dans une situation médicale bien particulière, il faut partager son temps et savoir le ménager pour en donner à chacun. Or du côté du patient et de sa famille, chaque enfant est unique et l'attention qu'il requiert devrait lui être accordée sans restrictions et sans délais. L'attente est alors d'autant plus pénible que l'anxiété du patient et de sa famille allonge démesurément leur perception du temps. C'est ainsi qu'il existe, à certains moments, un décalage entre le temps linéaire du soignant et le temps subjectif de l'enfant et de sa famille. L'accroissement du nombre des malades, la pluralité des tâches qui incombent à chaque soignant laissent peu de place aujourd'hui au temps accordé dans l'imprévu. Ce décalage famille-soignants peut être source de malentendus et d'incompréhensions qui nécessitent des réajustements. Encore faut-il prendre le temps d'y prêter attention et vouloir y remédier.

Lever incompréhensions et malentendus ne dépend pas seulement de la disponibilité des soignants ; le travail du temps y contribue aussi. C'est bien souvent à distance de l'événement, dans l'après-coup de l'expérience de la maladie que l'enfant et sa famille réalisent la teneur de ce que le médecin avait annoncé. C'est en cela que la transparence parfaite de l'information est un mythe. En témoignent le sentiment d'insatisfaction qui est ressorti des entretiens menés avec les parents et les familles à propos de la qualité de l'information délivrée. En effet, même dans le contexte d'une parfaite alliance, il existera toujours un décalage structurel et irréductible entre ce que sait le médecin, ce qu'il en dit et ce que le patient en perçoit. Notamment, du côté du patient comme du soignant, l'empreinte de l'histoire personnelle de chacun et le travail de l'inconscient participeront toujours aux distorsions du discours, générant inéluctablement des situations conflictuelles.

Le psy, témoin et médiateur, soutien de la mémoire

Face à ces décalages entre familles et soignants, lot de la vie quotidienne à l'hôpital, la présence du psychologue, psychiatre ou psychanalyste a pour effet de rendre chacun, patient et soignant, plus sensible à la dimension subjective des uns et des autres. Témoin privilégié de cette expérience subjective, le " psy " a pour mission de contribuer à réduire ces écarts de compréhension entre les uns et les autres, une position parfois difficile à tenir du fait qu'il faut à la fois respecter les difficultés et le rythme propre au cheminement de chacun tout en l'inscrivant dans les contraintes du temps médical. Sur le plan individuel, il favorise un travail

d'élaboration qui facilite l'intégration progressive de la maladie dans l'histoire personnelle de chacun, un travail qui évolue en fonction de la demande.

Pendant la greffe, le " psy " se préoccupe de maintenir chez l'enfant malade sa possibilité d'exister comme sujet désirant, de soutenir et partager ses sentiments, d'ouvrir des espaces psychiques pour le rendre acteur et atténuer l'impuissance dont il est l'objet.

Plus tard après la greffe, le travail de l'oubli et un travail de mémoire se mettent tous les deux à l'œuvre, telle une machine à remonter le temps. C'est ainsi que s'amorce le processus de guérison.

Pression du temps et art de vivre en question

Pour malades, familles et soignants, la gestion du temps est un défi difficile. Être disponible demande beaucoup de discernement, du temps de réflexion et de confrontation pour choisir à bon escient, parmi les multiples demandes qui convergent au même moment sur le soignant, laquelle il va privilégier, acceptant de "sacrifier" temporairement les autres. Gérer son temps en assurant la qualité des soins dans le respect d'autrui est un exercice périlleux qui mérite que chacun de nous, patients et soignants, s'interroge, à l'occasion de cette journée, sur ce qui constitue l'art de vivre ensemble, en 2002, dans un service de greffe de moelle osseuse.

- [Page précédente](#)
- [Page 1/3](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire