



« De toute façon... je n'ai pas le choix »

Maya Kirszenbaum, Psychologue Clinicienne CRCM Hôpital Necker-Enfants malades

13ème journée PALIPED

« Des annonces au dialogue en soins palliatifs pédiatriques »

M.

# Rapide anamnèse médicale

- Jeune Fille née en 1993
- Diagnostique: 2 ans, symptômes classiques de mucoviscidose
- Evolution classique et aggravation progressive
- Lobectomie sup. droit en 2000
- Accélération en 2010
  - Insuff. Resp. Chronique : O2 puis VNI
  - ATB dépendante
  - Dénutrition
- Septembre 2010 - Août 2011

# Rapide anamnèse psycho-sociale

- Habite avec ses parents et son frère cadet
- Classe socio-professionnelle moyenne
- 1ère S
- Très bonne élève, bonne intégration sociale
- Séparation de sa vie sociale et de la maladie
  - Personne ne devait être au courant
- Contrôle de son suivi et de ses traitements
- Rivalité avec son frère +++
- Conflit avec sa mère

# Scolarité

- Scolarité et réussite scolaire : très importantes
- Mais avec l'aggravation de la maladie :
  - Déscolarisation
  - Rupture des relations sociales
- Accepte d'être scolarisée à domicile
- TPE: « Bataille scientifique contre la dégradation pulmonaire dans la mucoviscidose » :
  - Dédié à son médecin + son portait
  - Profondément déçue de ne pas avoir 20

# Notre travail ensemble

- 2006: Notre 1er RdV
  - Pas très symptomatique
  - Adressée par son médecin référent du CRCM
  - En présence de la mère reste mutique
  - Puis peut parler mais surtout elle pleure
    - Bcp de tensions dans la famille, mère vécue comme intrusive et contrôlant toute la vie de sa fille
    - Bonne QdV, scolarisée et socialisée
    - Cliniquement déprimée + difficulté dans la relation à ses parents et plus particulièrement sa mère
  - **Je recommande un suivi psychothérapeutique**

# Notre travail ensemble

- 2010 : 2nd RdV : “j’ai des problèmes à l’école”
  - Troubles de l’endormissement et du sommeil: angoisses / échec scolaire
  - Perte de ses amies
  - 1ère S Européenne : trop de compétition, trop de devoirs, trop fatiguée pour tout faire, trop difficile
  - Ce n’est pas son choix
  - Déni de l’aggravation de la maladie, ne peut même pas l’évoquer
    - Déplacement de l’angoisse de mort sur l’angoisse d’échec

# Ce que je pense avoir compris

- A ce moment-là : 1 RdV tous les 15 jours pendant 3 mois, puis 2 RdV
  - M. et la mucoviscidose :
    - Observance parfaite : “... **Je n’ai pas le choix...**”
    - A l’école, personne ne devait savoir : ne pouvait plus cacher sa maladie
    - **Déscolarisation**
  - M, et sa famille : école et déception
    - Abandonnée par son père et remplacée par son frère
    - Ne voulait pas aller en S mais ne pouvait pas le dire à ses parents : « **je n’avais pas le choix** »
    - “Et comment va M.?” - “ M.? à l’école ça va super bien”
    - **M. s’aggrave: l’école ne fait plus écran**
- Orientation CMP



# 2010

- Septembre: 1ère annonce du projet de Tx
  - Hospitalisation qq jours après: entretien dans sa chambre
  - «Je ne sais pas...» ..... «de toute façon je n'ai pas le choix»
  - Lien avec précédentes séances: trop rapide, pas de respect des mécanismes de défense.. le temps est compté
  - Ne veut plus me parler
- Retour au médecin référent : inquiétude

# M. et le projet de transplantation

# Le début

- Discussion fin de suivi avec moi MAIS nécessité suivi psychologique dans le processus de pré-transplantation
- Accepte le suivi par pédopsychiatre
- Augmentation de la fréquence et de la durée des hospitalisations: RdV env. 1/semaine
- Implications médicales de la transplantation
  - Les différents bilans
  - Soins plus importants
  - Pose de gastrostomie

# La gastrostomie et la transplantation

- Refus immédiat et non négociable
  - Vécuit comme une attaque de l'intégrité corporelle
- N'adhère pas au projet de transplantation mais accepte de faire tous les bilans et examens demandés
- RdV avec l'équipe de transplantation : échec et trauma
- RdV avec une 2nde équipe de transplantation : ravie
  - IMC trop bas
  - pas de Tx possible

# La course contre la montre

- Pression palpable : autour des soignants et donc M.
- Décision que seules certaines personnes peuvent discuter de la transplantation avec M. (IDE CRCM, Interne, Kiné, Psychiatre, Médecin référent)
- Conflit avec son médecin référent (Père spirituel, comme un Papa):
  - Sentiment d'abandon
  - Se fâche / à la non-décision
    - Double sentiment de trahison
- Nouveaux objets d'investissement : nouveau médecin, son interne
- Violent conflits avec les infirmières :
  - Se sentent complices d'un « suicide assisté »

# La course contre la montre continue...

- Mars 2011 : M. dit « oui » à la gastrostomie (diversion)
- Avril 2011 – Juin 2011 : Hospitalisée 4 jours/semaine
  - Améliorer sa QdV
  - Demande à être formée aux soins à domicile
- Elle ne peut toujours dire si elle souhaite ou non être transplantée

# ...Et la course contre la montre continue

- 15 mai 2011: “Oui” à la transplantation
  - A son nouveau médecin
  - A son interne
  - Puis à ses parents
    - « J’attendais le bon moment »
  - Hospitalisée 3 jours / semaine
- Juillet 2011 : Nouveau RdV au Centre de Transplantation
  - Très difficile : confrontation au service adulte, pas de négociation possible
  - Détails de la procédure : trauma
- Août 2011 : Aggravation importante de son état de santé, devrait être hospitalisée 5 jours / semaine
  - Hospitalisation de 2 jours au centre de Tx

# Pourquoi cette situation lors de ce congrès?

- Parce que :
  - 2 jours d'hospitalisation dans le Centre de Tx : explications, détails = trauma pour toute la famille
  - Retour à Necker, elle écrit pendant 2 jours, demandant des feuilles dans le service
  - Elle exige de sortir d'hospitalisation
- M. met fin à sa vie la même nuit le 31 août 2011
- Elle avait 18 ans



# Ce que son interne, psychiatre & sa kiné m'ont raconté d'elle

- Sur M.
  - Très fragile, peur de l'inconnu et de la nouvelle maladie (Transplantation)
  - Aimait la vie et rêvait d'avoir une pause de loin de cette vie : « Des vacances »
  - QdV au plus bas
  - Ne perdait grand chose dans la mesure où elle ne vivait plus rien
  - A t-elle dit « oui » pour faire plaisir ? Pour ne pas décevoir ? Pour qu'on la laisse tranquille ?
  - Elle n'a jamais cru en la Tx
  - Elle n'aurait jamais survécu à la Tx
  - Les idées suicidaires a été discutées
  - Très choquée après son hospitalisation au centre de Tx

# Ce que son interne, psychiatre & sa kiné m'ont raconté d'elle

- Au sujet de ses parents et de sa grand-mère:
  - Ils n'étaient pas impliqués dans ses décisions
  - Passifs et non soutenant
  - S'est sentie abandonnée par son père
  - Relation pathologique avec sa mère
  - Dysfonctionnement familial protégé par M.
  - Sa grand-mère mat. a été la plus impliquée et était en conflit majeur avec le père
  - Profonds conflits familiaux, M. était leur lien et ils « devaient vivre » tous ensemble
  - Tous étaient très choqués après l'hospitalisation au Centre de Tx

# Concernant sa décision

- Etait-ce sa seule échappatoire ou y avait-il quelque chose que nous n'avons pas compris sur ce qu'elle nous disait, sur ce qu'elle voulait vraiment?
- Etait-ce l'expression:
  - De liberté ?
  - D'indépendance ?
  - D'anxiété ?
  - De dépression ?
  - De rejet de la maladie ?
  - Culpabilité ?

# Nos questions

- Qui ne dit mot consent ?
- Est-ce que ne rien dire c'est dire « non »?
- M. est-elle autorisée à dire « non »?
- Que devons-nous faire ?
  - La convaincre ?
  - La laisser choisir.. même si c'est trop tard ?
  - L'aider à... ?
    - Prendre « une » voire « la » décision ?
    - Faire que « non » soit « sa » décision ?
    - A comprendre à qui ou à quoi elle pourrait dire « non »?
  - Mettre de coté notre désir de la sauver ?

# La question du choix

- Qu'est ce que c'est que ce choix qu'elle n'a jamais pu faire ?  
.. qu'elle n'a jamais été autorisée à faire ? qu'elle ne s'est jamais autorisée à faire..?
- Qui avait le droit de faire ses/ces choix?
- L'équipe médicale lui a t-elle laissé le choix ?
- Peut-on laisser une adolescente faire ce/son choix ?
- Comment accepter le choix de ne plus vivre ?

**Merci de votre attention**