

Bénédicte CHANAL Psychologue

Intervention pour « APCH »

Juin 2012-06-26 La pancréatite chronique héréditaire, son approche psychologique

Mon objectif est de poser un certain nombre de jalons qui je l'espère permettront d'ouvrir sur un échange, un partage d'expériences avec vous tous qui êtes au cœur des souffrances induites par la PCH. Souffrances qui vont bien au-delà des symptômes qui jalonnent cette maladie.)

La douleur somatique, celle du corps et la douleur psychologique sont dans la vraie vie intimement liées. Dès lors que nous souffrons de manière aiguë dans la durée, l'être tout entier est anéanti vulnérable, replié sur sa douleur. Le temps se fige, les émotions sont soit exacerbées soit complètement bloquées. Le malade « croise souvent l'enfer » pour reprendre l'expression d'un patient en hospitalisation.

C'est une bien mauvaise expérience singulière de la solitude.

Les familles qu'elles soient parents ou conjoints se retrouvent la plupart du temps démunis face au proche en détresse, la crise douloureuse provoque chez eux aussi, l'inquiétude voire l'angoisse. Ils ont à gérer leur sentiment d'incapacité, parfois sentiment d'inutilité dans ce désir de vouloir calmer, apaiser cet être qui souffre et pourtant c'est bien la famille qui constitue le cocon suffisamment protecteur pour que la douleur puisse s'exprimer, être entendue et consolée.

Encore faut il que la constellation familiale soit en mesure d'accompagner le proche qui non seulement souffre mais devient irritable et parfois agressif.

Bien évidemment la priorité de l'accompagnement par les professionnels de ce moment précis de la crise douloureuse est bien celui de la gestion médicamenteuse des symptômes. L'aide psychologique est un travail qui portera ses fruits à l'écart de l'accès douloureux, lorsque le patient pourra enfin poser des mots sur son vécu douloureux. En hospitalisation, il n'est pas rare que le psychologue soit appelé en renfort par les soignants démunis face à des douleurs rebelles. Le psychologue ne fera aucun miracle si ce n'est apaiser l'angoisse du soignant, et au mieux accompagner le proche présent. Certes ce n'est déjà pas si mal

La crise douloureuse reste l'aspect majeur qui vient mettre à mal l'équilibre psychique des personnes atteintes par la PCH.

Malheureusement bien d'autres aspects de cette maladie ont des raisons d'entraîner une détresse psychologique qui pourra se traduire par un repli sur soi durable qui à son tour entraînera un désinvestissement de l'environnement amical et social.

Certains malades vont se déprimer.

Pour ces personnes les plus affectées par la maladie, l'accompagnement très précieux par l'entourage familial restera insuffisant. Il faudra orienter ces personnes vers une aide psychologique extérieure professionnelle.

Je vais tenter d'aborder sous votre contrôle, un certain nombre de ces caractéristiques qui représentent des points de fragilité psychologique. Pour le patient mais aussi pour les proches. J'espère que nous pourrons échanger sur ces points mais aussi sur tous les autres qui font votre quotidien et que je risque soit de minimiser ou bien d'oublier.

Tout d'abord le problème de **la reconnaissance de cette maladie**.

Les malades et les médecins nous racontent l'errance diagnostic autour des symptômes douloureux avec comme effet un retard au diagnostic parfois important. La rareté des cas rencontrés par les médecins explique cela. (300 familles en Europe) .Pendant ce temps d'errance, le patient souffre et sa plainte répétée, ne trouve pas d'explication. Dans cette période vide d'explication, l'interprétation subjective va prendre le pas. C'est un mécanisme psychologique tout à fait normal.

Le malade risque de sentir s'installer le doute autour de lui. Il va souffrir des interprétations qu'il entendra ou qu'il devinera et qui sont fausses la plupart du temps. La tentation est grande pour l'environnement familial de convertir la parole du médecin qui est « je ne vois rien qui peut expliquer cette douleur » ou « je ne comprends pas pourquoi il a mal » en « ne t'inquiète pas c'est rien » ou encore « ça va passer tout seul » pire encore « sois courageux ça va passer » etc. Autant de formulations qui se veulent rassurantes et bienveillantes, mais qui par la banalisation qu'elles affichent nient complètement le sujet dans ce qu'il affirme de sa propre vérité. Lorsque cette situation dure et que la banalisation par les proches devient une réponse systématique, la personne malade aura tendance à se refermer sur elle-même, à être irritable. Tout le monde va souffrir de cette absence de communication.

Je pointerai ensuite un autre écueil de la prise en charge de cette période d'incompréhension diagnostic que j'appellerai « **l'hypothèse psychologique** ».

Les maux de ventre fréquents associés ou non aux diarrhées sont lorsqu'on ne trouve pas l'origine organique souvent associés à des troubles qui auraient pour origine un conflit psychique non résolu. Il n'est pas rare que les médecins, les familles et l'entourage social orientent ces personnes douloureuses vers les psychologues ou les psychiatres pour tenter de résoudre un éventuel trouble psychique qui pourrait tenir lieu d'explication. Ce malentendu est grave. Il est vécu encore une fois comme une négation des symptômes douloureux comme si la douleur n'était pas une vraie douleur.

Ces prises en charge psychologiques sont vouées à l'échec bien évidemment. et pire encore, une fois la maladie enfin correctement diagnostiquée, le malade se fermera à l'idée d'être accompagné psychologiquement pour faire face à la chronicité de sa maladie puisque cette démarche est associée désormais à une interprétation abusive sur sa personne.

Voici un exemple récent de ma clinique à l'hôpital : Une jeune fille de 18 ans atteinte d'une PCH se retrouve dans notre service de pancréatologie pour une énième crise douloureuse. Je vais à sa rencontre car cette patiente inquiète l'équipe, Elle me reçoit froidement et me prévient d'emblée qu'elle n'aime pas les psychologues. Elle m'explique alors que lorsqu'elle était à l'école primaire, elle manquait souvent car les douleurs l'empêchaient de suivre une scolarité tout à fait normale. Face aux absences répétées, elle est convoquée chez la psychologue scolaire à qui elle explique en toute confiance qu'elle a régulièrement très mal au ventre. La psychologue se permet alors d'interpréter ses douleurs en lui demandant si son père la frappait et si c'était le cas il lui fallait faire un signalement. L'enfant niait cette affirmation mais comprenait qu'on ne la croyait pas. Plus tard c'est à l'ensemble du monde adulte que l'enfant puis la jeune fille refusait d'échanger sur les raisons profondes de son mal être, redoutant la stigmatisation de sa personne et de sa famille.

L'enfance est sûrement la période de la vie la plus sensible pour les malades qui subissent précocement les assauts de la PCH. Pour beaucoup de patients, les douleurs ont été plutôt plus fréquentes pendant l'enfance et peut être plus violentes qu'à l'âge adulte (j'extrapole peut être) Les médecins nous disent que l'enfant malade peut endurer en moyenne 5 jours de crise par mois. Il n'est pas rare qu'il ait à vivre des allers et retours fréquents aux urgences des hôpitaux. Si la moyenne d'âge du diagnostic tourne autour de 19 ans, par contre on repère dans l'histoire de vie que la maladie commencerait à s'exprimer en réalité autour de 10 ans en moyenne et comme il s'agit d'une moyenne, cela veut dire que des enfants très jeunes sont victimes de ces crises douloureuses

La douleur chez l'enfant et cette fois toute pathologie confondue, n'est pas sans poser de problème de manière très générale.

Il n'y a qu'une quinzaine d'années que l'on commence à se pencher sur la douleur de l'enfant. Cette méconnaissance de la douleur de l'enfant est un fait historique, un fait de société. On pensait que l'enfant n'était pas capable de ressentir la douleur du fait de l'immaturation du système nerveux. Lorsqu'il se plaignait on disait qu'il exagérait.

Il n'y avait rien de grave dans la douleur de l'enfant puisqu'il allait l'oublier de suite. Il a fallu des années pour prouver l'inanité de ces mythes et démontrer au contraire l'inverse pour que ces fausses conceptions se délitent peu à peu. Les pièges d'un tel déni sont encore à l'œuvre aujourd'hui chez quelques parents

mais aussi chez certains médecins et soignants en général. Ce contexte historique doublé peut être d'une réalité médicale complexe, difficile qui amènerait à un retard de diagnostic de PCH (??) nous font comprendre à quel point très tôt dans la vie, au moment où la personne est la plus vulnérable, la plainte douloureuse ne sera pas accueillie à sa juste mesure pire encore elle mise en doute.

Les familles subissent parfois le contrecoup de ces incompréhensions mutuelles. Si leur relation à l'enfant douloureux consistait à minimiser la douleur, elles culpabiliseront au moment du diagnostic. Pire encore elles peuvent être prises dans l'engrenage du doute des autres cette fois. Nous l'avons vu avec l'exemple de notre jeune fille, l'environnement social en manque d'explication aux crises douloureuses fréquentes de l'enfant, aux absences répétées du milieu scolaire, cet environnement va à son tour émettre des hypothèses qui seront du registre de leur fonctionnement professionnel. Il n'est pas rare par exemple que les familles d'enfants atteints de PCH soient soupçonnées de maltraitance.

Les éléments relevés ici illustrent assez bien les avatars psychologiques possibles de l'errance diagnostique. J'imagine assez bien que vous aurez à témoigner d'expériences personnelles toutes autres qui viendront illustrer à leur tour ce point bien délicat de l'entrée dans la maladie.

Un autre aspect de la PCH qui pèse énormément dans le vécu des malades et de leurs proches est **la chronicité de cette affection**.

La grande diversité d'expression de cette maladie d'une personne à l'autre oblige à ne pas systématiquement généraliser son impact psychologique. Ce n'est pas du tout la même chose évidemment de déclencher trois crises de pancréatite aussi douloureuses soient elles au cours d'une vie que d'en subir une dizaine voire une vingtaine. Ce n'est pas non plus la même chose de vivre une douleur de fond constante qui ne vous laisse aucun répit avec en plus des pics de douleur aigus, ou encore de déclencher un diabète.

Dans tous les cas cet événement de vie est subit, non choisi, non désiré. La vie familiale puis sociale et parfois professionnelle va s'organiser par force autour de la maladie et de ses aléas. Pour certains, les poussées de pancréatites très intenses surviennent suffisamment fréquemment que la vie professionnelle du malade s'en trouve terriblement sanctionnée.

La maladie chronique est par définition une maladie qui jusqu'à ce jour ne se guérit pas. Même si la prévention va en diminuer nettement les inconvénients. Il n'en reste pas moins que les perspectives possibles de menaces graves sont là et qu'il va falloir vivre avec. Les répercussions émotionnelles seront déterminantes pour l'avenir de la personne. Une énergie psychique intense est engagée à lutter contre la maladie, contre les handicaps de vie qu'elle impose. Les plus fragiles auront besoin d'être aidés par un professionnel. Le travail psychique du malade va consister à réaliser une forme de travail de deuil non

pas le deuil d'une disparition mais plutôt le travail de renoncement à un état organique sans faille. C'est au prix de l'acceptation de cette perte de l'état idéal, que toute personne se construit au cours de sa vie, que le malade parviendra à gérer en toute autonomie, (sous le contrôle du médecin), sa maladie et qu'il parviendra à nouveau à faire des projets, qu'il pourra redonner du sens à ce qu'il entreprend, et qu'il pourra à nouveau partager ses joies et ses peines avec ses proches.

La famille est, à plus d'un titre affectée par cette chronicité. L'usure psychologique est souvent au rendez-vous. Le découragement et la déception aussi. Les efforts engagés pour soutenir le proche malade ne sont jamais vraiment récompensés puisqu'il faut plus ou moins régulièrement mobiliser son énergie à le soutenir, L'angoisse que l'on croit avoir contenue est au rendez vous à chaque crise etc. . A leur tour les familles devront intégrer progressivement qu'il faut renoncer à vouloir éradiquer cette maladie. Elles devront pour celles qui sont le plus touchées réaménager, revoir, repenser ce qu'elles idéalisaient de la vie pour et avec leur proche. Bien entendu dans la réalité, ce travail est long, douloureux et difficile. Vous l'aurez compris, un accompagnement psychologique paraît essentiel pour les proches aussi.

Nous devons bien entendu, aborder maintenant le problème de la **transmission de cette maladie** et son lot de souffrances spécifiques qu'elle entraîne avec elle.

C'est évidemment la culpabilité des parents porteurs du gène qui se trouve au premier plan. Culpabilité bien entendu vis à vis de leur enfant qui souffre, que l'enfant soit petit ou adulte. Ce sentiment peut être intense et durable et vient altérer profondément l'image de soi. La personne conductrice du gène peut éprouver un fort sentiment de honte et d'incompétence vis à vis de son enfant malade et parfois de tous les autres enfants de la famille. La peur souvent inconsciente de porter le mal auprès des êtres chers vient parfois perturber gravement les liens familiaux, les liens d'amour. Pour d'autres, ce sentiment de culpabilité se traduira par un besoin constant de réparation. Lorsque cette souffrance est extrême, on assiste à des conduites de surprotection intense de l'enfant malade qui risquent de l'installer dans une dépendance parentale qui nuira à terme à son épanouissement, son autonomie. Les psychothérapeutes qui accompagnent ces problématiques de transmission génétiques nous disent que les tentatives pour déculpabiliser les parents peuvent parfois s'avérer vaines car cette culpabilité peut avoir, paradoxalement, pour eux, une fonction, une utilité : celle de mettre de l'ordre dans le chaos qu'ils vivent. Se sentant à l'origine de ce qui arrive ils tentent de donner du sens au non-sens que représente la maladie de leur enfant.

Le sentiment de culpabilité dépasse parfois largement la situation familiale présente, actuelle. La personne porteuse du gène ressent de façon aigüe son

inscription dans une longue filiation. Elle se vit comme le maillon par lequel la filiation future héritera de ce gène défaillant.

Ces parents doivent bénéficier d'un soutien psychologique au moins dans les premiers temps de l'annonce de l'implication de leur patrimoine génétique dans la maladie de leur enfant. Le travail psychique qui se déclenche dans ces moments là et la souffrance qu'il génère peut déraiser à tout moment vers l'écroulement et la dépression.

Enfin, la transmission concerne à son tour la personne malade. Elle sait qu'elle peut transmettre la maladie dans 50% des cas. Ce cas de conscience vient buter avec le projet de vie autour du désir de fonder une famille. Comment se projeter dans l'avenir si le désir d'avoir un enfant ne peut s'envisager ? L'issue d'une réflexion aussi intime que celle ci va largement dépendre de la manière dont le malade parvient ou non à s'adapter à sa propre maladie. C'est le jugement qu'il portera sur sa qualité de vie qui orientera son choix. Si la peur intense de transmettre à son tour la maladie ne peut pas se partager, se dire, alors, le sujet tabou enferme là aussi la personne dans une profonde solitude. Pour pouvoir penser un éventuel enfant à venir, c'est pouvoir se le représenter dans une filiation, sa propre filiation. La famille a ici un grand rôle à jouer. Elle doit faciliter les échanges, la discussion autour de cette histoire familiale sans masquer les souffrances de chacun mais plutôt en les partageant.

L'histoire d'une filiation ne se réduit certainement pas au gène de la PCH, même si celui ci occupe beaucoup de place dans la vie de vos familles.

Certaines familles ne parviendront jamais à parler de façon ouverte et sincère à leur enfant malade de leur ascendance. Le tabou est souvent installé depuis trop longtemps dans ces familles.

Tout se passe comme si ne pas parler de ce qui perturbe profondément la vie pouvait protéger l'individu de souffrances inutiles. Or nous savons très bien que tout ce qui est de l'ordre du non-dit dans les familles voire tout ce qui touche aux secrets familiaux vient perturber souvent de façon grave le développement psychologique de la personne et l'harmonie familiale. Ce constat dépasse largement la problématique de la PCH, mais la PCH en fait largement partie

Les familles auront parfois besoin d'un tiers pour aider à démêler leur histoire personnelle et à transmettre verbalement cette fois ce qui est difficile à dire.

Ceux qui désirent être aidés sur ce point pourront faire appel à des thérapeutes spécialistes des thérapies familiales. Ces professionnels peuvent être des pédopsychiatres, des psychologues spécialisés dans ce qu'on appelle les thérapies systémiques. Certains utilisent dans leur pratique l'arbre généalogique comme facilitateur de l'échange

Je voudrais enfin dire un mot sur l'adolescent confronté à cette maladie

Nous l'avons vu, cette maladie provoque des ruptures parfois fréquentes avec l'environnement social. Pour l'adolescent le groupe d'ami est d'une importance capitale dans ce que nous appelons le processus d'individuation. Cela veut dire que pour s'autonomiser pleinement, le travail psychique ou psychologique de l'adolescent consiste à opérer un mouvement de balancier entre j'ai besoin de mes parents milieu sécurisant face à l'inconnu du monde adulte qui se profile et en même temps j'ai besoin de m'en dégager pour pouvoir m'affirmer en tant qu'individu. Ce dégagement est une épreuve très difficile pour tout adolescent. Pour beaucoup d'entre eux ce travail de séparation passe par l'opposition, le conflit.

Le groupe d'ami prend une importance majeure dans ce processus de détachement. L'adolescent s'identifie au groupe, à ses passions à ses modes de fonctionnement. Les amis sont le levier nécessaire à cette bascule entre détachement progressif de la famille et construction d'une vie à soi en dehors du cocon familial.

On comprend bien alors pourquoi l'adolescent régulièrement douloureux, isolé de ses amis se retrouve en grande souffrance psychologique. Il a plus que tout autre besoin de l'aide et de la protection de sa famille à un moment où il lui faut opérer une prise d'autonomie.

Le jeune risque alors de rester sur un mode de dépendance affective, avec des parents qui auront tendance à le sur protéger. D'autres prendront un contre-pied parfois difficile à gérer par la famille surtout lorsqu'il faudrait se contraindre à respecter un certain nombre de règles extrêmement importantes qui n'ont comme but que de préserver sa vie.

Je ne prendrais comme exemple que l'usage du tabac. Je recevais une jeune fille de 20 ans qui avait derrière elle de nombreuses crises douloureuses dont 2 très sévères qui avaient nécessité deux hospitalisations longues. Cette jeune fille avait repris le cours de sa vie, en reprenant sa formation dans une école à Paris. Ses parents vivent en province. La maman très angoissée m'appelait toutes les semaines pour me demander de recevoir sa fille pour faire pression sur elle pour lui faire arrêter le tabac. La jeune fille décidait au bout d'un long moment de me rencontrer. Voici ce qu'elle m'expliquait : « Il ne me reste plus que le tabac pour avoir l'impression d'être comme mes amis. C'est très important pour moi. Déjà j'essaie de ne pas trop leur montrer quand je suis douloureuse. J'invente des stratagèmes pour expliquer mes absences. Lors des fêtes et on en fait beaucoup, il n'y a que moi qui bois des jus de fruits. J'ai l'impression d'être toujours à côté. Ma mère ne me comprend pas. Alors je lui dis que je suis entrain d'arrêter de fumer»

Cette période de l'adolescence complexe par nature aura besoin d'un savant dosage de compréhension réciproque. Les parents ont en général intégré plus

rapidement que leur enfant les enjeux parfois très graves du non respect d'un certain nombre de règles d'hygiène de vie. Leur angoisse peut se traduire par un rappel à la règle, tellement coercitif, tellement contraignant, que pour s'en dégager, le jeune préférera rompre la relation de confiance en mentant par exemple sur ses pratiques.

Le sentiment d'injustice de souffrir d'abord, puis d'être différent des autres peut s'exprimer fortement contre les parents. Ils peuvent à leur tour être trop meurtris par l'ingratitude de leur enfant et ne plus savoir comment restaurer une relation saine.

Il paraît souhaitable dans ce type de contexte que l'adolescent puisse gérer au maximum sa maladie et les règles de vie qui en découlent en dehors du contexte familial. Il doit en toute autonomie rencontrer les interlocuteurs médicaux et ou psychothérapeutes qui évalueront avec lui sa capacité à respecter les règles d'une bonne hygiène de vie.

Voilà je pense n'avoir fait qu'effleurer un certain nombre de problématiques psychologiques qui peuvent à un moment ou à un autre apporter beaucoup de complications voire beaucoup de souffrance dans la vie des personnes qui combattent la pancréatite héréditaire. Des solutions existent nous l'avons vu pour être accompagné psychologiquement dans ce parcours du combattant. Nous avons parlé de prise en charge psychologique individuelle ou en famille de la personne malade mais aussi de son environnement familial. Dans certaines situations, se sont les deux qui auront besoin d'être soutenus dans des prises en charge distinctes. Il existe bien sûr d'autres manières d'être soutenu, ce sera par exemple le partage d'expérience tel que vous le pratiquez dans ce type de rencontres chaleureuses. Il existe également la possibilité de constituer des groupes de paroles guidés par les psychologues. Peut être certains d'entre vous ont pu bénéficier de ce type d'accompagnement. Leur témoignage sera alors très précieux pour nous tous.

Livre = « vivre avec une maladie génétique » Marcela Gargiulo et Collection Faire Face, Albin Michel, Paris, 2009.
(institut de myologie à la salepatrière)

(ce livre ne parle pas de la PCH mais des maladies génétiques en général)