

## OBSERVANCE CHEZ L'ENFANT INSUFFISANT RÉNAL CHRONIQUE ENTRANT DANS L'ADOLESCENCE : Réflexions à propos d'un cas quant aux conséquences de la maladie, des hospitalisations et de la dialyse péritonéale



**Romuald JEAN-DIT-PANNEL,**  
Psychologue Clinicien en néphrologie  
et dialyse, BESANÇON et Fondation  
Transplantation, DIJON. Doctorant  
en Psychopathologie, Université  
Paris Ouest NANTERRE La Défense,  
Laboratoire des Atteintes Somatiques  
et Identitaires.

L'entrée dans l'adolescence – adolescence parfois conçue comme une « maladie nécessaire » (Gutton, 2003, p. 217) – peut s'avérer particulièrement éprouvante pour un enfant de onze ans qui a subi des traitements médicaux suite à une insuffisance rénale chronique.

La maladie somatique chronique, ses traitements, les hospitalisations sont à hauts risques dans leurs conséquences pour la psyché : le sujet, psychosomatique par essence, doit y survivre (Bettelheim, 1952 ; Bick, 1986) tant bien que mal.

La dépression essentielle et le fonctionnement opératoire (École psychosomatique de Paris) conséquents ou non à la maladie somatique chronique (Smadja, 2004, p.1252), peut permettre au sujet de survivre à une machinerie médicale ainsi qu'à l'idée de la mort.

Il est aussi question de la qualité de l'entourage : comment les parents, particulièrement, soutiennent leur enfant malade somatiquement de façon suffisamment bonne (Winnicott), ni trop loin, ni trop près.

### CONTEXTE DE RENCONTRE

Psychologue clinicien en néphrologie et dans les centres de dialyse de Besançon et Dijon (Fondation Transplantation), je rencontre parfois des enfants et adolescents à la demande du Docteur Nobili, Néphro-pédiatre.

Ella m'a été adressée pour des problèmes de comportement ainsi qu'une mauvaise observance.

Je suivrai Ella un temps en entretiens individuels, en utilisant comme supports médiateurs le dessin, le jeu et la pâte à modeler.

Ces supports vont prendre le relais d'une parole défaillante et mettre à l'épreuve l'inconscient.

### ASPECTS MÉDICAUX

Ella présente fin 2003, une insuffisance rénale aiguë. Une dialyse péritonéale est alors mise en place.

La réapparition d'une diurèse et l'amélioration de sa fonction rénale permettent l'arrêt de l'épuration extra-rénale un mois plus tard.

Quelques jours plus tard, suite à une nouvelle poussée de sa maladie, elle retourne en dialyse pour une insuffisance rénale anurique jusque fin juillet.

Malgré une insuffisance rénale terminale persistante elle a depuis récupéré progressivement une diurèse qui a, jusque-là, autorisé l'arrêt de la dialyse avec le maintien de son traitement palliant à son insuffisance rénale chronique.

### PREMIÈRE RENCONTRE

J'ai dans un premier temps rencontré Ella seule pour un entretien de quarante-cinq minutes, puis dans un second temps avec sa mère pour un entretien d'une trentaine de minutes.

#### **Premier entretien – Ella seule**

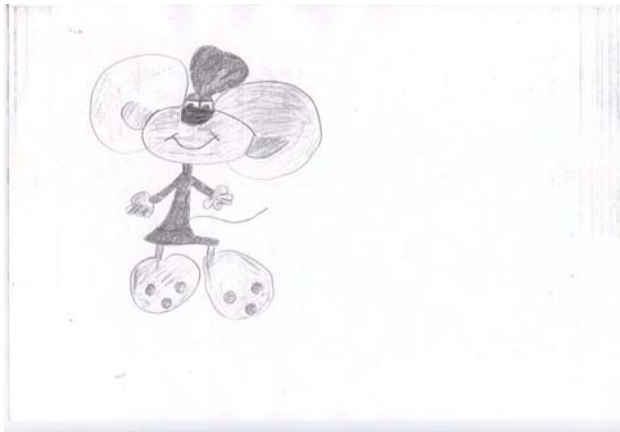
Les premiers échanges avec Ella se sont réalisés autour d'un dessin libre puis d'un dessin de la famille.

Dans ce qui sera dit, il sera peu question de la maladie

dans le contenu manifeste mais tout ou presque semble la rappeler dans le contenu latent.

#### ► Premier dessin

Son premier dessin libre est le dessin d'une petite souris, un Diddl, de son âge et de sexe féminin. Ce Diddl fête son anniversaire comme l'a fait Ella quelques mois plus tôt. Il s'agit ici de sa propre représentation. Diddl, personnage qui peut être offert en cadeau, est particulièrement populaire auprès des enfants.



Ella a cherché à travers ce dessin à ne pas se montrer différente, conforme socialement, ce qui cherche en partie à contrer sa maladie somatique et ses traitements médicaux.

Dans un anniversaire, le sujet est le centre de l'attention de tous et reçoit des cadeaux.

Il s'agit ici pour Ella des « bénéfiques » accordés par son entourage depuis qu'elle est malade.

Fêter son anniversaire veut également dire fêter un an de plus.

Cela a une valeur toute particulière lorsque un sujet est gravement malade somatiquement : « les limites entre vie et mort » (Cupa, 2002, p.9) sont concrètement repoussées.

La queue de la souris, mal dessinée, semble sortir du ventre.

Cela m'a fait penser dans l'après-coup au cathéter de dialyse péritonéale.

Ella se représente les bras ouverts : « occupe-toi de moi » semble-t-elle me dire.

Il s'agit ici d'un « accord de confiance réciproque » (De Mijolla, 2002), c'est l'alliance thérapeutique.

Lorsque son dessin a semblé pour Ella terminé, je lui ai fait remarquer qu'elle n'avait pas utilisé de couleur.

Je lui ai alors demandé : « on colorie ? ».

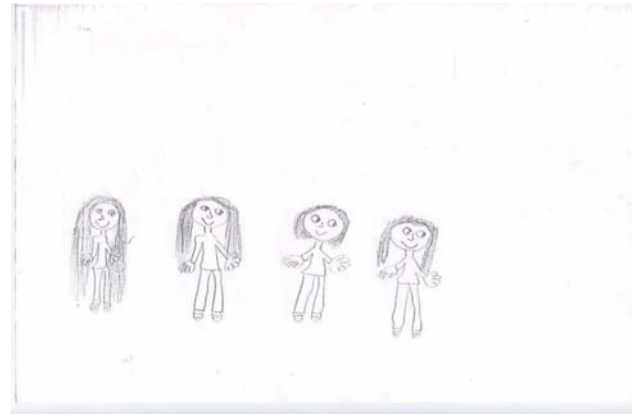
L'importance est ici celle du « on ».

Il s'agissait ici non pas seulement de colorier un dessin, mais de proposer autre chose à sa vie actuelle, sans couleur.

La couleur est ici le représentant de l'affect.

Ella a alors colorié lentement avec des couleurs très pâles.

Cela est un indicateur d'inhibition, de dépression, de refoulement ou d'un fonctionnement opératoire.



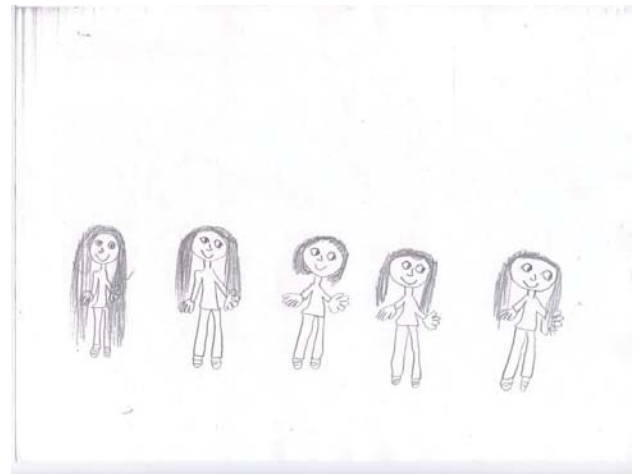
#### ► Le dessin de famille

Après cet ajout de couleurs, je lui ai proposé de dessiner sa famille. Le dessin de famille a lui aussi été peu colorié. Ella ne se dessine pas, ce qui est plutôt rare dans un dessin de famille. Il s'agit d'une réaction dite dépressive en lien à une dévalorisation. Son personnage se révèle pour elle gênant, angoissant.

Cependant, de quel type de dépression s'agit-il ici (cf. Rev. Fr. de Psychanalyse, 2004) ? Est-ce une dépression essentielle ? (cf. Smadja, 2004)

La dynamique familiale semble s'être arrêtée pour Ella depuis une longue hospitalisation marquant son entrée dans la maladie.

Aussi, la suppression de son personnage révèle une réalité trop pénible pour elle et/ou son entourage : cette réalité est celle de sa maladie.



Ce n'est qu'à ma relance qu'elle se dessinera, dans une place qu'elle avait laissée vide.

Elle s'insérera alors à côté de ses parents, plus particuliè-

# Dialyse péritonéale

rement à côté de sa mère, loin de ses deux sœurs. Tous regardent vers la droite de la feuille, excepté sa petite sœur.

L'équilibre familial est dans l'avenir en question par son incertitude menaçante plus particulièrement pour elle et pour son père.

La peur de leur(s) mort(s) les empêche de continuer à vivre normalement.

Ce dessin de la famille semble représenter le temps d'hospitalisation qu'a vécu Ella, où elle n'avait plus de place dans la famille, seulement une place à côté de sa mère.

C'est notamment elle qui est restée auprès d'Ella durant toute son hospitalisation.

## **Premier entretien – Ella et sa mère**

Pendant ce premier entretien avec sa mère, Ella change instantanément de comportement. Elle est moins seigneur et est quelque peu dissipée envers sa mère qui relate les problèmes de comportements de sa fille envers sa petite sœur et envers sa grande sœur depuis peu.

Quelles rivalités au sein de la fratrie liées aux « bénéfices » pour les unes et les autres d'avoir ou de ne pas avoir une maladie somatique chronique ?

Nous évoquons la place du père : il paraît trop « couvrir » sa fille, mais il ne « couve » qu'elle.

Il l'emmène se promener dans un centre commercial, ce qui semble convenir à sa fille. Mais peut-être pas à ses deux sœurs...

Son père a une maladie cardiaque suffisamment grave pour ne plus travailler.

Si cet état somatique grave les rapproche ici par leur similitude, ce rapprochement les éloigne malgré eux.

Le père joue mal son rôle. Cette « couvade » étouffe sa fille. Il est trop près d'elle mais Ella ne pourrait renoncer à cela car elle y trouve des bénéfices (cadeaux, lien particulier à son père), ce qui accentue la rivalité fraternelle et lui rappelle sa place de sujet malade.

Aussi, la mère d'Ella me confiera laisser passer différentes choses sous prétexte que sa fille est malade, comme c'est le cas de son mari.

Plus tard dans l'entretien, elle me dira vouloir donner la même place à chacune de ses filles, mais c'est loin d'être le cas.

La « bataille » se constitue essentiellement entre les parents et Ella autour de la prise de médicaments et ce le matin et le midi.

Le père va jusqu'à courir après sa fille autour de la table. Ils jouent au chat et à la souris (Diddl) tandis que sa mère n'insiste pas si le même cas de figure se présente.

Ainsi, cela se passe mieux avec la mère.

Il semble que le père lui oblige à subir en la forçant ce

que lui-même n'arrive pas à respecter.

Notamment, il s'autorise des barbecues décrits comme « orgiaques » en dépit de ses problèmes cardiaques. Alors les règles imposées/proposées par un médecin ne peuvent pas être assimilables. Ni pour lui, ni pour sa fille. La maladie d'Ella, son hospitalisation, sa DPA, ont eu pour conséquence chez elle une dépression certaine appuyée par une homéostasie familiale perturbée qui ne retrouve pas sa qualité d'avant.

Le changement de comportement d'Ella est à mettre en lien avec cela mais également avec le changement de comportement des parents vis-à-vis de leur fille.

La question de sa place au sein de sa propre famille n'est pas claire, bénéficiant de « passe-droits » puis d'une rigueur demandée voire exigée à l'égard de son traitement.

De plus, au niveau de la fratrie, les places sont également difficiles, elles ont changé, et peut-être qu'Ella ne sait plus où se mettre (comme sur son dessin).

Elle aimerait simplement retrouver sa place entre ses deux sœurs. Être comme elles, sans « passe-droits » que lui « autorise » aujourd'hui sa maladie somatique chronique.

## **Conclusions du premier entretien**

J'ai proposé à Ella et à sa maman de nous rencontrer à nouveau pour trois entretiens, avec Ella seulement.

Nous avons ensuite réévalué sa prise en charge psychique au cours du dernier entretien.

Les places au niveau intrafamilial ont été questionnées ainsi que la question d'un état dépressif masqué par des problèmes de comportements.

## **SUITES DES ENTRETIENS ET REMARQUES**

Dans la suite de ces entretiens, l'observance d'Ella a été difficile au niveau du soin psychique (Alvin, 2002) et ce malgré une alliance thérapeutique dès le premier entretien. Rappelons que la mauvaise observance n'indique pas une absence d'alliance thérapeutique (Duverger et al., 2002).

Entre autres, nous pouvons nous demander que veut dire aller voir le psy pour une fille de 11 ans (Picherot et al., 2002) en recherche de conformité sociale comme son dessin de Diddl en a témoigné ?

Ella se sentait « obligée » de venir en entretien comme à l'école, ce qui s'accompagnait également de la résurgence de son séjour hospitalier (mon bureau est à l'hôpital) – « fantasme d'autarcie » (Cramer, 1993) ?

Malgré toutes mes tentatives, j'ai été investi comme un surmoi inquisiteur, une contrainte, un traitement sup-

plémentaire, ce qui a été renforcé par ses parents. Le déni de sa dépression était majeur, déni opéré par Ella et ses parents qui préfèrent parler de problème de comportements.

Ses parents n'ont pas su affirmer, imposer pour réajuster leurs lois malgré mes entretiens avec eux et Ella.

Ils se sentaient plus mis en danger, en rivalité face à un jeune homme, particulièrement le père.

Avant de démasquer la dépression d'Ella, il aurait sans doute fallu démasquer la dépression de son père ainsi qu'une certaine dépression familiale liée en particulier aux états somatiques du père puis d'Ella dans leurs enjeux passé, présent et futur.

Sans doute s'agissait-il ici de proposer un suivi non pas seulement à Ella mais également à son père, ce à propos de quoi ce dernier n'a manifesté aucun désir.

## DISCUSSION/CONCLUSION : MAUVAISE OBSERVANCE ET CONDUITES ORDALIKES

L'insuffisance rénale chronique, la dialyse et la greffe déjà là ou pas encore là sont déjà bien assez conséquentes psychiquement chez l'adulte.

Ces conséquences psychiques sont d'autant plus lourdes chez l'enfant et l'adolescent notamment par une indépendance à jamais inatteignable.

En effet, l'entre-deux – espace notionnel (Chouvier, 2005, p.7) – de la maladie somatique rencontre l'entre-deux de l'adolescence.

Dans le premier entre-deux le sujet est ni tout à fait humain ni tout à fait inhumain, ni tout à fait vivant ni tout à fait mort (Roussel, 1999, p.11 ; Jean-Dit-Pannel, 2008).

Dans le second il n'est plus enfant pas encore adulte.

À la conjonction de ces deux positions d'entre-deux, une insuffisante observance, totale ou partielle, peut se rencontrer comme conséquence.

Une insuffisante observance peut être l'équivalent de conduites ordaliques (Le Breton), où le sujet risque sa mort pour se sentir vivant, existant, humain car confronté au catastrophique.

Il s'agit alors de mettre à l'épreuve sa propre maladie et ses traitements associés, afin de tester leurs conséquences réelles difficilement constatables car invisibles. Particulièrement à l'adolescence, une insuffisante observance est un comportement que l'on pourrait considérer comme « normal » (Marcelli, 1997 ; Duverger, 2002) pour un adolescent oscillant entre son besoin et son refus de dépendance, s'opposant donc aux lois d'un corps médical, assimilées comme identiques aux lois parentales, alors qu'elles ne le sont pas.

« Un adolescent n'aime pas se soumettre... À tout prendre, il préfère se démettre... » (Marcelli, 1997) :

alors que peut-on dire d'un adolescent rigoureusement réglé sur son traitement (Alvin, 1997 ; Marcelli, 1997) ? Si le risque somatique semble ici nul qu'en est-il alors sur un plan psychique ?

## Bibliographie

1. Alvin, P. (2002) « L'adolescent, son pédiatre et la compliance au traitement » In *Pédiatrie Pratique*. N° 138. P. 1-4.
2. Alvin, P. (1997) « Observance thérapeutique et relation de soins à l'adolescence », « Adolescents à risque de malentendus : relation de soin, objet de soin et observance » In *Expansion scientifique Française. Entretiens de Bichat. Thérapeutique/Tables Rondes*. 1-3.
3. Alvin, P. (1994) « La compliance thérapeutique chez l'adolescent » In *Pédiatrie pratique*. N° 55. P. 8-11.
4. Alvin, P. Marcelli, D. (2000) « La question de l'observance à l'adolescence » In *Médecine de l'adolescent*. Paris : Ed. Masson. P. 272-279.
5. Benoit, S. « Observance chez l'adolescent insuffisant rénal » In *Observance à l'adolescence*. 4° Journée de Médecine et Santé de l'Adolescent – 14 décembre 2002 Tours.
6. Cramer, B. (1993) « Rencontre entre pédiatres et psychanalystes » In *Pédiatrie et psychanalyse*. Paris : Ed PAU. P. 88-92.
7. Gutton, P. « Esquisse d'une théorie de la génitalité » In *Adolescence*. 2003. 2. N°21.
8. Marcelli D. « L'adolescence, parcours à risques » In JL Venisse, D Bailly, M Reynaud. *Conduites addictives conduites à risques : quels liens quelle prévention ? Observance à l'adolescence*. 4° Journée de Médecine et Santé de l'Adolescent – 14 décembre 2002 - Tours.