

Cas clinique de readaptation oncologique

M. Werner ou les «échos du passé non-dépassés»¹

Christophe Rieder, Clinique bernoise de Montana

En montée, les balancements du funiculaire, entre les vignes, l'apaisent. Assis dans le sens inverse de la marche, il contemple la vallée qui rapidement change de perspective et semble s'ouvrir en révélant une dimension nouvelle. Corolle d'une fleur minérale géante actionnée par le fil du chemin en train de se dérouler...

Cet article met en évidence le travail psychologique visant à restituer, à réparer quelques aspects inhérents à l'image de soi, à l'estime de soi dans le cadre de ce champ de désolation laissé par la maladie et ses traitements ; il souligne les effets de résonance provoqués par la maladie en lien avec des éléments biographiques autour desquelles se cristallisent une personnalité. Il montre l'importance, dans un cadre stationnaire proposant un programme de thérapies intensif, de l'éloignement de l'environnement quotidien du patient, ce qui constitue souvent un levier de changement supplémentaire quant à la dynamique familiale et des interactions entre les membres de la famille.

1. Anamnèse

Né le 5 septembre 1970, le patient est le dernier d'une fratrie de 3 frères. Son père quitte le domicile conjugal lorsqu'il est âgé de 5 ans et le patient dit avoir été marqué par l'absence du père. Sa mère est décrite comme une personnalité gentille mais très influençable. Bon élève, il suit des études de théologie et rapidement trouve un poste de pasteur à la paroisse réformée d'une ville dans le Canton de Berne. Marié, il a 4 enfants (dont 3 garçons nés en 1997, 2000 et 2002, ainsi qu'une fille née en 2004). Avec son épouse, ils ont pu, tous deux, assurer sur le plan professionnel un temps partiel pour pouvoir assumer pleinement leurs fonctions parentales et les travaux ménagers. Toutefois, exposé à de multiples sollicitations et sous la pression des coupes budgétaires, le patient voit sa quantité de travail à fournir augmenter constamment et ceci – bien malgré lui – au détriment de sa famille. Surchargé et éprouvant des difficultés à exprimer ses limites et besoins, il éprouve un sentiment d'échec à la fois sur les plans professionnel et privé lorsque le diagnostic de sa maladie tombe.

2. Parcours médical

Juillet 2011: diagnostic de leucémie aiguë myéloïde
 - 2 cycles d'induction de chimiothérapie: juillet et octobre 2011
 - Thérapie de consolidation: juillet et février 2012
 - 24.2.12: chimiothérapie haute-dose suivie d'une transplantation autologue de cellules souches (refus par le patient d'une transplantation allogène)
 - 5.7.12: Récidive
 - 17.8.12: Transplantation autologue de cellules souches
 - 20.9.12: Transplantation allogène de cellules souches
 - 14.1.14: Récidive moléculaire
 - 20.8.14: Résultats investigation moléculaire négatifs

Remarque: le centre universitaire spécialisé se situe à 200 kilomètres du domicile du patient.

Le patient se trouve confronté ensuite tout au long de son traitement à diverses graves complications ; ainsi, au début décembre 2013, une crise aiguë de la maladie du greffon contre l'hôte (GVHD) survient, qui se traduit notamment par des troubles de l'élocution ; en février 2014 se développent des troubles de la sensibilité, ainsi que des crises d'épilepsie focale simple récidivante. En 2014, on constate une nécrose de la tête du fémur droit. En octobre de la même année, il subit une thoracotomie en raison d'une atteinte pulmonaire. Un séjour de réadaptation stationnaire est envisagé.

3. Impact psychologique

- a) Gestion des effets secondaires:
 - maux de tête insupportables (difficilement traitables en raison d'une allergie à la morphine)
 - vécu d'étouffement dû à ses problèmes pulmonaires
 - diminution de l'audition
 - vertiges
 - fatigue majeure aliénante
 - troubles de la concentration
 - douleurs au niveau des hanches (nécrose)
 - changement de son apparence physique (suite à un débridement au niveau du cou)
- b) Perte de son identité, de sa fonction de père et d'époux (distance physique (isolation) et gestion des effets secondaires)
- c) Perte de contrôle total du patient sur le déroulement des mesures thérapeutiques et sur son emploi du temps: interventions chirurgicales pratiquées en urgence après des investigations invasives
- d) Sentiment de dépendance vis-à-vis d'un environnement médical progressivement perçu comme source de tous ses tourments. (sentiment de désappropriation de son corps)

Ces éléments susmentionnés se traduisent par des tendances anxio-dépressives, toutefois relatives, sur les valeurs HADS lors de son admission.

(A : 9 / D : 9 / seuil : 8-10)

4. Réadaptation: les objectifs et moyens mis en place

L'objectif global:

Améliorer l'état général pour retrouver son autonomie dans les activités du quotidien

Objectifs spécifiques:

Améliorer la sécurité de la marche avec et sans moyens auxiliaires

Augmenter le périmètre de la marche

Faire sa toilette et habillage sans aide

Travail sur la coordination et l'équilibre

5. Mesures

Augmenter la force musculaire et l'endurance

Renforcer la musculature du dos pour améliorer la stabilité du tronc

Entraîner la motricité fine

Le programme de notre patient se compose de :

- physiothérapie individuelle
- exercices physiques dans la salle de musculation
- tapis roulant anti-G
- motomed
- groupe de marche (nordic walking)
- gymnastique en piscine
- balnéothérapie et massage
- ergothérapie
- conseil diététique en groupe ainsi qu'en individuel
- logopédie et acupuncture, si nécessaire.
- Entraînement aux techniques de respiration
- groupe « conscience corporelle » (inspiré du tai-chi)
- groupe de relaxation (Jacobson)
- groupe de méditation (inspirée de la pleine conscience)
- séance individuelle de thérapie psycho-oncologique
- groupe psycho-onco (facultatif)

6. Approche psycho-oncologique

A notre premier contact, le patient est souriant, sympathique, s'exprimant d'une voix douce, au ton monocorde; son discours est posé, différencié. La relation s'établit facilement, le patient est assez contrôlé, son humeur est subdépressive. Préoccupé par ses douleurs à la hanche, il espère éviter une nouvelle intervention chirurgicale. Les

derniers tests hématologiques mettent en évidence une rémission de la leucémie. Il évoque sa situation familiale difficile et se dit intéressé à participer au groupe «onco».

6.1. Groupe de parole «onco»

Le programme proposé dans ce groupe intègre des éléments psycho-éducatifs avec les caractéristiques des groupes d'entraide. Un des premiers objectifs vise à normaliser les émotions ressenties et traduisant une certaine labilité émotionnelle, un sentiment de solitude, la possible impression de se sentir exclu du monde des bien-portants. Nous parlons aussi des spécificités de cette maladie, et une fois la discussion lancée, les gens parlent entre eux, échangent les éléments positifs de leurs parcours respectifs ayant constitué des ressources et leur ayant permis de mieux faire face à leurs difficultés.

Interrogé précisément sur ce sujet, M. Werner explique dans le groupe que ce n'est pas vraiment sa famille, ses enfants qui constituent une ressource car il se perçoit plutôt comme un poids supplémentaire, une charge pour sa famille. Et il poursuit en expliquant qu'il a lui-même souffert de l'absence de son père très jeune et qu'il avait à coeur de veiller à être très présent pour ses enfants. Il fait l'amer constat que lorsqu'il lui arrive d'être à la maison, épuisé et diminué physiquement, il ne se trouve pas en état d'assurer une qualité de présence ou de remplir sa fonction de père telle qu'il la conçoit.

6.2. Conceptualisation du cas

Axe I : gestion des effets secondaires et auto-efficacité

Le patient travaille sur la réappropriation de son corps et sur l'augmentation de son sentiment de contrôle perçu, ceci à l'aide de la méditation-pleine conscience, de techniques de respiration et du biofeedback qui rend objectivables ses progrès. L'objectif vise à permettre au patient d'élargir son champs de conscience sur l'ici et maintenant avec visualisation d'une oasis intérieure (refuge) et d'en goûter les bénéfices.

Axe II : restitution de sa fonction de père

Nous évoquons lors d'une séance individuelle le travail de l'association Resiliam² de Genève qui aide des parents malades du cancer à intégrer la maladie dans leur fonction parentale. Pour ce faire, ils proposent de constituer une «boîte-mémoire» composée d'objets symboliques, de messages, autant de traces, de souvenirs de natures diverses appelés à être remis à l'enfant lors d'un anniversaire important ou d'un cap précis. Cette notion de message différé dans le temps pour chacun de ses enfants convainc

le patient et il apparaît que le fait de nourrir ce projet et d'y réfléchir peut déjà constituer un pas en direction d'une réparation possible de cette image de père.

Axe III: Perte de contrôle

Travail de thématisation autour de son inscription à l'association Exit qui aboutit à la compréhension d'une ultime reprise de contrôle et que la possibilité de solliciter cette association lui permet ainsi de, périodiquement, reprendre la décision de choisir la vie. Par ailleurs, un travail très riche de métabolisation possible gravite autour de son travail de rédaction théologique sur la figure de Joseph, père de Jésus, qui doit disparaître au profit du père céleste.

Axe IV: Affirmation de soi

Face au sentiment de dépendance assez ambivalent à l'égard du corps médical qu'il admire aussi par ailleurs, nous travaillons au moyen de jeux de rôle sur les façons dont il peut mettre des limites, exprimer ses besoins, pouvoir dire non d'une façon acceptable et aimable.

7. Réadaptation: résultats

7.1. Notre évaluation quantitative:

	TUG (Timed up and go)	Test de marche (40m)	HADS (seuil : 8-10) (A = Anxiété D = Dépression)
Admission	13"	40"	A=9 / D=9
Sortie	11"	43"	A=7 / D=7

7.2. Evaluation qualitative de M. Werner:

- Dans ce cadre, j'ai pu seulement penser à moi (à la maison, pas possible)
- J'ai pu m'entraîner de la façon aussi intensive que ma situation le permettait

- Les massages m'ont fait du bien
- J'ai aimé aussi les activités qui m'ont permis de mieux sentir mon corps (respiration, groupe « conscience corporelle »)
- Le fait de parler de ma situation m'a donné de la force
- J'ai aussi profité des relations avec les autres patients
- Le fait d'avoir une structure, un plan de la journée (avec repas réguliers) était positif pour moi

8. Entretien téléphonique après son séjour de réadaptation stationnaire

Une opération de prothèse de hanche s'avère incontournable. Il me dit avoir pu profiter de son séjour dans notre clinique et qu'il reviendra s'il en a la possibilité. Avec son épouse, ils ont décidé de se séparer pour mieux prendre soin – séparément – de leurs enfants.

1. Prof. E. Stiefel, CHUV «L'accompagnement du patient oncologique», conférence donnée à Montana, Congrès Quadrimed, janvier 2008
2. Association RESILIAM, p/a Marie-Christine Rey, Rue de la Ferme 13, 1205 Genève, 077 411 31 63
Fondation As'trame, Clos-de-Bulle 7, 1004 Lausanne, 021 648 56 56

Correspondence:

Christophe Rieder, lic. psych.
DU Psycho-oncologie
Clinique bernoise de Montana
christophe.rieder@bernerklinik.ch