

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2010

N° 113

THESE
pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
DES de PSYCHIATRIE

par

Mélanie JOVIGNOT
né(e) le 01/09/1982 à Dijon.

Présentée et soutenue publiquement le 26 octobre 2010.

De la place du pédopsychiatre dans le réseau de soin
en pédopsychiatrie de liaison :
intrications psychosomatiques et contextuelles.
Exemple du réseau asthme 44.

Président : Monsieur le **Professeur Michel AMAR**

Directeur de thèse : Madame le **Docteur Carole GETIN**

Table des matières

Introduction.....	5
I. Présentation des problématiques de la pédopsychiatrie de liaison	8
A. Repères historiques sur la collaboration entre pédiatres et psychiatres.	8
1) Historique de la psychiatrie de liaison à l'hôpital général.	8
2) Historique de la psychiatrie de liaison pour enfants.	10
B. Psychiatrie de liaison : Définitions.	12
C. Principaux champs d'application de la pédopsychiatrie de liaison.	15
1) Urgences.	15
2) Troubles du développement.	17
3) Troubles psychiatriques à expression somatique.	17
4) Pathologies à intrication somato-psychique.	18
5) Maladies chroniques et/ou graves.	18
6) Réaction aux techniques thérapeutiques et d'investigation diagnostique.	20
D. Différentes modalités d'intervention en pédopsychiatrie de liaison.	20
1) Interventions auprès des enfants et de leur famille.	21
2) Interventions auprès des soignants.	24
E. La délicate articulation entre pédiatres et pédopsychiatres : difficultés en pédopsychiatrie de liaison.	26
F. Quelques exemples cliniques.	29
• Laura, 15 ans, atteinte de Lupus :	29
• Deux enfants atteints d'érythrodermie congénitale ichtyosiforme bulleuse : Aurélie, 14 ans, et Jérémie, 11 ans.	33
• Leila, 16 ans, atteinte de pelade :	37
• Julien, 14 ans, greffé rénal :	40
II. Liens entre symptôme, corps et psychisme : quelques concepts théoriques.	45
A. Les conceptions psychanalytiques en psychosomatique.	45
1) Historique et positions actuelles :	47
2) Diversité de la clinique psychosomatique de l'enfant.	49
3) L'investigation psychosomatique.	51
4) Bases conceptuelles de l'Institut Psychosomatique de Paris.	52
a) Générales :	52
b) Théories sur la genèse et le développement de l'équilibre psychosomatique : ..	54
5) Les facteurs pathogènes en pathologie psychosomatique.	56
a) Les organisations mentales à risque psychosomatique.	57
b) Les mécanismes mentaux de désorganisation psychosomatique.	63

c)	La question du « choix » de l'organe.....	64
6)	Pronostic.	66
B.	Les théories d'abord de la psychosomatique par le contexte : approches systémiques. 68	
1)	Développement des approches systémiques : du symptôme psychosomatique au « langage du corps ».	68
2)	Les concepts systémiques au service de la psychosomatique :.....	72
C.	Les autres voies d'abord psycho-corporelles.....	78
1)	L'hypnose éricksonienne.	78
2)	L'approche métaphorique.	82
•	Rôle et définition :	82
•	Applications en psychiatrie de liaison :	83
3)	De l'influence du psychisme sur l'immunité : quelques données de psycho-neuro- immunologie.	85
a)	Etat des lieux des recherches par Coe et coll. en 2007 [42]:	85
b)	Troubles dépressifs et immunité, par Irwin et coll [43]:.....	87
c)	Etude sur les corrélations physiologiques entre alexithymie et immunité par O. Guilbaud, M. Corcos, L. Hjalmarsson, G. Loas, P. Jeammet [44]:	87
III.	Applications à propos de l'asthme.....	91
A.	Pourquoi travailler sur l'asthme ?.....	91
B.	Précisions générales sur l'asthme.	94
1)	Aspects épidémiologiques et cliniques à propos de l'asthme.	95
2)	Aspects physiopathologiques.....	97
3)	Place d'une évaluation psychiatrique ou psychologique selon les recommandations de bonnes pratiques.....	99
4)	De l'abord global de chaque famille au réseau asthme, témoignage des intervenants du réseau:	101
C.	Les spécificités de l'asthme dans la pathologie psychosomatique de l'enfant.	103
1)	Les hypothèses psychogénétiques en psychosomatique.	103
a)	Historique.....	103
b)	Les principales théories classiques de la psychosomatique.....	104
c)	Aspects spécifiques actuels.....	108
2)	Les approches systémiques de l'asthme.	114
•	Les modèles d'interaction dans les familles d'enfants asthmatiques :	114
•	Exemple de l'intégration de la thérapie familiale dans la prise en charge de l'asthme par L. Onnis.....	116
D.	Exemple d'application à l'école de l'asthme à Nantes.	121
1)	Travail d'observation institutionnelle et clinique.	121

a) A la recherche de la place de ce travail de thèse : rencontre avec l'équipe du réseau asthme.....	121
• Pourquoi ce choix de partenariat ?.....	121
• Présentation de l'école de l'asthme de Nantes.....	123
b) A la rencontre des familles venant au réseau asthme.....	126
c) Restitution des entretiens cliniques.....	129
d) Conclusions des entretiens cliniques.....	174
e) Les réactions de l'équipe de l'école de l'asthme :.....	177
2) Réflexions sur la place d'un pédopsychiatre de liaison au sein du réseau asthme 44. 178	
• Quelle place pour quel « psy » : pédopsychiatre, psychologue, psychothérapeute.....	179
• Réfléchir ensemble à la prise en charge des asthmes simples, chroniques ou difficiles à traiter.....	181
• Rencontrer l'enfant et sa famille pour une évaluation des problématiques psychologiques en jeu.....	182
• Orienter les soins du corps à la lumière du psychisme et réciproquement... ..	183
• Surveillance de l'évolution quelle que soit l'orientation des soins.....	184
• Où doit-il intervenir dans la prise en charge ?.....	185
3) Risques et désavantages de l'absence d'intervention psychologique ou psychiatrique dans la prise en charge de l'asthme.....	185
• Chronicité de l'asthme.....	186
• Perte d'efficacité par manque de liens avec une prise en charge pédopsychiatrique dans un autre lieu que celle de l'asthme.....	187
4) Limites de l'intervention du pédopsychiatre de liaison dans la prise en charge de l'asthme.....	188
• Tout pédopsychiatre de liaison travaillant seul s'essoufflera.....	188
• Evaluer le type de prise en charge opportun.....	188
• Un risque de psychiatrisation pour les enfants asthmatiques ?.....	189
5) Intégration institutionnelle pour une meilleure intégration psycho-corporelle.....	190
Conclusion	192
ANNEXES.....	196
1) Annexe 1 : lettre de présentation aux parents.....	196
2) Annexe 2 : Trame d'entretien à l'école de l'asthme.....	198
BIBLIOGRAPHIE.....	201

Introduction

« Dans la santé, le vrai *self*, continuité de l'être, repose sur le développement psychésoma. » DW Winnicott.

Pour chaque être humain, il n'est pas de soma sans psyché, pas de psyché sans soma, et pourtant l'équilibre entre les deux est complexe tout au long de la vie, comme le montrent les symptômes d'expression somatique qui apparaissent pour exprimer les conflits internes, les tensions, les dysfonctionnements. Chez les enfants plus particulièrement, dont le développement psychique est en cours, le mode d'expression et de relation privilégié est corporel. Les ressentis les plus archaïques se retrouvent dans ces interactions autour du corps, chez l'enfant mais aussi tout au long de la vie.

Si la danse qui unit psyché et soma devait être incarnée dans le « corps médical », les danseurs pourraient bien être le pédopsychiatre et le pédiatre, et ce serait une danse de couple. Chacun a appris les bases de la musique du corps à la faculté de médecine, puis ils ont choisi des arts différents : soins du psychisme, soins du corps. Mais le développement d'un être humain suit une partition complexe. Il ne suffit pas de coordonner toutes les fonctions et les organes pour qu'ils jouent harmonieusement, il faut tenir compte d'un chef d'orchestre capricieux : le *psychisme*, qui dans la complexité de son fonctionnement s'allie au corps pour mettre en forme ses mouvements et ses impulsions. Il en résulte un ballet complexe : musique de l'esprit alliée à la danse du corps, à moins que ce ne soit l'inverse...

Quand une dissonance apparaît dans ce ballet, l'enfant ressent un symptôme, souvent d'expression somatoforme. L'expression symptomatique ne survient pas n'importe où, mais dans un décor spécifique : le contexte familial. L'enfant va alors consulter avec ses parents le pédiatre ou le médecin traitant, qui va prendre en charge le symptôme dans son contexte selon son art médical propre.

Mais si l'art médical soigne bien les problèmes purement somatiques, les troubles psychosomatiques sont plus difficiles à appréhender. Pour bien comprendre ce qui cloche dans ce ballet, entre la danse, la musique, le décor et les artistes en scène, le médecin traitant aura parfois besoin d'un associé, d'un co-thérapeute (comme le ballet a besoin d'un compositeur et d'un chorégraphe). Ainsi notre hypothèse est que la cothérapie pédiatre et pédopsychiatre est la plus appropriée à la prise en charge complexe des troubles psychosomatiques si fréquents chez l'enfant.

Dans ce travail de thèse, nous avons souhaité explorer comment les équipes pédiatriques et pédopsychiatriques travaillent ensemble pour prendre en charge ces enfants, surtout quand les questions somatiques et psychosomatiques sont intriquées. Nous avons souhaité travailler concrètement en collaborant avec une équipe de soin, et en rencontrant ses patients.

Nous avons choisi de travailler avec l'équipe de l'école de l'asthme, qui accueille des enfants asthmatiques et leurs parents dans une optique d'éducation thérapeutique. En effet, l'asthme pose beaucoup de questions quant à sa composante psychosomatique. Parfois laissée de côté, elle se rappelle au médecin quand l'asthme répond mal au traitement, se chronicise, quand son évolution est inhabituelle, ou quand des perturbations psychologiques se montrent ouvertement dans les consultations. A l'école de l'asthme, les enfants et leurs parents vont apprendre ce qu'est l'asthme et comment le gérer, et ce savoir va venir rencontrer leurs propres représentations de la maladie, et ce qu'elle implique au niveau relationnel et affectif. Cette étape de la prise en charge de l'asthme nous a semblé opportune pour intégrer un abord pédopsychiatrique, qui permette quand cela est nécessaire, de prendre en charge l'asthme de l'enfant dans ses dimensions émotionnelle, anxieuse, relationnelles, et ce dans son contexte familial avec son histoire et ses spécificités d'interaction.

Nous avons souhaité explorer les problèmes qui se posent à l'équipe de l'école de l'asthme vis-à-vis de la prise en charge des facteurs psychologiques qui interviennent dans cette maladie. Comment les repérer, les aborder, les explorer, et comment les traiter ? Quelle serait la place du pédopsychiatre de liaison ?

Afin de mener notre réflexion sur du matériel clinique, nous avons proposé de rencontrer des enfants asthmatiques et leurs parents, après leurs sessions à l'école de l'asthme. Ces entretiens visent à mieux comprendre les interactions entre les symptômes asthmatiques et le contexte de vie de l'enfant, dans lequel ils sont apparus et évoluent, en fonction de l'histoire de l'enfant et de ses parents. Ainsi nous avons rencontré huit familles, entretiens que nous restituerons dans la troisième partie de cette thèse.

Mais avant cela, dans la construction de la réflexion sur la place de pédopsychiatre de liaison dans le réseau de soin aux enfants asthmatiques, nous nous sommes basés sur plusieurs abords théoriques et cliniques.

Tout d'abord en première partie, nous allons retracer les bases de l'exercice de la pédopsychiatrie de liaison. Nous évoquerons l'histoire de son développement, ses principaux champs d'application, ses modalités d'intervention clinique et institutionnelle, et les particularités

du partenariat entre pédiatre et pédopsychiatre. Nous apporterons quelques illustrations cliniques issues de notre expérience au sein de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison du CHU de Nantes.

Dans la deuxième partie nous allons reprendre quelques concepts théoriques sur les liens entre symptômes, soma et psyché : d'abord les conceptions psychanalytiques fondatrices de la psychosomatique, puis les conceptions systémiques et leurs apports dans l'abord contextuel des troubles. Enfin nous évoquerons quelques autres voies d'abord psycho-corporelles : l'hypnose éricksonienne et les approches métaphoriques dans leur potentiel de remise en lien entre corps et psychisme, puis nous ferons un détour par les voies de recherche en psycho-neuro-immunologie, qui explorent les relations entre phénomènes psychiques et émotionnels, et adaptation physiologique du corps.

Enfin en troisième partie, nous aborderons l'expérience menée à l'école de l'asthme. Nous expliquerons les problématiques de la maladie asthmatique en pédopsychiatrie de liaison, et la place du soin psychique dans sa prise en charge, après quelques rappels généraux sur l'asthme. Ensuite nous aborderons les aspects plus spécifiques de l'asthme sous l'angle psychosomatique chez l'enfant selon les théories psychanalytiques, puis l'apport des modèles systémiques, avec l'exemple de recherches sur l'intégration de la thérapie familiale dans la prise en charge de l'asthme. Nous développerons alors notre expérience à l'école de l'asthme : rencontre de l'équipe et présentation de son intervention, mise en place des rencontres avec les enfants asthmatiques et leurs parents, puis restitution des huit entretiens. Nous arriverons alors à une réflexion sur la place d'un pédopsychiatre de liaison au sein du réseau de soin de l'asthme, et sur le bénéfice de ce partenariat sur l'efficacité des soins.

I. Présentation des problématiques de la pédopsychiatrie de liaison

Pour commencer notre voyage dans le champ de la pédopsychiatrie de liaison, il est bon de définir quelques repères de cet exercice du pédopsychiatre dans l'hôpital général. Nous commencerons par un retour sur l'histoire de l'intégration de la psychiatrie dans les soins généraux, avant de définir la psychiatrie de liaison, ses applications en pédopsychiatrie, et les modalités d'intervention des professionnels auprès des patients et des équipes pédiatriques. Nous évoquerons ensuite les particularités de l'articulation entre pédiatres et pédopsychiatres, et enfin nous illustrerons notre propos par quelques cas cliniques.

Le partenariat entre pédiatres et psychiatres d'enfants est considéré aujourd'hui comme essentiel. S'il est précieux, il peut aussi être orageux, puisque ces deux spécialités médicales ont pour intérêt principal le développement de l'enfant, avec des méthodes de travail bien différentes. Depuis les années 30, à mesure que la pédopsychiatrie a avancé, elle s'est rapprochée de la pédiatrie afin de permettre des collaborations dans l'intérêt des enfants et de leurs familles.

A. Repères historiques sur la collaboration entre pédiatres et psychiatres.

1) Historique de la psychiatrie de liaison à l'hôpital général.

Les soins psychiatriques ont connu de grandes évolutions selon les époques, et selon la place accordée aux malades dans la société. A l'époque du Moyen-âge, les « fous » n'étaient guère distingués des chômeurs, des mendiants et autres perturbateurs de l'ordre public. A partir du Moyen-âge, un petit nombre « d'insensés » étaient admis et soignés dans les hôpitaux généraux comme l'Hôtel-Dieu de Paris : ceux dont la « folie » était manifestement liée à des désordres physiques (délire fébrile par exemple). S'ils ne s'amélioraient pas ils étaient dirigés vers des lieux d'internement. Plus tard, la psychiatrie devint une discipline médicale autonome au cours du XIX^e siècle avec la création des asiles à l'extérieur des villes, dirigés par des aliénistes.

L'émergence d'une discipline à l'interface du médical et du psychologique a été fondé sur deux phénomènes [1]:

- les hôpitaux généraux continuaient de recevoir et de devoir traiter des patients souffrant de troubles psychiatriques, liés ou surajoutés à une affection physique.
- Au début du XX^e siècle la psychiatrie étend son champ d'intérêt à d'autres domaines que « l'aliénation », comme la « névrose » et les « troubles psychosomatiques ». Au XX^e siècle la présence du psychiatre à l'hôpital général est donc souhaitée par les somaticiens et par certains psychiatres qui y découvrent un champ d'investigation et d'action fascinant.

La psychiatrie à l'hôpital général apparaît d'abord aux Etats-Unis. En 1929, Henry publie le premier article décrivant les principes de ce qui deviendra la psychiatrie de liaison. Il énonce déjà deux règles : utiliser un langage dépourvu de jargon psychiatrique et rester flexible dans ses choix thérapeutiques. En 1934, la fondation Rockefeller finance la création de 5 unités psychiatriques dans des hôpitaux généraux. Celle de Denver est appelée : *psychiatric liaison department*. Son responsable, Billings, introduit le terme de « liaison » dans la littérature en 1939 et publie dès 1941 un bilan de l'activité de son service. Il met notamment l'accent sur les économies financières qu'il permet de réaliser (diminution des dépenses pour investigations et traitements inutiles).

Pendant les années 50 et 60, d'autres pionniers établissent des services de consultation-liaison dans d'importants hôpitaux généraux des USA : Kaufman, Bibring, Weisman et Hackett. Lipowski organise dès 1959 le premier service de consultation-liaison du Canada. En 1967-1968, il publie un article tripartite qui apparaît comme le texte fondateur du courant de la psychiatrie de liaison aux Etats-Unis puis en Europe. Dès lors Lipowski contribue, par le retentissement de ses publications [2, 3], à faire de la psychiatrie de liaison une discipline reconnue dès 1974 aux Etats-Unis et au Canada, comme importante pour la formation des psychiatres et médecins non psychiatre.

Au cours des années 70, la psychiatrie de liaison se développe dans de nombreux pays d'Europe et du monde. En ce qui concerne les pays francophones le terme de psychiatre de liaison apparaît dans la littérature en 1960. En France la psychiatrie à l'hôpital général s'organise d'abord autour du problème des urgences psychiatriques, avec notamment le travail de Grivois à l'Hôtel-Dieu de Paris. L'activité de consultation auprès des services de soins somatiques est décrite par des auteurs comme Ferreri et Alby à Paris (1975) ou Guyotat et al. A Lyon (1983).

Le premier manuel de psychiatrie de liaison est édité en 1978 par l'équipe du *Massachusetts General Hospital* sous la direction de Hackett et Cassem. Après différents ouvrages en anglais,

Zumbrunnen est le premier, en 1991, à publier en français un livre sur ce sujet [4], fruit de son expérience à l'hôpital Cantonal Universitaire de Genève.

Le rapport Massé, en 1992, met en avant la priorité du développement de la psychiatrie de liaison et la nécessité d'articulation entre les établissements de soins généraux et une psychiatrie ouverte, décentrée, dans un but de partenariat.

Des congrès, colloques ainsi que des revues internationales (*General Hospital Psychiatry, International Journal of Psychiatry in Medicine, Journal of Psychosomatic Research*) se consacrent à la psychiatrie de liaison.

Des auteurs ont proposé d'en faire une sous-spécialité à part entière. Aux Etats-Unis l'*American Board of Psychiatry and Neurology* a recommandé dès 2001 que la psychiatrie de liaison, rebaptisée « psychosomatic medicine », devienne une sous-spécialité. Depuis 2003, elle la reconnaît comme une des 7 sous-spécialités psychiatriques avec l'addictologie, la pédopsychiatrie, la neurophysiologie clinique, la psychiatrie légale, la gérontopsychiatrie et la médecine de la douleur. Au Etats-Unis elle est le sujet d'une formation spécifique, l'*American Board of Psychiatry and Neurology* délivre un certificat de psychiatrie de liaison. En France il existe des enseignements facultatifs, diplôme universitaire (DU) ou diplôme interuniversitaire (DIU), portant sur la psychologie médicale, la psychosomatique, les comorbidités organiques et psychiatriques.

2) Historique de la psychiatrie de liaison pour enfants.

La psychanalyse a grandement participé au développement de l'intérêt pour le psychisme de l'enfant dans les services pédiatriques hospitaliers.

Winnicott a été l'un des pionniers de cette rencontre entre les deux disciplines, avec notamment l'ouvrage « De la pédiatrie à la psychanalyse »[5] . Il semble l'avoir vécue très rapidement sous le signe de la complémentarité. Au Paddington Green Children's Hospital de Londres, où il assura durant 30 ans une consultation pour enfants, sa vision personnelle de la pédiatrie s'est affirmée. Il n'a cessé de la considérer comme faisant partie de la formation naturelle du psychiatre d'enfants, dans la mesure où elle offre un instrument d'observation exceptionnel du couple mère-enfant. Lui-même se définissait d'ailleurs comme un pédiatre « ayant un certain don pour obtenir des mères qu'elles parlent de leurs enfants »[6]. Pour Winnicott, le pédiatre est bien placé pour, à travers les soins physiques qu'il dispense à l'enfant, « coopérer avec la mère dans sa tâche très délicate de présenter le monde à son bébé, et donc d'instituer pour l'enfant la santé mentale »[6].

Parallèlement, d'autres auteurs tels que Bergmann et Anna Freud [7] travaillent à appliquer les progrès de la psychanalyse aux problèmes posés par les enfants atteints de maladies chroniques.

En France, **Kreisler** qui est ancien chef de clinique de pédiatrie, commence à travailler dès 1949 en tant que pédopsychiatre à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul à Paris. Il y puise un intérêt particulier pour l'univers psychosomatique de l'enfant et ses désordres [8], univers que nous développerons dans la deuxième partie de cette thèse.

A sa suite, Dolto [9], à l'hôpital Bretonneau puis à l'hôpital Trousseau, et Raimbault à l'hôpital des enfants malades, s'attacheront à sensibiliser les professionnels de l'enfance à la dimension inconsciente des troubles, tant somatiques que caractériels, affectifs ou intellectuels, rencontrés en pédiatrie.

Durant cette période, les modèles psychanalytiques sont prédominants dans les interventions en pédiatrie, relayés notamment par l'essor de la psychosomatique. C'est avec le développement d'une vision neuropsychologique, clinique et éducative des troubles mentaux de l'enfant et de leur prise en charge, que la pédiatrie et la psychiatrie de l'enfant se sont progressivement rapprochées, aboutissant à l'élaboration d'un modèle bio-psycho-social, qui prend en compte à la fois les facteurs neurobiologiques, psychologiques et d'environnement social, et dans lequel les expériences relationnelles tiennent une place essentielle [10]. Depuis, de nombreuses études sont venues étayer la nécessité d'une collaboration entre pédiatres et psychiatres d'enfants.

A partir des années 1970-80, des travaux de plus en plus nombreux se sont attachés à préciser la fréquence et la nature des problèmes relevant de la psychiatrie de l'enfant rencontrés en pédiatrie. De nombreuses études (citées dans [11] chapitre 1) soulignent ainsi la fréquence des troubles psychopathologiques rencontrés chez les enfants hospitalisés ou consultant en pédiatrie, et leur méconnaissance habituelle par les pédiatres. Cette méconnaissance est en général liée soit au fait que ces troubles sont associés à des pathologies somatiques sur lesquelles se focalise l'attention des pédiatres, soit au fait qu'ils prennent des « masques » somatiques rendant leur diagnostic particulièrement difficile. D'autres mettent en avant la fréquence des facteurs psychologiques pouvant jouer un rôle étiologique majeur dans les pathologies rencontrées en pédiatrie, ou encore la fréquence des complications émotionnelles liées aux troubles somatiques.

Au vu de ces études, 10 à 15% des enfants rencontrés en pédiatrie devraient pouvoir bénéficier d'un traitement psychiatrique intensif, et 20 à 40% de l'intervention d'un professionnel compétent en santé mentale.

Un autre domaine particulièrement étudié a été celui des troubles psychopathologiques rencontrés dans les familles des enfants atteints de maladies somatiques. De nombreuses difficultés psychosociales ont ainsi été identifiées dans ces familles, incluant la détresse parentale, les conflits parentaux et les séparations, les dysfonctionnements intrafamiliaux, ou encore l'existence de troubles psychiques avérés. Des études pointent les difficultés d'adaptation des familles à la réalité de la maladie, et soulignent l'importance des facteurs familiaux dans l'évolution et le devenir des enfants atteints de maladies chroniques ou récurrentes telles que l'asthme, le diabète, l'épilepsie ou le cancer. Des observations similaires ont été faites chez des enfants souffrant d'un handicap chronique. Quelques illustrations cliniques à la fin de ce chapitre viendront illustrer notre propos.

Au total, les études réalisées ont montré en 1972 [12] qu'environ deux tiers des enfants hospitalisés en pédiatrie devraient pouvoir bénéficier d'une intervention psychiatrique. Ces données ont pris davantage de sens encore, avec l'observation que la coexistence de problèmes médicaux et psychologiques chez les enfants hospitalisés rend plus difficiles les évaluations diagnostiques, augmente les coûts liés aux soins et aggrave le pronostic [13]. Ces constatations ont conduit les pédiatres à reconnaître la nécessité d'une aide pour le diagnostic et le traitement des troubles psychologiques et psychiatriques rencontrés chez les enfants malades et leurs familles, et à utiliser les ressources disponibles. C'est ainsi que s'est progressivement développée la pratique de la psychiatrie de liaison, c'est-à-dire l'intégration systématique des équipes de psychiatrie de l'enfant au sein des services de pédiatrie, notamment dans les pays anglo-saxons.

En France, malgré certaines expériences pilotes, et même si au cours de ces dernières années, des publications de plus en plus nombreuses témoignent de l'intérêt croissant porté aux problèmes psychologiques et psychiatriques rencontrés chez les enfants hospitalisés ou consultant en pédiatrie, l'implantation de la psychiatrie en milieu pédiatrique se fait beaucoup plus lentement (références citées dans [11]). Une enquête récente montre que très peu d'équipes de psychiatrie de l'enfant disposent de moyens spécifiquement alloués à la psychiatrie de liaison, et que quand ces moyens existent, ils sont en général peu importants [14].

B. Psychiatrie de liaison : Définitions.

« La psychiatrie de liaison s'occupe des troubles psychiatriques se manifestant chez des patients des autres disciplines médicales », telle est la définition de Zumbrennen [4], simple mais restrictive, dans la mesure où elle est axée uniquement sur le patient et la pathologie psychiatrique.

De nombreux travaux ont en effet montré que les problèmes rencontrés dans les services de médecine et relevant de la psychiatrie, pouvaient être liés au patient lui-même et à sa pathologie, mais aussi à l'attitude de l'équipe soignante, à la relation que les soignants nouent avec les patients et avec leur famille. Il peut s'agir également de problèmes relationnels intrafamiliaux, rejoués dans le cadre de l'hôpital.

En ce qui concerne la pédopsychiatrie de liaison, le cadre d'intervention a été parfaitement illustré par Lewis et Leebens [15] qui, à partir d'une revue de la littérature, ont isolé les facteurs de risque de survenue de troubles psychopathologiques ou de difficultés psychologiques chez les enfants hospitalisés en pédiatrie.

- Selon les données générales, ces facteurs de risque sont :
 - Antécédents de troubles psychopathologiques chez l'enfant.
 - Perturbations des relations parents-enfants.
 - Trouble psychiatrique chez l'un ou l'autre des parents.
 - Survenue des troubles dans la petite enfance.
 - Diagnostics ambigus ou pronostic sévère.
 - Maladies chroniques et hospitalisations multiples.
 - Préparation psychologique à l'hospitalisation insuffisante et procédures invasives.
 - Compréhension de la maladie par les parents insuffisante ou inadéquate (attentes irréalistes, réactions inopportunes, sentiments d'impuissance ou d'abandon, pessimisme).
 - Interventions d'autres acteurs non médicaux (services sociaux, police, justice) impliqués dans la protection de l'enfant.

- Selon les données relatives à l'équipe soignante :
 - Intervention de multiples consultants (avec parfois des opinions divergentes), sans référent fiable, disponible et/ou clairement désigné.
 - Compréhension ou réponse insuffisante ou inadéquate de l'équipe soignante, au vécu psychologique de la maladie ou de l'hospitalisation par l'enfant et sa famille.
 - Conscience insuffisante de la part de l'équipe soignante des mouvements transférentiels et contre-transférentiels concernant l'enfant, sa famille ou la maladie.

Ainsi, l'aide du psychiatre peut être utile pour des problèmes autres que ceux relevant de la pathologie psychiatrique au sens strict du terme, ce qui peut aussi l'amener à intervenir auprès des équipes soignantes.

Prenant ces données en compte, plusieurs auteurs proposent de distinguer les deux niveaux d'intervention, préférant le terme de **psychiatrie de consultation-liaison**, qui souligne mieux la bipolarité des interventions dans les services de soins somatiques, avec :

◆ d'une part **l'activité de consultation**, qui se réfère aux prestations directes axées sur les patients et leurs familles, à la demande des médecins traitants ou des équipes soignantes : avis diagnostic et thérapeutique, prise en charge ;

◆ d'autre part **l'activité de liaison**, qui se réfère aux prestations indirectes visant à aider les médecins et les équipes soignantes dans leur travail auprès des patients et de leurs familles : participation du psychiatre aux réunions de synthèse, sensibilisation de l'équipe soignante aux aspects psychologiques de la maladie et à la relation soignants-soigné, supervisions.

En définitive, une des définitions les plus complètes et sur laquelle s'accordent de nombreux auteurs est celle proposée par Lipowski [2], pour qui la psychiatrie de consultation-liaison intègre tout le champ de la psychiatrie clinique, incluant les activités diagnostiques, thérapeutiques, d'enseignement et de recherche, s'exerçant dans les services non psychiatriques de l'hôpital général. Influencée par le contact permanent avec la médecine somatique, et grâce à ses racines issues de la psychiatrie classique, la psychiatrie dite de consultation-liaison se démarque ainsi des autres spécialités présentes à l'hôpital général par la prise en compte des aspects psychologiques et sociaux, et par le souci de les intégrer aux données somatiques.

A partir de ces données de définition, Lewis et Vitulano [16] posent comme préalable nécessaire à l'exercice de la pédopsychiatrie de consultation-liaison le fait d'avoir répondu clairement à un certain nombre de questions :

- Est-ce que les pédiatres souhaitent réellement collaborer avec les psychiatres ?
- Si oui, qu'attendent-ils exactement et comment cela peut-il être financé ?
- Est-ce que les psychiatres d'enfants souhaitent réellement travailler avec les pédiatres, et que peuvent-ils exactement leur apporter qui soit différent ?

▪ Est-ce que les pédiatres et les psychiatres sont prêts à encourager des projets communs de recherche et d'enseignement ?

En effet, l'expérience quotidienne montre que si ces questions ne sont pas réfléchies, alors ces interventions complémentaires ne seront pas articulées, et leur vécu par les patients et leur famille peut être contre-productif. Les familles témoignent que rien n'est pire que d'avoir plusieurs avis contradictoires, voire opposés, par des équipes supposées travailler dans le même sens.

C. Principaux champs d'application de la pédopsychiatrie de liaison.

Les demandes d'interventions pédopsychiatriques à l'hôpital pédiatrique sont multiples et peuvent être schématiquement classées en plusieurs catégories.

1) Urgences.

Pour Sauvage *et al.* [17], les urgences correspondent aux demandes d'intervention non programmées et renvoient à trois grands types de situations rencontrées en pédopsychiatrie de consultation-liaison :

- Les urgences classiques ou « vraies » : elles correspondent aux situations de détresse, de danger, de gravité, de complications imminentes, qui réclament une réponse rapide de l'équipe de pédopsychiatrie, même si l'intervention en elle-même est un peu différée.

On peut citer :

- les troubles aigus du comportement et les états d'agitation,
- les tentatives de suicide,
- les états dépressifs sévères,
- les états anxieux aigus,
- les états psychotiques aigus,
- les situations de stress dans un contexte post-traumatique,
- les troubles du comportement alimentaires évolués avec signes somatiques inquiétants.

Dans la plupart des cas, ces urgences concernent surtout les enfants âgés de plus de 13 ans. Au-delà des urgences réelles pour la santé de l'enfant comme dans les tentatives de suicide, les états psychotiques aigus, les états d'agitation, et les retentissements somatiques de troubles psychiques (etc.), c'est aussi souvent la détresse familiale qui est prise en charge en urgence et qui nécessite un temps de rupture et/ou d'observation hospitalière. Le milieu pédiatrique permet alors une observation pluridisciplinaire, qui aboutit à une évaluation poussée et globale de la santé de l'enfant ou de l'adolescent à ce moment de sa vie, en perspective avec son cadre de vie.

- Les interventions « sans délai »: elles correspondent à des demandes pour avis diagnostique et/ou thérapeutique dans des situations où une décision rapide est requise, par exemple en cas de trouble dépressif, troubles somatoformes, suspicion de sévices...

Ces demandes peuvent tenir à l'inquiétude des équipes de pédiatrie, mais elles tendent aussi à se multiplier en raison du raccourcissement du séjour des enfants à l'hôpital. Toutefois, si certaines situations comme les troubles somatoformes gagnent à être évaluées sur la durée, l'intervention rapide permet une observation clinique riche, et un partenariat plus efficace avec les pédiatres.

- Les « nouvelles urgences »: elles sont liées aux progrès de la pédiatrie, mais aussi à l'extension du recours au pédopsychiatre dans un but d'aide à l'évaluation diagnostique et/ou thérapeutique, et à la prévention des conséquences des situations à risque : naissances à risque, mort subite du nourrisson, réanimation, transplantation, intervention douloureuse et invasive, décès précoce, situation de stress post-traumatique, etc...

Au titre de notre expérience clinique au sein du CHU de Nantes, nous avons observé une demande très forte des familles dans le cadre de la périnatalité. En effet c'est une période de grande fragilité émotionnelle pour les parents, et les conséquences à long terme de difficultés psychologiques autour des aléas de la naissance, ou du décès d'un bébé, peuvent être très lourdes. Après une dizaine d'années de présence de psychologues et pédopsychiatres en réanimation et soins intensifs néonataux et en suivis de grossesse, les équipes de soins somatiques sont bien sensibilisées, et proposent de plus en plus facilement l'intervention des équipes de soin psychique. Et si ce n'est pas la préoccupation principale des parents qui sont centrés sur l'état de leur enfant, ils sont souvent soulagés de l'aide proposée. Et plus tard, nous entrevoyons l'utilité de ces interventions sur mesure quand nous rencontrons des familles éprouvées, qui ont développé des

relations déséquilibrées suite à des expériences douloureuses en périnatalité, qui n'ont jamais été travaillées psychiquement.

Ce partenariat entre les équipes de néonatalogie et de pédopsychiatrie est d'autant plus utile, que quand les soins sont centrés sur le risque vital, il y a peu d'espace pour les soins psychiques. Pour leur part, les équipes de soins psychiques sont aptes à proposer cet espace d'échange aux enfants, aux parents, et aux soignants, tout en laissant la priorité aux soins du corps quand il le faut.

2) Troubles du développement.

Les troubles du développement constituent un domaine largement partagé entre pédiatres et psychiatres d'enfants. D'une part parce que les retards et les anomalies précoces du développement sont en général d'abord repérés par les pédiatres qui se posent alors la question du diagnostic. D'autre part parce que les troubles du développement, qu'il s'agisse des troubles globaux de développement comme le retard mental, ou des troubles envahissants du développement comme les syndromes autistiques, se trouvent fréquemment associés à des pathologies pédiatriques, génétiques, métaboliques ou neurologiques.

Les troubles spécifiques du développement comme les troubles des apprentissages constituent également un domaine dans lequel pédiatres et psychiatres d'enfants doivent travailler en étroite collaboration, parce qu'ils entraînent chez l'enfant des altérations significatives dans son fonctionnement social, familial et scolaire, à l'origine souvent de difficultés affectives et relationnelles. D'où, par exemple, la présence d'une orthophoniste dans l'équipe nantaise de pédopsychiatrie de liaison.

3) Troubles psychiatriques à expression somatique.

Chez l'enfant, il est fréquent que les plaintes somatiques (douleurs abdominales, nausées, vomissements, céphalées, vertiges, palpitations...) ou les retards de développement chez les plus jeunes, soient au premier plan du tableau clinique de certains troubles psychiatriques, notamment des troubles anxieux et dépressifs.

Les troubles somatoformes se caractérisent par des symptômes physiques évoquant une possible maladie organique et entraînant une détresse cliniquement significative ou un handicap dans le fonctionnement du sujet. Ils sont associés à des demandes répétées d'investigations

médicales en dépit de bilans négatifs, ou de déclarations faites par les médecins selon lesquelles ces symptômes n'ont aucune base organique. Il s'agit de troubles tels que les somatisations, conversions, hypocondrie, dysfonctionnement neurovégétatif, syndrome douloureux persistant, dysmorphophobie...

Ces situations posent essentiellement des problèmes de diagnostic différentiel. Leur repérage rapide est d'autant plus important qu'elles amènent souvent à des explorations inutiles et à des traitements abusifs, avec leurs dommages propres. D'autre part elles peuvent donner lieu à un nomadisme médical lourd de conséquences si les gestes invasifs se multiplient, lorsqu'on ne se donne pas les moyens de prendre en charge globalement ces situations, avec un étayage et un suivi conjoints pédiatre-pédopsychiatre qui réponde profondément à la demande de soins.

4) Pathologies à intrication somato-psychique.

Certaines pathologies par définition nécessitent une collaboration active et étroite entre pédiatres et pédopsychiatres. C'est le cas typiquement pour les troubles du comportement alimentaires (anorexie mentale, boulimie, obésité), mais aussi pour la prise en charge par exemple des douleurs chroniques ou récurrentes. On peut en rapprocher certaines pathologies au long cours dont les phases d'exacerbation ou les épisodes aigus sont indéniablement favorisés par des facteurs de stress émotionnel comme l'asthme, le diabète, l'épilepsie, ou encore la maladie de Crohn.

Nous évoquerons plusieurs situations cliniques illustrant cette problématique à la fin de ce chapitre, et dans la troisième partie nous nous intéresserons plus précisément à l'asthme.

Une évaluation psychosociale soigneuse est également nécessaire dans d'autres situations telles les abus physiques et/ou sexuels, afin d'élaborer un projet thérapeutique, et de conduire la prise en charge de façon cohérente et adaptée.

5) Maladies chroniques et/ou graves.

Les maladies chroniques et/ou graves engageant le pronostic vital de l'enfant, peuvent être à l'origine de troubles psychopathologiques ou de difficultés d'adaptation psychosociale pour de multiples raisons : gravité de la maladie en elle-même, hospitalisations répétées avec rupture de l'enfant d'avec son milieu de vie habituel familial et scolaire, multiplication des examens complémentaires plus ou moins douloureux et invasifs, contraintes liées au traitement.

Le taux de prévalence des troubles psychiatriques rencontrés chez les enfants et les adolescents présentant une maladie chronique apparaît ainsi trois fois supérieur à celui observé dans la population générale. De même, des études plus récentes soulignent la fréquence des troubles psychiatriques, et notamment des états de stress post-traumatiques, rencontrés chez des enfants et des adolescents présentant une pathologie potentiellement létale comme un cancer ([18-21] citées dans [11]).

A titre d'exemple, les professionnels du service de pédopsychiatrie de liaison du CHU de Nantes interviennent de manière continue dans le service d'oncologie pédiatrique, tant auprès des patients, de leur famille, qu'auprès de l'équipe. En effet ceux-ci sont souvent en difficulté devant la souffrance morale et l'angoisse de ces enfants, avec des demandes de traitement médicamenteux pour les soulager. Les troubles du comportement agressifs ou démonstratifs sont également source de demande d'intervention pédopsychiatrique. Dans ces services où la souffrance physique et morale s'entremêle avec des angoisses de mort, des modifications majeures du corps, il est important d'apporter notre aide régulièrement. Il est primordial également de proposer une écoute adaptée aux équipes soignantes, qui doivent au quotidien faire avec leur impuissance, et leurs propres angoisses face à la souffrance et à la mort des patients.

De la même manière, cette équipe de pédopsychiatrie est à la disposition des pédiatres pour rencontrer des enfants atteints de maladies chroniques variées : enfants greffés, maladies de peau congénitales comme l'érythrodermie bulleuse, ou la pelade qui évolue par poussées auto-immunes, lupus ou diabète qui nécessitent des traitements quotidiens... Les demandes sont variées, et dépendent de l'enfant et souvent de son entourage familial. Le fonctionnement en consultation-liaison permet de rencontrer ces enfants et leurs familles pendant un épisode de soins hospitaliers, lorsque le pédiatre ou le spécialiste émet une indication à une rencontre pédopsychiatrique, qui est en général bien accueillie dans ce contexte. Et ensuite nous avons la souplesse de nous adapter aux besoins et à la demande de l'enfant et des parents, en proposant soit un suivi de pédopsychiatrie de liaison, articulé au suivi pédiatrique, soit une orientation vers un centre de soins psychique en dehors des services de pédiatrie.

Par ailleurs, on a observé qu'avoir un frère ou une sœur atteint d'une maladie chronique et/ou à l'issue potentiellement fatale peut aussi entraîner chez un enfant des perturbations émotionnelles, notamment des troubles phobiques. Aussi on porte de plus en plus d'attention à **la fratrie** des enfants atteints. On propose par exemple plus facilement des entretiens familiaux

pédopsychiatriques, éventuellement conjoints avec les pédiatres, incluant les frères et sœurs qui le souhaitent.

6) Réaction aux techniques thérapeutiques et d'investigation diagnostique.

Certains auteurs se sont également intéressés récemment au stress et aux conséquences psychologiques liés au développement des techniques thérapeutiques et d'investigation médicale. Aussi, comme pour les « nouvelles urgences », le recours au pédopsychiatre apparaît-il de plus en plus fréquent en cas d'examen complémentaire ou d'intervention thérapeutique plus ou moins douloureuse et invasif, afin de limiter au maximum les conséquences délétères que peuvent entraîner ces techniques sur le plan psychologique, et d'optimiser l'adhésion des enfants à leur prise en charge ([11] chap 1).

Si l'on peut se féliciter de ces nouvelles précautions, il ne faut pas perdre de vue que tout médecin ou paramédical doit être capable de prendre en compte l'aspect psychologique des interventions invasives qu'il propose, et de gérer cela avec son patient et la famille de celui-ci. Il doit parfois être rappelé que les interventions pédopsychiatriques doivent être réservées aux cas où l'état psychique du patient nécessite une aide spécialisée, complémentaire à la prise en charge du spécialiste réalisant le geste diagnostique ou thérapeutique.

Dans un contexte de manque de moyens en personnel hospitalier, et de cotation de l'activité à l'acte, on peut redouter voire constater que la prise en charge psychologique des patients par les soignants disparaisse, sous prétexte qu'elle ne sera pas cotée dans les actes, ou faute d'effectif suffisant. Les équipes de pédopsychiatrie de liaison n'ont pas pour mission de palier à ces dérives, et doivent rester vigilantes.

D. Différentes modalités d'intervention en pédopsychiatrie de liaison.

Lipowski [3] dégage, à partir d'une revue de la littérature sur les pratiques en psychiatrie de liaison, trois niveaux d'intervention :

► *Orientée vers les patients* : ce niveau regroupe toutes les interventions directes (consultations, traitements) effectuées par le psychiatre auprès des patients.

► *Orientée vers les consultants* : c'est alors le médecin référent qui motive sa demande, le psychiatre intervenant pour répondre aux difficultés et aux attentes formulées par ce confrère.

► *Orientées sur les situations* : les interactions entre les membres de l'équipe soignante impliqués dans la prise en charge du patient, sont dans ce cas prises en considération pour apporter des éclaircissements et réflexions sur le comportement du patient et les difficultés rencontrées par les soignants.

D'une autre manière, on peut schématiquement distinguer deux types d'intervention en pédopsychiatrie de consultation-liaison : les interventions plus spécifiquement dirigées vers les enfants et leurs familles, et les interventions dirigées vers les soignants, visant à les aider dans leur travail auprès des familles. On peut noter au passage, que les deux types d'interventions se complètent souvent pour optimiser la prise en charge globale.

1) *Interventions auprès des enfants et de leur famille.*

Ces interventions peuvent prendre différentes formes en fonction de la population ciblée et de la place qu'occupe la pédopsychiatrie au sein du service [15]. Dans certains cas, l'équipe de pédopsychiatrie représentée par l'un de ses membres (pédopsychiatre, psychologue, infirmière, éducatrice spécialisée ou assistante sociale) va intervenir directement et systématiquement auprès de tous les enfants hospitalisés et de leurs familles, afin d'évaluer la situation, de présenter le travail qui peut être fait durant les séjours de l'enfant à l'hôpital, et de proposer si besoin, une aide et des soins.

Dans d'autres cas, ce travail est réalisé dans une perspective de prévention, auprès de populations plus ciblées d'enfants repérés comme à risque de présenter des difficultés et des troubles psychopathologiques (cf. B).

Enfin, le pédopsychiatre peut intervenir à la demande des pédiatres et de l'équipe soignante auprès des enfants repérés par eux comme pouvant présenter des difficultés et des troubles psychopathologiques. A ce titre, les auteurs Lewis et Leebens [15] ont proposé des grilles de signes et symptômes afin de faciliter le repérage par les équipes soignantes des enfants hospitalisés en pédiatrie en souffrance psychologique :

- *symptômes biopsychologiques* : malaise, douleur, irritabilité, troubles de l'appétit et du sommeil ;

- *augmentation des comportements d'attachement* : comportements d'agrippement, demandes incessantes, anxiété de séparation excessive ;
- *régression* : succion du pouce, régression des acquis dans le développement, par exemple dans le langage, le contrôle sphinctérien, les soins apportés à sa personne ;
- *passivité et retrait* : sentiments d'abandon et d'impuissance ;
- *agressivité et passages à l'acte* : accès de colère, comportements d'opposition ;
- *peurs excessives au sujet de la maladie et des procédures médicales* : idées de punition, peur d'être mutilé, défiguré, de perdre l'intégrité de son corps ;
- *anxiété excessive et défenses inappropriées* : déni, projection, symptômes phobiques, symptômes de conversion ;
- aggravation de symptômes psychiatriques prémorbides.

Ces interventions comprennent deux temps : un temps de consultation d'évaluation, et si besoin, un temps de traitement.

La consultation en pédopsychiatrie de liaison se distingue de la pratique pédopsychiatrique habituelle dans la mesure où elle implique nécessairement le psychiatre, l'enfant et ses parents, et le pédiatre. Aussi, quel que soit le modèle proposé, tous les auteurs s'accordent pour définir trois phases dans le déroulement de l'intervention [11] :

- la réception et la compréhension de la demande formulée par le pédiatre et les objectifs de la consultation ;
- la redéfinition du problème par le psychiatre à partir des informations qu'il aura recueillies ;
- la restitution au pédiatre des résultats de la consultation.

La formulation de la demande par le pédiatre peut prendre des formes variées : écrite ou orale, brève ou détaillée... Sa compréhension nécessite qu'elle soit resituée dans l'ensemble des interactions entre l'équipe soignante et l'enfant et sa famille, depuis le début de la prise en charge. Beaucoup d'auteurs proposent de se référer à la théorie des systèmes, telle qu'elle est utilisée en thérapie familiale, pour comprendre la signification de cette demande.

Plus important encore est le recueil des informations par le psychiatre. Si le temps est un facteur limitant, une attention particulière doit cependant être apportée aux informations

recueillies auprès de la famille, si possible auprès de l'école, et surtout auprès de tous les membres de l'équipe soignante. Il n'est pas rare qu'un soignant qui passe du temps à proximité de l'enfant et dans son intimité (une aide-soignante ou une infirmière) possède une information nécessaire à la compréhension du problème posé.

Enfin si la restitution peut aussi prendre des formes variées, il importe qu'elle soit intelligible par les confrères et par l'équipe, et utile à leur prise en charge, comprenant un énoncé du problème, les données de son évaluation, et les stratégies proposées pour le résoudre. Il est important de préciser le bénéfice qu'apporte le dialogue établi lors d'une discussion ou d'une réunion de synthèse, visant à élaborer un projet thérapeutique commun.

Les interventions thérapeutiques doivent également répondre à des principes généraux, tenant compte de la spécificité de la pédopsychiatrie de consultation-liaison, d'après Lipowski [3]:

- définition claire et rapide des objectifs thérapeutiques à court et à moyen terme, fondée sur une évaluation soigneuse ;
- choix du traitement dicté par les besoins du patient ;
- souplesse dans la conduite du traitement ;
- intervention active du thérapeute pour résoudre rapidement le problème.

L'objectif premier est de résoudre le problème immédiat, qui doit être clairement identifié, ce qui implique d'initier rapidement le processus de soin. Toutefois, il est bon de rappeler qu'en psychiatrie, la résolution de « problème » n'est pas toujours aussi immédiate que dans d'autres disciplines. L'objectif d'une intervention pédopsychiatrique peut aussi être simplement de proposer une orientation de soins.

Pour ce qui est des approches thérapeutiques, d'après Lask [22], les thérapies cognitivo-comportementales, les thérapies familiales et la guidance parentale sont des techniques largement utilisées qui ont fait la preuve de leur efficacité. A notre avis, les résultats dépendent moins de la technique, que de la prise en compte de l'enfant dans son contexte familial, de l'intégration de l'approche pédopsychiatrique dans l'ensemble des soins, et du respect du « timing » et des objectifs de l'enfant.

2) Interventions auprès des soignants.

Si tous les auteurs s'accordent sur l'importance du travail auprès des équipes soignantes, celui-ci n'a été que très peu étudié et évalué jusqu'à présent [22]. Comme le souligne Lipowski [2], le travail du psychiatre ne consiste pas à offrir et à entreprendre une psychothérapie auprès des membres de l'équipe soignante. Son rôle est de mettre ses compétences au service de l'équipe soignante afin de l'aider dans son travail quotidien auprès des enfants et de leurs familles. Il est important de préciser, dans certaines équipes très axées sur une approche technique des problèmes de santé, que le recours au psychiatre n'est pas le témoignage d'un échec médical ou d'une incompétence partielle, mais le recours à une prise en charge complémentaire adaptée à la situation dans le cadre des soins [23].

Là aussi, ce travail peut revêtir différentes formes :

- ◆ participation du psychiatre aux réunions de synthèse ;
- ◆ sensibilisation de l'équipe soignante aux aspects psychologiques de la maladie et à la relation soignant-soigné ;
- ◆ supervision.

Les **discussions informelles** avec les membres de l'équipe à propos de situations données sont souvent perçues comme utiles, et jouent un rôle de soutien de fond indéniable, pour des professionnels qui se sentent souvent plus à l'aise dans ce type d'échange qu'au cours de réunions formelles. Ce travail peut toutefois être institutionnalisé sous forme de réunions régulières, où sont abordés : la connaissance des facteurs de stress, l'identification des problèmes posés, l'expression des difficultés rencontrées et des sentiments qu'elles engendrent, la recherche de stratégies d'adaptation permettant d'y faire face. Ces réunions apparaissent particulièrement utiles dans les services de néonatalogie, de soins intensifs, d'oncologie, et en règle générale dans tous les services confrontés quotidiennement au problème de la mort.

Les psychiatres d'enfants ont aussi un **rôle d'enseignement** à assurer, et ce d'autant que leur travail quotidien au contact des équipes de pédiatrie s'y prête bien. Beaucoup d'auteurs s'accordent pour dire que cet enseignement doit prendre des formes variées et associer des discussions cliniques réunissant les différents intervenants du champ sanitaire et social, des séances pratiques d'apprentissage à l'observation et à la relation, et plus classiquement, des cours

théoriques centrés sur des questions classiques. Une autre façon d'enseigner consiste à inviter les membres de l'équipe de pédiatrie à assister à leur consultation, et leur permettre ainsi de suivre l'évolution de l'enfant. L'idée est qu'il est du rôle des psychiatres d'enseigner à nos confrères somaticiens et aux équipes avec lesquelles ils travaillent, à faire les liens entre des troubles somatiques, l'expression d'une douleur ou d'une souffrance, ou l'absence totale inadaptée d'expression des difficultés psychologiques [23].

On peut évoquer aussi la question de la **recherche**, voisine de celle de l'enseignement. Les problèmes méthodologiques sont complexes pour évaluer les stratégies d'aide et de soins proposées, car il faut prendre en compte de nombreuses variables d'ordre à la fois somatiques, cliniques et biologiques, psychologiques et sociales. Ces programmes de soins psychiques ne font pas assez souvent l'objet de recherches, pourtant tous les auteurs s'accordent pour souligner l'importance de ce travail d'évaluation. Il s'agit de montrer dans quelle mesure la pédopsychiatrie de liaison peut contribuer à réduire la morbidité psychiatrique et les difficultés d'adaptation psychosociales, la durée et la fréquence des hospitalisations en pédiatrie. C'est essentiel pour son développement, surtout dans un contexte politique et économique où l'intervention de soin devient un acte économique et statistique comptabilisé par les administrations hospitalières. Les équipes de psychiatrie de liaison doivent apprendre à rendre compte de l'intérêt de leurs interventions, sous peine de voir les financements fondre comme neige au soleil. L'élément manquant est en effet une recherche plus statistique qui reflèterait l'intérêt pour les organismes de financement de créer un poste de pédopsychiatre de liaison, en termes d'efficacité dans la prise en charge, et d'économies au bout du compte. Cet aspect pourrait faire l'objet d'autres recherches.

Dans le cadre de ce travail de thèse, nous avons pu constater l'importance d'une approche pédagogique pour faire découvrir la pratique de pédopsychiatrie de liaison à une équipe de l'école de l'asthme qui ne la connaissait pas encore. Les discussions cliniques ont permis de rendre plus concret l'intérêt de ce partenariat, tant autour de l'utilité pour les familles, que de l'utilité pour l'équipe dans leur mission d'éducation thérapeutique.

E. La délicate articulation entre pédiatres et pédopsychiatres : difficultés en pédopsychiatrie de liaison.

De nombreux problèmes peuvent interférer avec le bon fonctionnement de la pratique de la pédopsychiatrie de liaison. Selon Bailly et coll. [11], ces problèmes sont en général identifiables, et tiennent pour une part aux différences notables qui caractérisent les représentations que se font pédiatres et psychiatres d'enfants des problèmes posés, d'autre part à notre avis, aux difficultés institutionnelles inhérentes au fonctionnement d'une unité de pédopsychiatrie « isolée » dans les grands hôpitaux de soins somatiques.

De plus, les pédopsychiatres cumulent encore parfois des handicaps liés à l'histoire de leur discipline. Par exemple, les pédiatres peuvent leur reprocher de ne pas être assez clairs sur leur travail, d'employer un « jargon » peu compréhensible, d'être peu précis dans les évaluations diagnostiques, de privilégier les thérapies au long cours conduites de façon plus ou moins confidentielle, de ne pas avoir le souci d'évaluer systématiquement l'efficacité de leurs interventions [24]...

Il existe une autre dimension difficile à concevoir parfois par les pédiatres, c'est la notion de **demande du patient**. En psychiatrie de consultation-liaison, on intervient souvent alors que le patient n'a pas souhaité cette rencontre. En pédopsychiatrie on doit travailler à la fois sur la demande de l'enfant et sur celle des parents. Le travail autour de la demande des équipes de soin d'un côté, et de la non-demande des patients et/ou de leur famille d'un autre côté, fait partie du quotidien [23].

De la même manière, il existe des différences interindividuelles notables dans l'accessibilité des pédiatres au fait psychique, et des psychiatres aux réalités somatiques et concrètes. Pour prendre un exemple extrême, certains praticiens enfermés dans leur domaine médical, ont tendance à envisager le recours au pédopsychiatre comme ils prescriraient un examen complémentaire. Ceux-là peuvent parfois maladroitement, faute de concertation, divulguer aux parents ou à l'école des informations qui peuvent s'avérer délétères pour l'enfant, argument souvent invoqué par les pédopsychiatres pour refuser de communiquer les résultats de leur investigation, ce qui ne facilite pas le partenariat. On constate qu'il n'est pas évident pour tous les praticiens de travailler ensemble, mais que cela devient possible avec quelques efforts. Cependant, il est essentiel de travailler en lien, pour offrir un cadre de soin global qui permette la guérison des clivages entre corps et psychisme chez nos patients. A nous de faire l'effort de dépasser ces clivages au niveau institutionnel.

En ce qui concerne le **travail institutionnel**, il n'est pas aisé à spécifier dans des lieux et avec certaines équipes qui n'attribuent aux « psy » qu'un rôle facultatif dans l'accomplissement des soins. Il importe cependant de dégager quelques axes de réflexion sur le rôle des « psy » dans les réunions formelles, comme dans les discussions informelles. Durant ces rencontres précieuses se développe un questionnement sur les relations de l'équipe pédiatrique avec les patients et leur famille, et se révèle une demande d'éclairage psychologique pour des situations angoissantes ou conflictuelles, qui troublent l'organisation des soins. Le développement d'une équipe de pédopsychiatrie de liaison ne peut se faire sans un travail collégial sur les « conditions institutionnelles préalables », assuré par les chefs de services des différents services de soins somatiques susceptibles de faire appel à eux, par les cadres des équipes paramédicales, et par les interlocuteurs administratifs et financiers.

Lewis et Vitulano [16] ont résumé les différents problèmes rencontrés en pédopsychiatrie de consultation-liaison, on peut ainsi citer ce listing un peu péremptoire, mais pertinent :

- les difficultés que présentent certains psychiatres d'enfants à comprendre comment fonctionnent les pédiatres dans leur pratique, et réciproquement ;
- le manque de disponibilité perçu ou réel de certains psychiatres d'enfants ;
- les problèmes d'identité professionnelle partagés par les deux disciplines ;
- les perceptions différentes qu'ont les pédiatres et les pédopsychiatres des problèmes posés par les patients ;
- les différences dans les techniques d'investigation, et dans l'évaluation de leur efficacité et de leur pertinence ;
- l'anxiété et les difficultés que présentent certains pédiatres face aux problèmes émotionnels des enfants et de leurs parents ;
- les difficultés à saisir les mouvements transférentiels et contre-transférentiels ;
- les contraintes de temps liées à la fois à la rotation des équipes soignantes et à la nécessité de soulager rapidement les patients ;
- les problèmes financiers, et notamment le manque fréquent de budget spécifique alloué à la pédopsychiatrie de liaison dans les services de pédiatrie ;

- l'ambivalence fréquente des administrations hospitalières à l'égard du concept de soins pluridisciplinaires et coordonnés pour l'enfant et sa famille ;
- les limitations dans les possibilités de soins continus ;
- la pratique d'une recherche compartimentée, orientée sur la pathologie, plutôt que d'une recherche réalisée en collaboration dans une perspective biopsychosociale ;
- le manque d'études bien conduites sur le devenir des enfants.

Aucune de ces difficultés n'est insurmontable, si ce n'est peut-être la question des moyens financiers, à condition bien sûr que chacun y mette du sien chaque jour. Au fil de la pratique, certaines de ces difficultés disparaissent.

De manière générale, la pédopsychiatrie de liaison s'inscrit naturellement dans l'évolution actuelle de la médecine pédiatrique, qui rend chaque jour plus nécessaire l'intervention de multiples spécialistes, afin de mieux respecter les besoins divers des enfants pour leur bonne croissance.

Pédiatres, puéricultrices, pédopsychiatres, psychologues, diététiciennes, kinésithérapeutes, rééducateurs, ergothérapeutes, orthophonistes, assistantes sociales, enseignants, éducateurs spécialisés (...) peuvent être amenés à intervenir auprès de l'enfant malade et de sa famille. Si chacun de ces spécialistes est responsable de son action dans son domaine propre, celle-ci doit aussi s'articuler avec les autres dans le cadre d'un projet cohérent, élaboré avec l'ensemble des intervenants concernés. C'est dire qu'il convient que soient réunies les conditions d'un travail en commun.

A ce titre, seules la reconnaissance mutuelle et la prise en compte effective du rôle, de la spécificité et des limites de chacun des partenaires concernés peuvent permettre une articulation suffisamment souple de leurs interventions respectives. Préciser ce que nous faisons et pourquoi n'est pas toujours facile et demande du temps et de la coordination. C'est pourtant un préalable nécessaire, gage essentiel d'efficacité. Si cette articulation ne joue pas confortablement, les patients et leur famille le ressentent comme un « découpage en rondelle » par les différents intervenants, selon les propres termes d'un père d'enfant hospitalisé.

F. Quelques exemples cliniques.

Pour illustrer notre propos sur l'activité de liaison présentée dans ce chapitre, et sur ses liens avec la psychosomatique, qui sera présentée dans le chapitre suivant, voici quelques exemples du travail de pédopsychiatrie de liaison, grâce à ces enfants et à leurs familles que j'ai pu rencontrer durant mon semestre au sein de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison du CHU de Nantes.

- **Laura, 15 ans, atteinte de Lupus :**

Nous rencontrons Laura, 15 ans, en novembre 2009 lors d'une de ses hospitalisations en pédiatrie pour le suivi de son lupus. La maladie a été diagnostiquée en janvier 09 sur l'apparition progressive d'une symptomatologie d'asthénie, associée à des œdèmes du visage et des membres. Laura avait une atteinte rénale prédominante avec un syndrome néphrotique sévère, et une atteinte péricardique.

Depuis elle vient tous les mois au CHU à 200 km de chez elle, pour surveiller l'évolution de son atteinte rénale et la réponse aux traitements immunosuppresseurs. Elle n'a pas bien répondu aux deux premiers médicaments, et on en essaie un troisième. Le syndrome néphrotique est toujours marqué, et les biopsies montrent un envahissement progressif de ses reins par le processus auto-immun. Pourtant les pédiatres se montrent positifs et rassurants.

C'est la néphropédiatre qui suit Laura qui nous demande de la rencontrer. Elle s'inquiète pour sa jeune patiente, car sa situation se dégrade alors qu'elle estime son lupus relativement stabilisé. Elle se sent impuissante à l'aider.

Laura ne se plaint pas explicitement, mais elle montre une asthénie grandissante, un absentéisme scolaire, un repli sur elle-même depuis le diagnostic du lupus. Des angoisses importantes ressortent parfois à la maison, accueillies par sa maman qui ne parvient pas à y faire face. Elle exprime une anhédonie et une aboulie. Laura dit que le problème vient de ses douleurs, et qu'elle a mal partout, surtout dans les articulations. Sa néphropédiatre pense qu'elle n'a pas d'atteinte articulaire, et que l'origine de ses plaintes est psychologique. Toutefois l'équipe de pédiatrie va déployer un bilan somatique pour mieux comprendre, prendre en compte et traiter sa plainte douloureuse. Nous allons soutenir Laura et les pédiatres dans cette démarche médicale, qui nous semble importante car cette jeune fille ne parvient pas à exprimer son angoisse et sa douleur morale par une autre voie que ses plaintes fonctionnelles corporelles. Cette prise en compte est nécessaire, pour éviter que cette expression psychosomatique de ses troubles psychiques se fige, et qu'il devienne difficile d'aller vers une expression travaillable psychiquement.

Laura déteste les « psy », et se montre très défensive lors des premiers contacts. Elle affiche un visage au sourire crispé, comme un masque étrange entre un regard plein de souffrance et d'interrogation qui nous accroche sous les paupières œdématisées, et un sourire fixe et défensif. Elle se plaint de fatigue et de douleur, de l'impossibilité de maintenir ses activités certains jours. Elle nie la tristesse et l'angoisse, qui sont pourtant perceptibles. Nous optons pour une approche en douceur, en proposant de la revoir à chaque hospitalisation programmée.

Dans sa résistance, elle accepte une seule médiation : de la relaxation en hypnose, avec apprentissage d'une autohypnose qui lui permette de retrouver de la sérénité dans un lieu agréable imaginaire, surtout à l'hôpital car elle s'y sent très angoissée. Elle choisit d'imaginer qu'elle quitte les lieux avec son père pour aller se reposer sur une plage près de chez elle, et elle peut profiter de véritables moments de détente psycho-corporelle, dont elle apprécie les bénéfices à l'hôpital et chez elle. Cette médiation nous a permis de travailler sur l'alliance avec cette jeune fille, phase qui a probablement permis l'expression d'une crise larvée.

Nous rencontrons aussi la maman qui est très inquiète, et plus brièvement le papa qui semble assez fermé. On sent que la cellule familiale est envahie d'angoisses de mort, qui ne se disent pas. La sœur aînée de Laura est née avec une malformation cardiaque, elle va bien et est toujours sous surveillance. Un jeune frère est atteint d'une scoliose importante qui va devoir être opérée, et un autre frère va bien. Étrangement, nous avons été longtemps persuadés, pédiatres et psychiatres, que les quatre enfants étaient tous atteints de maladie chronique, alors que l'un d'eux est indemne a priori. En tous cas cette maman est extrêmement inquiète et déprimée, et la pédiatre de Laura est désemparée, car elle a beau tout faire pour rassurer Laura et sa famille sur l'évolution de la maladie, ils semblent insensibles à la réassurance. La maman explique qu'à l'annonce du diagnostic, elle a cru que Laura allait mourir. Malgré les efforts d'explications sur l'évolution du lupus, et sur la régression future de l'atteinte néphrotique à l'issue de cette poussée, la santé psychique de Laura se dégrade.

Lors de l'hospitalisation suivante en décembre, Laura va encore plus mal. Elle est de plus en plus fatiguée, ne sort plus de chez elle, n'a envie de rien, se sent vidée de toute énergie. Elle se plaint de douleurs permanentes : arthralgies multiples, céphalées et douleurs abdominales. Elle a également des nausées et une perte d'appétit. Laura continue à s'effondrer au fond de son lit durant l'hospitalisation. Elle est incapable d'échanger par la parole ou par le jeu, elle est prostrée. Sa mère est désespérée, elle exprime sa colère envers l'hôpital et alerte qui veut l'entendre.

Laura se laisse enfin exprimer cette profonde dépression que nous avons déjà ressentie, et qu'elle nie. Mais elle l'exprime uniquement dans son comportement et ses plaintes corporelles, jamais au niveau émotionnel. Elle continue à nier la dépression et ses parents aussi, jusqu'à ce qu'elle sombre au fond de son lit, incapable de se lever, de manger, et finalement quasiment de parler.

Nous la prenons en charge en pluridisciplinarité : l'équipe de pédopsychiatrie, l'équipe de pédiatrie communautaire, sa néphropédiatre. Celle-ci fait appel à l'un des spécialistes du lupus du CHU, afin de donner à la famille un avis complémentaire et de prendre contact. Nous avons senti que les angoisses de mort étaient encore trop envahissantes, et qu'une mise au point avec les spécialistes était nécessaire, reformulée par les pédopsychiatres.

Le bilan montre que le lupus commence à réagir au nouveau traitement immunosuppresseur, et les spécialistes s'emploient à rassurer Laura et ses parents sur le pronostic de la maladie qui n'est pas si grave qu'ils le pensent. Nous mettons alors en évidence ce qui s'exprime à ce moment là chez Laura, à savoir un accès dépressif et anxieux. Nous mettons des mots progressivement, et Laura lâche son déni en même temps qu'elle touche le fond. Personne ne conteste plus ses douleurs et ses souffrances, et on les identifie comme étant d'origine psycho-corporelle essentiellement, avec un substratum somatique initial. Elle accepte un traitement antidépresseur. Voyant que les parents sont dans le même gouffre anxio-dépressif que leur fille, nous travaillons avec eux à chaque entretien, d'autant que Laura ne parvient pas encore à s'exprimer par la parole. Cela leur permet de digérer tous ensemble les mots, et les pensées en lien entre psyché et soma, que nous formulons.

En quelques jours, Laura reprend des forces. Elle se sent « ressusciter après avoir touché le fond du lac ». Elle peut exprimer sa dépression par des métaphores, que je lui ai proposées depuis notre rencontre. Elle fait le lien entre cet effondrement et la date anniversaire du début de son lupus, aux fêtes de Noël de l'année précédente. On se rappelle du fantasme parental qu'elle meure dans l'année. Toutefois l'étendue de cette dépression au niveau familial continue de nous intriguer, car même si les parents ont accepté de reconnaître la dépression de leur fille et la leur, les liens avec d'autres éléments familiaux ne se font pas. Nous les sentons toujours aux prises avec d'autres questions qui ne se disent pas.

A ce jour nous ne savons pas encore quels traumatismes anciens pourraient être à l'origine de telles angoisses de mort dans cette famille, qui ne parvient pas à communiquer au niveau émotionnel sans que cela tourne au drame. Les liens semblent brisés à plusieurs niveaux, entre la génération des

deux parents et celle du dessus, vivant en Afrique du Nord. Il n'est pas encore possible d'aborder ces questions très verrouillées.

Au niveau de la clinique psychosomatique, cet accès dépressif semble être une bonne illustration de la « **dépression essentielle** », expliquée au chapitre II-A-4 sur les modes de décompensation psychosomatiques. Ces dépressions sont d'expression peu bruyante, mettant en avant les symptômes négatifs, avant de s'abîmer dans l'expression psychosomatique en l'absence de traitement psychique. Le psychisme se désorganise suite à une rupture de liens, jusqu'à atteindre la psychosomatique structure plus archaïque. Cette atonie dépressive est souvent proche du vécu de deuil, et c'est le cas chez Laura.

Après qu'elle se soit remise durant les fêtes de Noël, cette fois sous le signe de la vie, nous continuons à voir Laura tous les mois, et elle va de mieux en mieux. Elle ressemble de plus en plus à une adolescente « normale » : elle prend soin d'elle, s'habille avec coquetterie, commence à se maquiller et à se coiffer avec attention... Elle retourne à l'école progressivement, et nous parle de son projet de devenir camérawoman d'investigation, et des études qui l'y mèneront. Elle peine un peu à rattraper les cours, mais la motivation est là. Elle parle plus facilement de ses inquiétudes sur sa santé, ce qui nous permet d'y répondre. La thymie s'améliore. Elle développe ses capacités d'élaboration psychique et émotionnelle, même si cela reste difficile.

En quatre mois, le lupus régresse, et Laura est de plus en plus épanouie de l'avis de tous, sauf de ses parents. La problématique familiale s'est transformée, et ce sont des conflits plus habituels de l'adolescence qui émergent, autour des questions de différenciation-individuation. Mais de nouveau, la famille se retrouve désorganisée par son incapacité à faire face aux échanges émotionnels. Laura nous appelle en pleurant entre deux hospitalisations pour nous dire que les conflits avec sa mère deviennent insupportables, elles se disputent sans arrêt et sans raison.

En fait, Laura reproche à sa mère une situation familiale verrouillée sur un conflit de couple très ancien, qui ne peut pas s'élaborer. La jeune fille trouve que son père maltraite sa mère, et elle ne comprend pas que celle-ci ne réagisse pas. Le père semble en effet autoritaire et fermé aux échanges, alors que la mère se débat dans sa dépression larvée. Peut-être est-ce cette dépression du couple que Laura a exprimé ? Elle préférerait que ses parents divorcent plutôt que de rester dans cette situation. Elle ne parvient pas à lâcher sa toute-puissance, elle qui a rassemblé ses parents autour d'elle pendant une année. Mais lorsque nous évoquons cela avec la mère, elle ne veut rien changer au niveau du couple, et demande à sa fille de ne pas s'en occuper.

Nous allons continuer à accompagner Laura dans son processus d'adolescence avec une maladie chronique et une famille dysfonctionnelle. Nous lui proposons aussi de débiter une psychothérapie près de chez elle, ce à quoi elle n'était pas encore prête jusque là. Nous proposons aussi un soutien de proximité à la maman, qui accepte avec notre appui.

Le cas de Laura nous fait toucher du doigt les intrications très profondes entre une maladie somatique, dont on discute toujours les intrications psychosomatiques, comme dans la plupart des maladies auto-immunes, un épisode de dépression et les éléments de conflits familiaux.

Ici le conflit familial est larvé, mais il est si intense qu'il trouve des moyens de s'exprimer. Une fois ce conflit abordé, la dépression est sur la voie de la résolution, et les ressources psychiques viennent consolider les ressources psychosomatiques, alors la santé globale s'améliore. Cela ne veut pas dire qu'on a traité la pathologie somatique, mais qu'on a amélioré sa composante psychosomatique.

C'est en observant l'application de ce principe dans plusieurs cas, que j'ai souhaité explorer cet abord familial dans la rencontre pédopsychiatrique avec les enfants pris en charge pour des troubles somatiques. Nous verrons plus tard pourquoi dans l'asthme.

- *Deux enfants atteints d'érythrodermie congénitale ichtyosiforme bulleuse : Aurélie, 14 ans, et Jérémie, 11 ans.*

Nous rencontrons Aurélie, 14 ans, lors d'une hospitalisation à l'unité des adolescents, dans le service de pédiatrie communautaire du CHU de Nantes. Elle est suivie par le spécialiste des pathologies dermatologiques du CHU depuis sa naissance, car sa pathologie est congénitale. Elle associe une hyperkératose généralisée avec desquamation en grosses écailles, avec des lésions bulleuses qui donnent des érosions douloureuses et à risque d'infection. La souffrance liée à cette maladie a plusieurs facettes :

- *la douleur liée aux bulles et érosions, qui laissent le derme à vif, et parfois s'infectent ;*
- *le handicap moteur car les bulles atteignent la plante des pieds chez Aurélie, ce qui peut l'empêcher de marcher, et parfois de supporter des chaussures. Elle se déplace le plus souvent en fauteuil roulant en ce moment, ce qui n'est pas le cas de toutes les personnes atteintes de cette maladie ;*

- *le handicap social, car l'atteinte de sa peau est visible. Si son visage est quasiment épargné, son cou, son cuir chevelu et ses mains présentent des écailles blanches ou brunes, très épaisses sur les mains avec un aspect en peau de rhinocéros. De plus, sa peau dégage une odeur inconfortable si les soins sont moins réguliers ou s'il y a une infection ;*
- *la douleur morale chez une jeune fille au corps si ingrat, qui la handicape dans son processus psychique adolescent, avec un effondrement dépressif associé à un retrait social et à une baisse de fréquentation scolaire ;*
- *la lourdeur des traitements locaux à base de bains, séchage et crèmes, parfois malodorantes à cause de l'urée qu'elles contiennent, traitements coûteux en temps et en énergie. De plus, les traitements généraux favorisant la régression de la couche cornée doivent être justement dosés, au risque d'obtenir une érosion trop forte et douloureuse.*

Le dermatologue, qui est son médecin référent, a programmé une hospitalisation en pédiatrie afin d'explorer cette dégradation de l'état général d'Aurélie, notamment le refus scolaire et le repli social majeurs, pour lesquels elle met en avant des douleurs permanentes. Le médecin a du mal à s'expliquer cette plainte douloureuse si importante, même si la jeune fille a une peau particulièrement fragile en comparaison avec d'autres patients atteints de la même pathologie.

Durant son séjour, nous rencontrons Aurélie conjointement avec les pédiatres et le dermatologue, et seule également. Nous détectons un état dépressif ancien, en lien avec une dévalorisation d'elle-même profonde. Aurélie a beaucoup de mal à s'exprimer, dit ne pas trouver les mots, même les plus simples. Elle est extrêmement inhibée dans sa pensée et dans son expression orale et corporelle. Les comportements d'opposition passive et les plaintes douloureuses sont ses principaux moyens d'expression. Les traitements antalgiques sont difficiles à équilibrer. Elle n'a jamais bénéficié de soins psychiques jusque là.

Elle parvient petit à petit à nous parler de sa souffrance à demi-mots. La souffrance est à l'extérieur quand elle est confrontée aux autres, mais cela ne semble pas être son problème principal en fait. Elle évoque un nœud au niveau familial. Aurélie vit avec une demi-sœur aînée, un frère plus jeune et leur mère. Son père et celui de son frère est parti quand elle était toute petite, et le père de sa sœur aussi. La maman d'Aurélie souffre de dépression de manière chronique, et accepte mal d'être aidée. D'ailleurs elle est assez fuyante envers nous. Elle soutient sa fille, et toutes deux semblent engluées dans la dépression depuis longtemps.

La personne qui agite la maison est la sœur, qui a un an de plus qu'Aurélié, et qui « la déteste depuis toujours ». Notre jeune patiente dit subir de la part de sa sœur un véritable harcèlement moral, avec des violences verbales, un non respect de sa personne et de son espace. La maman peine à rétablir des règles de vie commune, et vient de demander une aide éducative. Les deux sœurs sont scolarisées dans le même collège, mais Aurélié est dans une classe spéciale pour jeunes handicapés moteurs ou sensoriels, et sa sœur, qui est dans une classe normale, l'ignore en général. Si Aurélié freine à se confronter à l'extérieur, ce n'est pas à la maison qu'elle trouve un équilibre, et elle se replie sur elle-même, dans une présentation presque pseudo-déficitaire si on ne prend pas le temps de l'écouter seule.

A l'issue d'une synthèse regroupant l'équipe pédopsychiatrique, l'équipe pédiatrique, le dermatologue, l'équipe de soins à domicile de dermatologie, l'équipe du collège et nos enseignants du CHU, et la kinésithérapeute du CHU, nous lui avons proposé une prise en charge complémentaire. Elle associe un temps de psychodrame individuel, un temps scolaire particulier avec les enseignants du CHU, et une évaluation en kinésithérapie motrice et relaxation. Cette proposition répond aux signaux d'alarme du collège. Ses notes chutent, et elle ne se présente pas aux temps de soin de kinésithérapie ou d'infirmière. L'objectif est d'abord de lui donner des temps de soins pédopsychiatriques particuliers, et de la soutenir vers l'extérieur et vers ses soins corporels également.

Il s'agit bien sûr d'un travail et d'un accompagnement au long cours pour cette adolescente, et pour sa famille, en liaison entre les différentes équipes qui les aident. En l'absence de soins psychiques et d'une prise en charge globale coordonnée et étayante, on peut imaginer que ses difficultés vont s'accroître.

D'autre part, les soins psychiques et physiques vont s'accorder avec une aide éducative au domicile suite à un appel à l'aide de la maman. Un point avec l'éducatrice référente de la famille met en évidence des dysfonctionnements familiaux plus importants que prévus, à savoir que la sœur aînée est accusée de tous les maux de manière excessive, et que le petit frère va mal aussi. Il va s'agir de trouver ensemble comment les aider tous au mieux, et l'intervention coordonnée de plusieurs équipes est nécessaire.

☺ Un peu plus tard, nous avons rencontré Jérémie, 11ans. Il souffre de la même maladie de peau qu'Aurélié, mais il n'a pas de bulles sous les pieds ou rarement, et se plaint peu de douleurs. Il est peu gêné dans sa mobilité, mais quand nous le rencontrons, il a un décollement

tellement important d'une jambe qu'il a du mal à marcher. La plaie est surinfectée, et son père ne se sent plus capable de gérer les soins à domicile. Il est donc hospitalisé pour traiter cette surinfection, et refaire le point sur les soins de peau, car elle est en mauvais état. Ses cheveux, son cou et son visage sont couverts d'écailles de peau morte, et il a partout des zones très épaissies qui se fendent.

Jérémy se présente comme un petit garçon d'abord très renfermé et triste. Il contient en permanence une grande agressivité, mais il parvient à l'exprimer dans le jeu et les dessins très rapidement et avec plaisir. Il a des périodes d'encoprésie, avec une problématique de rétention dans le donner-recevoir, qui semble bloquée depuis longtemps. Ses dessins ne parlent que de bagarres, de héros méconnus, dans une débauche d'agressivité ludique. Plus il est seul avec nous, plus il semble apprécier ces temps individuels.

Durant la semaine de soins, Jérémy bénéficie de bains quotidiens, durant lesquels les puéricultrices « décapent » doucement les zones croûteuses de peau morte. Il a beaucoup appréhendé le premier, ainsi que les puéricultrices d'ailleurs, qui sont rarement confrontées à ce genre de soins. Tout s'est bien passé avec un peu de protoxyde d'azote, mais le père qui était présent a eu peur de le voir s'endormir tant il était relaxé. Il semble craindre quelque part que les soins se passent mieux ailleurs qu'avec lui...

Au fil des jours, l'état de la peau de Jérémy s'est amélioré de manière spectaculaire, et il a retrouvé entrain et énergie : il s'est transformé !

Ce que nous avons trouvé étrange, c'est la présentation des parents de Jérémy. Ils habitent à 2 heures de route de Nantes, ce qui complique un peu les contacts. Nous n'avons jamais rencontré la maman, et ne l'avons eue que brièvement au téléphone. En revanche le papa est resté collé à son fils en permanence, tout en se plaignant de fatigue d'être là tout le temps. Il a accepté sur sollicitation d'aller dormir à la maison des parents, et il avait toujours du mal à laisser son fils venir seul avec nous. Il s'est beaucoup mis en avant, dans une attitude très démonstrative, et un positionnement très maternel. Selon ses dires, la maman se préoccupe peu des soins de Jérémy, est peu attentive et maternante. Ce ne sont pas les observations des équipes du suivi dermatologique, qui notent que l'état de sa peau est meilleur quand sa mère gère les soins, que quand c'est son père. Celui-ci a fini par reconnaître que ces soins quotidiens sont très lourds pour lui, quand nous lui avons proposé l'aide d'une équipe d'hospitalisation à domicile en dermatologie. Jérémy s'est montré très content de pouvoir prendre un peu d'autonomie avec l'aide des soignants, d'autant que les résultats lui ont plu. Plus Jérémy a fait des progrès dans tous les domaines, plus son père s'est montré mécontent et a réclamé de l'attention. Jérémy ne s'est pas autorisé à nous parler de sa maman.

Après concertation avec l'équipe de CMP qui suit Jérémy près de chez lui depuis peu, nous avons proposé la prise en charge suivante. Jérémy va être accueilli toutes les semaines au CMP pour une prise en charge individuelle en psychothérapie, après le temps d'évaluation des semaines précédentes (que le père nous avait présenté comme non concluant, alors que ce n'est pas le cas). Nous proposons en complément qu'il vienne toutes les semaines ou toutes les deux semaines en groupe terre et peinture, animé par l'ergothérapeute de notre équipe, car il avait apprécié cette activité de groupe durant son séjour. L'objectif de ce groupe est de travailler sur sa peur panique d'aller au collège l'année prochaine, et sur ses difficultés de socialisation. Il pourra également rencontrer plus souvent son dermatologue référent du CHU. D'autre part, pour l'aider dans cette transition vers le collège, un séjour en centre de rééducation est envisagé, ce qui lui permettra d'associer un travail sur son corps et sur sa peau, et une scolarisation en groupe dans ce centre. Pendant ce séjour, les soins au CMP pourront se poursuivre, et le préparer à affronter la suite.

Jérémy et son père semblent satisfaits de ces propositions. Et après que monsieur se soit opposé à sa venue en groupe à Nantes, car lui-même doit s'occuper aussi de la petite sœur de Jérémy une semaine sur deux, nous avons convenu qu'il vienne en ambulance. Cette proposition a plu à Jérémy, qui ne l'a pas trop montré à son père, mais qui est en demande tacite de s'autonomiser un peu.

Ces deux cas cliniques montrent des situations différentes pour deux enfants atteints de la même maladie, et deux familles qui souffrent pour des raisons différentes, qui n'ont pas tout à voir avec la maladie de peau de ces jeunes. On peut observer qu'une aide psychologique est incontestablement utile pour ces patients dont la vie peut être un enfer à l'adolescence si on ne les soutient pas. D'autre part, derrière les difficultés de ces jeunes se cachent souvent des dysfonctionnements familiaux que nous pouvons contribuer à améliorer. L'intervention des pédopsychiatres en lien avec les équipes de soins somatiques permet une moindre résistance et une plus grande efficacité, car l'état somatique est souvent un reflet de l'état psychique dans ce type de situation. Il faut s'occuper des deux conjointement.

- **Leila, 16 ans, atteinte de pelade :**

Leila est une jeune fille de 16 ans, qui nous a été adressée par le service de dermatologie. Cette adolescente y est prise en charge depuis 5 ans pour une pelade, maladie auto-immune qui provoque une attaque des follicules pileux par poussées, avec pour conséquence une alopecie non

cicatricielle. Elle peut atteindre n'importe quelle zone du corps, le plus souvent le cuir chevelu en plaques d'alopecie, mais parfois aussi dans sa totalité, et plus rarement le corps entier et les ongles. Chez Leila, les poussées atteignent le cuir chevelu par plaques ou en totalité, comme l'année précédente où elle a porté une perruque.

Cette maladie auto-immune est difficile à traiter car les médicaments immuno-suppresseurs sont peu efficaces. Leila bénéficie à chaque poussée de bolus de corticoïdes, de traitements par ultraviolets, et de traitements locaux.

Notre équipe de pédopsychiatrie de liaison la rencontre lors d'une hospitalisation de semaine, qui fait suite à la réapparition de plaques d'alopecie en périphérie du cuir chevelu et sur les sourcils. Cette poussée intervient juste après la rémission complète de la précédente. La jeune fille avait du patienter plusieurs mois avant de voir ses cheveux repousser. Son dermatologue traitant est inquiet, car Leila est en refus scolaire depuis 3 semaines, depuis le début de cette nouvelle poussée.

Leila est en colère contre sa maladie, et elle en a honte. Elle ne veut pas que ses camarades du lycée soient au courant. Elle exprime de la colère contre sa mère qui a averti le directeur d'établissement. Lors des poussées précédentes, elle n'avait pas manqué l'école, mais cette fois elle refuse d'y retourner. Elle refuse aussi d'avoir recours à des perruques ou à des foulards pour masquer ses plaques chauves. Elle préfère rester chez elle et travailler à la maison.

La mère de Leila la trouve triste, elle est très inquiète et pleure en silence, hors de la chambre de sa fille. Leila reconnaît qu'elle est triste et en colère, mais tout autre accès à son psychisme est barré pour le moment. Sa pensée est assez opératoire. Elle accepte un suivi en psychothérapie avec le chef de service, et une prise en charge par l'équipe enseignante du CHU afin de lui faciliter les contacts avec le lycée durant cette période de déscolarisation.

Peu de temps après, nous revoyons Leila et sa maman. Nous reprenons le contexte familial. Madame exerce le métier d'aide-soignante, monsieur est chargé de mission contre les discriminations en mairie. Leila est la deuxième d'une fratrie de trois. Elle a une sœur de 28 ans qui est maman d'une petite fille de quatre ans, dont Leila est la marraine. Son petit frère a onze ans, il est pris en charge en ITEP pour des troubles du comportement séquellaires d'un accident anoxique à l'âge de deux ans. La jeune fille avait omis de nous en parler à la première rencontre, pourtant elle est très proche de ce petit frère. On sent beaucoup de culpabilité lorsque la maman nous parle de l'accident de son fils. Il s'est étouffé en mangeant de la brioche, et malgré la réaction rapide de la maman et des secours, il a sombré dans le coma. Il en est ressorti après 3 semaines en réanimation. Les troubles ont débuté avec un retard de langage, et l'installation de troubles du comportement à

type d'instabilité majeure. Leila était présente lors de cet accident, elle avait six ans. Elle parle de son frère avec une sorte de détermination à le protéger.

Leila et sa mère s'inquiètent surtout de l'atteinte thyroïdienne de la jeune fille. Une hypothyroïdie a été diagnostiquée il y a deux ans sur une asthénie majeure. Elles sont inquiètes de son origine, car la grand-mère de madame avait dû être opérée d'un nodule. En fait l'atteinte thyroïdienne a déjà été expliquée comme étant auto-immune également, mais Leila et sa mère restent préoccupées... De quoi ? Nous ne le savons pas encore, cela semble concerner la famille.

Les grands-parents de Leila sont tous décédés. Son père est d'origine algérienne, et elle ne sait pas bien ce qui est arrivé à ses grands-parents. Ils vont parfois en vacances en Algérie voir des oncles et tantes. Le père de la maman est décédé de silicose il y a longtemps, et sa mère dans son sommeil, de cause apparemment inconnue. Le récit familial semble plein de zones d'ombre, ce que nous associons à la discontinuité de pensée de la jeune fille.

On s'interroge sur les raisons inconscientes pour lesquelles elle préfère tout à coup rester à la maison, alors que lors des précédentes poussées elle n'avait pas de problèmes à aller à l'école.

On retrouve des éléments de dépression essentielle, avec aboulie, anhédonie, lassitude, inhibition, mais peu d'expression de tristesse ou d'angoisse. En revanche, la jeune fille exprime de la colère. La maman aussi nous semble déprimée. Nous n'avons pas rencontré le papa. Nous savons que la grande sœur s'est séparée de son conjoint, et que le petit frère est en ITEP toute la semaine, avec des temps à la maison le week-end qui sont évoqués à demi-mot comme étant difficiles. Dans l'ensemble, on a l'impression d'une détresse familiale qui ne parvient pas à se dire.

Nous proposons à Leila des séances individuelles de psychothérapie régulières, dans le cadre de l'exercice de consultation-liaison. Elle y vient volontiers, même si un lapsus dit qu' « il ne faut pas y aller ». La pensée se déroule lentement.

Avec le temps, la poussée de pelade régresse, et Leila retrouve une apparence coquette et soignée. Elle se sent mieux et retourne au lycée.

Juste quand elle se réjouit de l'amélioration, de nouvelles petites plaques d'alopecie réapparaissent, et la jeune fille s'effondre à nouveau. Les poussées semblent se succéder rapidement.

Pourquoi ne peut-elle pas stabiliser les rémissions ? Qu'est-ce qui continue à entretenir le mécanisme auto-immun, la réaction du corps contre lui-même ?

La question reste en suspens à la fin de mon semestre.

Dans ce cas on sent les mêmes blocages dans l'évocation de l'histoire familiale, que dans le déroulement de la pensée de la jeune fille, pensée de type opératoire. La poursuite de la psychothérapie parviendra peut-être à l'aider à trouver une meilleure harmonie entre psyché et soma, et à contribuer à faire cesser les processus d'attaque de soi.

Au niveau familial, on retrouve les dimensions de surprotection, d'évitement du conflit, de rigidité, d'angoisses de mort, dont nous reparlerons avec les approches systémiques des troubles psychosomatiques et de l'asthme. C'est un schéma relationnel que nous retrouverons fréquemment chez les familles rencontrées à l'école de l'asthme, avec aussi les traumatismes dans l'histoire familiale autour de la santé et du corps.

- *Julien, 14 ans, greffé rénal :*

Nous rencontrons Julien, âgé de 14 ans, en novembre 2009 lors d'une hospitalisation pour un bilan pédiatrique général, dans le cadre de son suivi après une greffe de rein, qui a eu lieu 7 mois auparavant. Julien est atteint d'une néphrophtose juvénile, maladie génétique autosomique récessive dont la prévalence est de 1/100 000 personnes, qui a abouti à une insuffisance rénale préterminale. Julien a pu être greffé rapidement et n'a pas eu à passer par une phase de dialyse.

Cette maladie peut provoquer un retard de croissance, et c'est le cas pour Julien. Son retard est minime au niveau de sa croissance physique, mais plus important au niveau de son développement psychologique. Son comportement dans le lien aux autres évoque celui d'un enfant de 9 ans.

Pour comprendre ce retard, tous les facteurs pouvant influencer son développement sont à prendre en compte. On retient sa maladie rénale chronique, aboutissant à une greffe, et les conséquences de tout cela en termes de relations familiales. En effet, la survenue d'une maladie rare et grave influence les relations d'un enfant atteint avec ses parents, car ils doivent adopter une position de soignant avec plus ou moins d'aisance, et l'enfant va plus ou moins adopter une position de malade. La relation est également modifiée par les angoisses de mort : la peur de perdre un enfant favorise des renoncements éducatifs, une attention excessive aux besoins de l'enfant et des relations plus exclusives. Entre Julien et sa mère, la maladie coïncide avec une position régressive de l'enfant, et une réponse de sa mère comme à un petit enfant, tout en sachant que ce n'est pas adéquat.

On retient aussi un facteur particulier dans la situation de cette famille : la séparation récente des parents. En effet, les problèmes de santé de Julien ont coïncidé avec la séparation de ses parents durant l'été qui a suivi la greffe. Monsieur a décidé de rompre pour une autre femme. La maman de Julien garde beaucoup de colère envers son ex-mari, et se plaint d'une communication très difficile entre eux. Elle est en souffrance et en lutte. Elle est très proche de ses enfants, présente en permanence auprès de Julien à l'hôpital.

Cette fois, l'équipe de néphropédiatrie souhaite garder Julien en observation quelques jours, car elle est inquiète pour la survie de son greffon rénal. Julien a des complications post-greffe : primo-infection à l'EBV, activation du BK virus spécifique des greffes qui cause 50% de pertes du greffon dans l'année, et une pancytopenie liée à l'EBV et à une toxicité médicamenteuse au CELCEPT (immunosuppresseur).

Ce qui complique encore les choses pour les pédiatres, c'est que Julien ne cesse de perdre du poids, et que cela met en péril ses défenses immunitaires et la survie du greffon. Son comportement les inquiète, car il est très renfermé, se dit épuisé, et qu'il est déscolarisé totalement depuis un mois. Sa maman est très inquiète, ne sachant pas comment faire pour qu'il mange davantage.

Lorsque nous rencontrons Julien, il se montre opposant comme un petit enfant de cinq ans. Il refuse de nous regarder, répond systématiquement à côté comme si c'était un jeu, et refuse tout ce que nous lui proposons. Il rit de nous, mais sans nous défier. Ce rire est la défense ultime qui l'empêche de s'effondrer. On note qu'il ne nous regarde pas, il n'a pas la force ni l'intérêt de rentrer en relation. Il est cloué au lit, pâle, toujours roulé en boule, bouge peu, l'air lointain. Plus rien ne lui fait plaisir, à part jouer seul aux jeux vidéo. Il semble vidé de toutes ses forces, ne croyant plus à la possibilité d'aller plus loin. Il ne nous l'a bien sûr pas dit de cette manière, puisqu'il refuse de penser et de dire ce qu'il ressent, mais c'est ce que son comportement nous évoque.

Cette observation évoque la dépression essentielle. Sa symptomatologie se résume aux signes négatifs de la dépression : perte de l'élan vital, inhibition, inertie, indifférence, sans angoisse ni même tristesse. On dit souvent que cette atonie dépressive est proche du deuil, ce qui dans la situation de Julien évoque un double deuil : celui d'une bonne santé, et celui de la vie de famille avec ses parents unis. On peut imaginer que Julien aille jusqu'à anticiper son propre deuil, via ses propres angoisses de mort et via celles de ses proches.

Les développements de la psychosomatique ont montré que la rupture avec le lien objectal peut provoquer cette sidération et un effondrement du fonctionnement psychique, qui dépasse les

capacités de maintien de l'équilibre psychosomatique. Ce mécanisme théorique, que nous reprendrons dans le chapitre suivant, nous semble bien illustré dans cette situation, où un adolescent qui a entretenu un lien très fort avec sa mère, et réciproquement d'après la maman, se retrouve à perdre une partie de son corps, au moment où sa mère perd une partie d'elle-même dans cette séparation d'avec son mari. On peut penser, vu l'état de souffrance de cette maman quand nous la rencontrons, qu'elle a vécu une période de dépression et d'hostilité majeures. Elle a probablement été moins disponible pour Julien, ce qui équivaut à une rupture du lien objectal pour lui. D'autre part elle est encore en lutte, loin d'avoir fait le deuil de la relation de couple avec son mari, et Julien aussi, est loin d'accepter ses propres deuils. Il ne peut même pas les évoquer directement, même seul en entretien, mais d'un coup se met à réciter des statistiques entendues à la radio sur la proportion de couples qui divorcent.

Nous avons pu observer par ailleurs que Julien montrait un comportement très immature pour son âge de 14 ans. Il refuse d'entrer dans l'adolescence. On peut comprendre que dans un tel climat d'insécurité, il ne souhaite pas s'engager plus loin dans la vie. Une santé incertaine, des liens familiaux qui se délitent, comment envisager de grandir et de s'autonomiser ? Et pour maintenir ses liens d'enfant avec ses parents, quoi de mieux que la tyrannie alimentaire que les petits enfants connaissent bien ? Car si Julien perd du poids, c'est qu'il ne veut pas manger n'importe quoi : que des sandwiches, de fast-food, et des choses opposées à ce que sa mère lui prépare habituellement. Et quand il lui demande un produit, il n'en veut plus une fois acheté. Du coup sa maman se plie en quatre pour lui faire plaisir, et cela ne convient jamais. Elle n'en peut plus, mais ne peut pas faire autrement, envahie par ses angoisses de mort et celles de son enfant. Julien combat sa dépression par des défenses archaïques de tyrannie.

Notre prise en charge conjointe avec les pédiatres a proposé plusieurs volets. D'abord il s'est agi de pouvoir rassurer Julien sur sa santé, car sans l'avouer, il était très angoissé et proche de l'effondrement à chaque résultat d'examen. Et l'amélioration de sa santé devait passer par la renutrition. A son arrivée, les pédiatres étaient inquiets car des virus commençaient à apparaître dans les tissus de certains organes, preuve d'un déficit immunitaire. On peut remarquer la coïncidence observée dans les études entre dépressions immunitaires et circonstances de deuil.

Donc nous avons proposé un objectif de poids indispensable à sa sortie, qui s'est montré d'autant plus efficace que Julien n'a jamais eu pour objectif de perdre du poids, mais de rester dans une tension relationnelle avec sa mère à ce niveau. En se décalant de ce problème tout en

l'élaborant dans des entretiens informels avec Julien et sa mère, il a pu se réalimenter correctement. Nous avons également réintroduit le papa, dont le rôle dans cet enjeu est d'arbitrer le conflit sur l'alimentation, et de guider son fils vers la croissance. La maman en colère pensait que le père ne voudrait pas rencontrer les « psy », car « ce n'est pas son truc ». Il a su être notre allié et celui de la maman autour de la nourriture, en formulant les lois nécessaires à la guérison, ce qui a permis à Julien d'y adhérer et de lâcher ses principes tyranniques, révélateurs de sa dépression. Ainsi les soins autour du corps et de la psyché du jeune patient ont permis aux parents de retrouver un terrain d'entente, un terrain neutre où les règles sont proposées par les médecins.

Le deuxième enjeu, est de guider Julien vers une acceptation de l'adolescence et de ses enjeux. Pour cela, nous avons proposé de le voir tous les mercredis sur un atelier d'ergothérapie « terre et peinture », où il rencontre un groupe d'adolescents. Dans la même journée il était surveillé sur son poids et ses bilans biologiques. Et chaque fois qu'il revenait pour des traitements immunologiques plus lourds, nous le rencontrions avec ses parents. Au niveau familial, nous les avons aidés à travailler à un début d'autonomisation, alors qu'il était très dépendant de ses parents pour tous les gestes du quotidien.

Par petites touches, très progressivement sur 5 mois, Julien a fait de grands progrès grâce à un rétablissement du cadre parental, en meilleur accordage malgré la séparation. Il mange normalement, avec toujours quelques caprices. Il reprend du poids progressivement. Il est moins fatigué et a pu reprendre l'école, à temps partiel, puis à temps complet. Il développe lentement son intérêt vers l'extérieur. Il accepte encore difficilement l'autonomisation, mais ses parents y travaillent en douceur, sa maman se montrant plus coulante, moins en colère aussi. Ils retrouvent une complicité, qui leur permet d'avancer dans les processus de deuil.

Naturellement, son bilan immunologique s'est grandement amélioré, et tout le monde est rassuré maintenant sur l'avenir de ce greffon, et de cette déchirure familiale aussi. Nous avons assoupli le cadre des soins pédiatriques et pédopsychiatriques, et laissons le temps à la famille de cheminer. L'équipe pédopsychiatrique reste à la disposition de Julien et de l'équipe de néphropédiatrie.

Cette histoire est une autre illustration de l'intrication profonde entre les ruptures des liens familiaux, et les effondrements psychosomatiques, sur le terrain d'une greffe où il faut accepter des changements du fonctionnement corporel. On peut faire l'hypothèse que l'acceptation du greffon aurait posé moins de problèmes sans l'effondrement dépressif et son retentissement sur

l'alimentation et sur les défenses immunitaires. La restauration de la fonction immunitaire avec la sortie de la dépression est très nette dans cette observation clinique.

► Ces cas cliniques illustrent une pratique hospitalière de la pédopsychiatrie de liaison au CHU de Nantes, selon le tout venant des demandes pédiatriques. Dans la dernière partie de cette thèse nous aborderons autre une expérience clinique et institutionnelle : l'intervention d'un pédopsychiatre de liaison à l'école de l'asthme auprès des enfants asthmatiques et de leurs familles.

Auparavant nous nous intéresserons aux apports de la psychosomatique dans la compréhension des troubles qui se tissent entre le soma et la psyché, de façon générale dans la deuxième partie, et plus particulièrement dans l'asthme dans la dernière partie. Nous aborderons la théorie psychosomatique dans son sens classique psychanalytique, mais aussi par les approches systémiques, avec un détour par d'autres approches psycho-corporelles.

De toutes ces données sur la pédopsychiatrie de liaison, la psychosomatique, et les approches contextuelles, nous nous inspirerons dans notre réflexion sur la place du pédopsychiatre dans les soins aux enfants asthmatiques et à leurs familles.

II. Liens entre symptôme, corps et psychisme : quelques concepts théoriques

Si les liens entre symptôme corporel et psychisme sont intuitivement pressentis depuis très longtemps dans l'histoire, les travaux et la théorisation sont de développement récent.

Nous aborderons d'abord les théories psychanalytiques de la psychosomatique, car ce sont les premiers développements dans l'histoire des concepts qui ont fait le socle des suivants. Puis nous aborderons certains aspects des approches systémiques, qui ont intégré plus largement la compréhension du contexte relationnel des troubles. Nous évoquerons enfin d'autres types d'approches psycho-corporelles, dont deux sont particulièrement utiles en thérapie, à savoir l'hypnose éricksonienne et les métaphores, et une autre qui fait l'objet de recherches de pointe, la psycho-neuro-immunologie.

Ces considérations générales sur la psychosomatique nous permettront de nous centrer plus précisément sur l'asthme dans la troisième partie.

A. Les conceptions psychanalytiques en psychosomatique.

La psychosomatique chez l'enfant est d'étude et d'applications cliniques relativement récentes. Elle soulève des interrogations spécifiques dans le champ complexe de la médecine psychosomatique.

Le domaine de la relation corps-esprit recèle encore bien des mystères, et est sujet à de nombreuses controverses. Son champ d'études aux limites floues lui vaut d'être tantôt dénigré, tantôt interprété abusivement.

Pour l'enfant, le corps est un moyen privilégié par lequel il s'exprime, d'autant plus qu'il est jeune. Lorsqu'il est pris dans un conflit, c'est par son langage corporel qu'il exprime son malaise.

Les relations entre le psychique et le somatique sont diverses, et parfois confondues sous la rubrique « psychosomatique », dans le sens où il existe un lien entre trouble d'expression somatique

et trouble psychique. Il convient de distinguer les phénomènes suivants d'expression somatique, même s'ils sont souvent intriqués :

- 1) Les troubles psychiques de cause organique, ou pathologie lésionnelle ;
- 2) Les conséquences psychologiques des maladies ou handicaps ;
- 3) Les conséquences somatiques des comportements anormaux :
 - lésions traumatiques volontaires,
 - passages à l'acte auto-agressifs,
 - aggravation de maladies par refus de soins ou infractions aux thérapeutiques,
 - conséquences de conduites déviantes (alimentaires, accidents itératifs...),
 - dommages dus à l'entourage (séviçes).
- 4) *L'expression corporelle* :
 - a) la pathologie conversionnelle,
 - b) *la pathologie psychosomatique*,
 - c) la pathologie psychomotrice.
- 5) La pathologie physique alléguée : hypocondrie, simulation, faux problèmes somatiques.

Nous allons nous intéresser dans ce chapitre aux troubles psychosomatiques. Une formulation classique, citée par L. Kreisler [25], permet d'opposer les phénomènes conversionnels par rapport aux psychosomatiques : « l'hystérique parle par son corps, le malade psychosomatique souffre dans son corps ; le corps est pour l'hystérique un instrument, il est pour le second une victime. »

Définitions :

- Selon Kreisler : *La pathologie psychosomatique désigne les désordres organiques, lésionnels ou fonctionnels, dont la genèse et l'évolution reconnaissent une participation psychologique prévalente.*
- Selon de Ajuriaguerra : *Les pathologies psychosomatiques sont caractérisées par une désorganisation somatique passagère ou permanente, dont la genèse ou le développement comporte un déterminisme d'ordre psychologique, actuel ou régressif, qui met en évidence des organisations psychobiologiques précoces.*

- Mazet et Houzel soulignent la très grande fréquence et la diversité de l'expression somatique et de la souffrance psychologique associée.
- Widlöcher s'interroge sur le « lien psychosomatique ».

1) Historique et positions actuelles :

La pathologie psychosomatique est l'objet d'approches multidisciplinaires qui se rencontrent et souvent s'opposent : clinique, sciences fondamentales, sociologie et anthropologie comparées, différents courants de recherche en psychologie et la psychanalyse.

Les approches diffèrent selon les époques et les lieux. On peut citer deux grands courants : la neurophysiologie d'une part, la psychopathologie issue de la psychanalyse d'autre part. La première cherche à élucider le « comment ça se produit dans le corps », et la deuxième le « comment ça se construit entre corps, psychisme et interactions ».

La complexité du psychosomatique est selon PB Schneider sa place centrale : « le drame du fait psychosomatique, c'est de se trouver exactement dans ce lieu où l'on ne peut séparer le biologique du psychologique ».

◆ **Dans le courant neurobiologique :**

On peut citer la perspective comportementale tirée de la littérature anglo-saxonne, qui met en avant « l'alexithymie », inaptitude à décoder et à exprimer les émotions [26]. Partant de la description de la pensée opératoire, elle aboutit à l'hypothèse d'un substrat neurophysiologique aux difficultés de symbolisation du vécu affectif, qui serait un handicap à détecter.

Selye notamment a développé les liens entre stress et troubles psychosomatiques, avec le concept de surcharge des mécanismes de défense de l'organisme par le stress. De nombreuses équipes ont affiné les recherches dans ce domaine.

De ce courant également se sont développées les recherches en neuro-psych-immunologie, qui cherchent à mettre en lumière les liens entre la régulation immunitaire et les circonstances psychologiques. Nous évoquerons quelques revues en fin de chapitre sur cette voie de recherche de pointe, que certains auteurs tentent de garder en lien avec la psychopathologie psychanalytique de manière intéressante [27].

Ce courant a des applications sociétales également. Les études transculturelles interpellent les cliniciens sur les mutations des maladies liées aux migrations et aux pressions sociales : on a remarqué une corrélation entre les conduites de type « opératoires » promues par les sociétés urbaines (efficacité au rendement, activités imposées, quadrillage du temps...), et l'inflation des pathologies cardio-vasculaires et nutritionnelles. Au Japon par exemple, des études révèlent une montée impressionnante des ulcères digestifs chez les enfants.

◆ **Dans les courants psychanalytiques :**

C'est dans la psychanalyse que la psychosomatique a pris naissance dans les années 1930, par une transposition de la conversion hystérique freudienne à la pathologie des organes. Mais l'approche psychanalytique actuelle n'est pas uniforme.

Freud ne s'est pas intéressé directement au traitement des maladies organiques ou de type psychosomatique, terme qu'il n'employait pas, même s'il est le premier à avoir développé une approche psychique des symptômes du corps. Il s'est porté sur la question de la conversion, du choix d'organe et de la valeur symbolique du symptôme.

Un courant reste imprégné par le modèle conversionnel, alors que le **courant de l'école de Chicago** en est sorti dans les années 30. Alexander introduit alors la théorie de la névrose végétative, selon laquelle une pathologie de la vie végétative des organes peut donner des troubles fonctionnels ou organiques. Des conflits internes spécifiques sont à l'origine des maladies psychosomatiques pour cet auteur : l'expression de tendances agressives bloquées et l'expression inhibée de tendances à la dépendance.

Notons que ces rapprochements entre psychosomatique et addictologie sont toujours d'actualité, notamment dans le travail du Pr Pirlot [27].

Par ailleurs, sur la base d'une caractérologie psychanalytique, Alexander et Dunbar ont défini des profils de personnalité électifs d'entités morbides (hypertension artérielle, coronarite, ulcères digestifs...), qui ont marqué les esprits.

Dans la continuité du modèle freudien de conversion, des **psychanalystes port-kleinien**s ont développé des théories sur la psychosomatique. Pour eux, l'évolution dans la relation psychothérapeutique avec des passages d'un processus psychosomatique à un processus névrotique témoignerait de la continuité de ces phénomènes.

Pour Brisset, le symptôme psychosomatique, au-delà de la conversion, traduit un degré supplémentaire d'enfouissement des conflits.

Mac Dougall estime que les symptômes psychosomatiques peuvent être compris comme une forme primitive de communication, un protolangage archaïque pouvant être utilisé peu à peu comme un langage symbolique dans la thérapie.

Pour Cramer, le concept de conversion ne préjuge pas d'une structure hystérique sous-jacente, et peut rencontrer des problématiques hypochondriaques, et d'autres psychosomatiques. Il implique une mise en scène symbolique dans le corps de conflits, d'angoisses et d'affects qui ne parviennent pas à être exprimés au niveau d'un jeu plus décentré des racines corporelles.

En France, dans la Société psychanalytique de Paris à la fin des années 50, l'école de Paris a développé les conceptions psychosomatiques, avec P. Marty, M. Fain, C. David et M. de M'Uzan, jusqu'à la formation de **l'Institut Psychosomatique (IPSO) de Paris** en 1972, toujours très actif. En 1978 l'IPSO crée le premier hôpital uniquement consacré à l'étude et au traitement des maladies psychosomatiques : l'hôpital de la Poterne des Peupliers. C'est un des premiers centres d'études à s'être intéressé aux enfants avec M. Soulé, R. Debray et L. Kreisler. Aussi nous leur emprunterons de nombreuses réflexions dans ce chapitre.

Ces considérations théoriques ne sont que des esquisses de la diversité et de la richesse des approches en psychosomatique, qui trouvent leur utilité dans la pratique clinique de la psychosomatique de l'enfance.

2) Diversité de la clinique psychosomatique de l'enfant.

La clinique psychosomatique s'étale sur un large éventail, du trouble le plus anodin au plus sérieux, des variations de la normalité à la pathologie lourde, et au risque léthal. L'enfant le mieux équilibré, comme le plus en difficulté, peuvent choisir le registre somatique pour exprimer un malaise, ancien ou passager.

Chez l'enfant, plus que chez l'adulte, l'étude de la psychosomatique englobe aussi bien les désordres fonctionnels que les troubles organiques comportant des lésions anatomo-pathologiques.

La nosographie médicale regroupe les symptômes selon les axes traditionnels pour déterminer un syndrome, et avoir le même langage entre les diverses disciplines concernées. La connaissance psychosomatique les intègre dans une compréhension psychique et relationnelle.

Nomenclature médicale de la pathologie psychosomatique de l'enfant :

- *Troubles à expression nerveuse :*
 - *troubles du sommeil : insomnie, hypersomnie, attaque d'angoisse nocturne.*
- *Déviations alimentaires :*
 - *anorexie, sélections alimentaires, boulimie,*
 - *inadéquations alimentaires : déglutition incohérente,*
 - *absorptions alimentaires aberrantes : coprophagie, géophagie, pica...*
 - *potomanie.*
- *Désordres digestifs :*
 - *vomissements, mérycisme,*
 - *coliques du premier trimestre, douleurs abdominales,*
 - *colites, recto-colites,*
 - *ulcère gastro-duodéal.*
- *Troubles de l'élimination :*
 - *constipation, mégacôlon psychogène,*
 - *diarrhées.*
- *Troubles respiratoires :*
 - *asthme, spasme du sanglot.*
- *Troubles cutanés :*
 - *eczéma, urticaire, pelade, psoriasis.*
- *Syndromes généraux :*
 - *troubles de la croissance (nanisme psychogène), malnutrition,*
 - *obésité,*
 - *maladies allergiques,*
 - *infections à répétition.*

Les maladies psychosomatiques les plus représentées chez les enfants sont par ordre décroissant :

- asthme et eczéma : 25% environ,

- les troubles du sommeil et de l'appétit,
- les infections respiratoires,
- parmi les autres troubles : troubles de l'élimination, arthrites subaigües ou chroniques, rectocolite ulcéro-hémorragique, ulcères digestifs, retard de croissance par souffrance psychologique.

Les aspects cliniques pédiatriques et physiopathologiques doivent être analysés rigoureusement, et reliés aux mécanismes psychopathologiques qui vont faire la différence dans toute la gamme de l'expression somatique : conversion, simulation, exploitation des bénéfices secondaires, mécanismes psychosomatiques.

3) L'investigation psychosomatique.

Le décodage d'un désordre psychosomatique chez l'enfant a des originalités diverses, par le poids de la pathologie somatique, ses déterminismes et ses conséquences pour l'enfant, et aussi pour son entourage en fonction de leur histoire commune.

Psychiatres et pédiatres doivent mettre en commun leurs connaissances, pour cerner les dysfonctionnements physiques et psychiques, sur les deux versants complémentaires, comme les deux courbures de la coque d'un bateau. L'interdisciplinarité est indispensable au rassemblement du psychique et du somatique.

Il s'agit également de s'intéresser aux interactions entre l'enfant, ses partenaires de l'entourage, et les observateurs. Selon L. Kreisler [25] il n'est pas de modèle standard à l'investigation psychosomatique, qui gagnera au contraire à être « spontanée, inventive, improvisée au gré des réactions individuelles et des thèmes qui surgissent dans le discours ».

Quelques orientations d'exploration sont toutefois utiles :

- a) L'enfant lui-même dans son double aspect médical et psychologique, son comportement, son fonctionnement mental ;
- b) Les phénomènes de l'interaction pathogène : les conditions de survenue et les événements ;
- c) Les caractéristiques psychologiques des interlocuteurs habituels de l'enfant, en premier lieu sa mère et son fonctionnement dans le rôle maternel, ses possibilités de mobilisation ;

- d) La famille, sa structure et l'économie de son fonctionnement, ses caractéristiques sociales, les qualités des interactions mère-enfant, les éventuels phénomènes pathogènes.

Les principaux buts de l'investigation étant :

- ▶ La précision des circonstances, permanentes ou fortuites, dont l'influence peut être à l'origine de la décompensation somatique ;
- ▶ L'identification chez l'enfant de structures mentales dont la fragilité l'expose à la désorganisation psychosomatique ;
- ▶ La reconnaissance des mécanismes mentaux par lesquels s'opère la rupture de l'économie psychosomatique, et en conséquence l'effondrement des défenses biologiques.

4) Bases conceptuelles de l'Institut Psychosomatique de Paris.

a) Générales :

La connaissance du phénomène psychosomatique chez l'enfant est issue de deux méthodes :

- d'une part on a tenté d'appliquer les connaissances développées chez l'adulte, avec le risque de reconstructions hâtives teintées d'adultomorphisme,
- contournant cet écueil, le travail s'est porté sur la rencontre et l'observation directe de l'enfant victime de troubles psychosomatiques.

● Le **postulat fondamental de l'IPSO** peut se résumer ainsi : *à tout âge, un fonctionnement psychique sans défaillance, s'appuyant sur une constitution affective pleine, équilibrée et stable, représente la défense essentielle vis-à-vis de la désorganisation psychosomatique.*

Cette proposition résulte de l'observation chez l'adulte de structures mentales vulnérables.

● Ainsi en 1963, Marty et de M'Uzan décrivent sous le terme de « **pensée opératoire** » un mode de fonctionnement permanent ou transitoire propice à la décompensation psychosomatique. Cette défaillance des mécanismes mentaux s'exprime par :

- une incapacité d'élaboration des affects,
- une relation blanche dans les échanges interpersonnels, avec un discours et un comportement dépourvus de tout contenu émotionnel,
- une pensée et une expression uniquement centrées sur le concret,
- une pauvreté de la rêverie et de la vie onirique qui confirme la carence imaginaire et symbolique,
- une impossibilité en toutes circonstances de laisser émerger des représentations inconscientes, car aucun fantasme n'infiltré la pensée.

« La charge liée aux affects et aux émois, mal véhiculée, et peu ou mal élaborée par les fonctions mentales, paraît s'engager rapidement dans la voie somatique » (Marty). La vie opératoire est une modalité de fonctionnement le plus souvent épisodique, qui ne se substitue pas à un profil de personnalité.

Ces « passages opératoires » sont les indicateurs d'une désorganisation psychique, notamment de la dépression essentielle.

- Les psychosomaticiens accordent une place importante aux **points de vue économique et topique**. Ils se réfèrent généralement à la première topique freudienne, selon la formulation « *la première topique assure le fonctionnement mental, la deuxième anime le drame* », le drame étant la névrose classique.

La plaque tournante de l'élaboration mentale serait représentée par le **préconscient**. Selon P. Marty, cette instance doit posséder trois qualités essentielles :

- ✓ l'épaisseur dont les stratifications contiennent à la fois les différents niveaux de représentations et la densité des affects,
- ✓ la perméabilité, permettant la circulation des représentations entre l'inconscient et le conscient,
- ✓ la permanence, garantissant la stabilité du fonctionnement psychique et de l'équilibre psychosomatique.

Ainsi dans la pensée opératoire, l'incapacité de l'inconscient à se faire jour sous la forme de représentation conscientes relèverait de la défaillance de l'instance préconsciente. Du point de vue économique, ce dysfonctionnement du préconscient et l'isolement corrélatif de l'inconscient, auraient pour conséquence que l'énergie liée aux affects inconscients, aux pulsions libidinales et

agressives mal véhiculées et ainsi maintenues hors des processus d'élaboration et de liaison, trouverait dans la déviation somatique une voie de décharge privilégiée. L'autre alternative est la décharge motrice, prévalente chez certains sujets.

- L'IPSO se démarque du modèle agressologique, inspiré des théories behavioristes, qui envisage le symptôme psychosomatique comme un réflexe du type action-réaction. Pour Kreisler, le conflit émotionnel, qui peut prendre valeur de facteur traumatique, doit se concevoir en termes d'impact sur une structure mentale particulièrement vulnérable.

- Parallèlement, l'IPSO tend à rejeter les interprétations du trouble psychosomatique en termes d'équivalent symbolique, où entre autres exemples, l'eczéma serait un bouclier dressé entre l'enfant et une « mauvaise » mère, l'asthme serait le modèle d'un cri gelé...

Selon de M'Uzan, « *le propre du psychosomatique est d'être bête* », ce qui justifie son individuation vis-à-vis de la conversion hystérique, et renvoie à une **défaillance des processus d'élaboration** plutôt qu'à un retour du refoulé.

Cette opposition théorique est à nuancer dans la pratique où il n'est pas rare que les phénomènes névrotiques et psychosomatiques soient intriqués :

- par la névrotisation secondaire d'un symptôme lésionnel, se chargeant de sens par l'expérience de la répétition, ou par les bénéfices obtenus,
- à l'inverse lorsqu'une décompensation somatique vient souligner la faillite momentanée des défenses psychosomatiques d'une structure névrotique.

b) Théories sur la genèse et le développement de l'équilibre psychosomatique :

- Tout d'abord chez l'enfant, un désordre psychosomatique ne peut être interprété qu'en fonction de l'âge auquel il survient, car il prend place dans un processus évolutif intégrant une **double dimension de maturation physiologique et de développement psychoaffectif**.

Par exemple, un symptôme d'anorexie ne revêt pas la même signification au premier trimestre de la vie qu'au second semestre, et qu'à l'adolescence. D'autre part, des troubles apparaissent plus ou moins spécifiques d'une période donnée, ainsi la colique idiopathique dite du

premier trimestre, ou le spasme du sanglot persistent exceptionnellement au-delà de la troisième année.

- Partant toujours du postulat que le meilleur obstacle à la désorganisation psychosomatique est constitué par un fonctionnement mental adapté, s'appuyant sur une économie psycho-affective stable, les tenants de l'école de Paris estiment que chez le bébé, dont l'organisation mentale est immature, l'instance défensive est assurée par l'univers des soins maternels.

Autrement dit, la **construction de l'économie psychosomatique** d'un individu peut être considérée comme l'élaboration progressive de défenses mentales autonomes, à partir du fonctionnement interactif de la dyade mère-enfant. Elle s'intègre donc dans la question plus générale du développement psychoaffectif, de ses différentes étapes et de leurs difficultés.

- De la **fonction maternelle**, primordiale pour l'établissement de défenses psychosomatiques adéquates, Kreisler fait ressortir trois qualités essentielles :
 - ✓ la **plénitude affective** qui doit transparaître dans l'ensemble de la communication avec l'enfant,
 - ✓ la **souplesse**, c'est-à-dire l'adaptation des réponses maternelles aux besoins manifestés par l'enfant,
 - ✓ la **stabilité**, comprenant la continuité de la relation, mais aussi sa cohérence.

A ces trois qualités correspondent trois ordres de dysfonctionnement : l'insuffisance, la surcharge, l'incohérence.

- Une autre notion ressort particulièrement, celle de **l'étayage**. Pour expliquer le fait que la majorité des troubles psychosomatiques précoces résulte d'une altération ou d'une déviation des fonctions vitales (alimentation, digestion, sommeil, respiration), il faut poser l'hypothèse que leur exercice ne se réduit pas à un mécanisme purement physiologique, mais nécessite leur infiltration par un investissement affectif au sein d'interactions réciproques satisfaisantes. Cet investissement affectif, primitivement maternel, donne l'impulsion nécessaire à l'accomplissement de ces fonctions vitales. Il serait progressivement repris à leur compte par les pulsions de vie de l'enfant.

En l'absence de cet étayage, de cet « enracinement dans l'investissement objectal », les grandes fonctions organiques risquent de s'engager dans un dysfonctionnement sévère, où l'on peut voir l'œuvre de l'instinct de mort (insomnies, anorexie grave, mérycisme).

- Dans une même perspective, P. Marty utilise la métaphore de la « mosaïque primitive » pour figurer la juxtaposition de fonctions opérant initialement, selon une programmation innée, de façon relativement autonome et automatique. La coordination de ces fonctions entre elles serait progressivement assurée par la mise en cohérence par les soins maternels, faute de quoi ces fonctions se perpétueraient dans l'indépendance anarchique première.

5) Les facteurs pathogènes en pathologie psychosomatique.

Bien souvent, les relations conflictuelles nous apparaissent de manière évidente dans la pathologie psychosomatique, ainsi parfois que les événements déclenchant des désorganisations. Il ne s'agit pas de relations causales, mais de facteurs qui trouvent un impact en fonction de la vulnérabilité du psychisme qui les reçoit.

Pour Kreisler [25], les phénomènes d'ambiance pathogènes peuvent être séparés en 2 catégories qui devront être nuancées : la **surcharge d'excitation**, et l'**insuffisance de stimulation**. Ces phénomènes peuvent générer des **situations traumatogènes**, soit permanentes, soit ponctuelles, qui n'auront pas les mêmes impacts.

Un exemple de situation traumatique au long cours est le nanisme par souffrance psychologique, comme en atteste la reprise de la sécrétion d'hormone de croissance et de la croissance staturale, dès que l'enfant est soustrait à son environnement habituel.

La question de l'évènement déclenchant soulève celle du **traumatisme**, par sa soudaineté, son intensité, sa survenue inopinée, son impact sur l'organisation mentale préexistante dont il modifie le fonctionnement.

En clinique psychosomatique, l'évènement traumatisant entraîne un débordement des fonctions mentales vis-à-vis de la désorganisation somatique. Le modèle le plus précoce en est la séparation subite du bébé d'avec sa mère, équivalent traumatique par rupture d'investissement, qui plonge l'enfant dans la détresse anxieuse ou la dépression anaclitique.

L'évènement traumatique intervient par sa nature, mais aussi par la résonnance affective qu'il trouve chez le sujet. Ainsi un évènement courant (la naissance d'un frère, l'entrée à l'école, un changement de domicile, une intervention chirurgicale banale) peut avoir autant d'impact qu'un évènement sérieux (conflit familial, désertion d'un parent, deuil..). Ils réveillent les angoisses primordiales infantiles : la séparation, la castration, l'anéantissement, et des expériences antérieures réelles ou fantasmatiques.

On en déduit que le repérage des situations traumatiques doit faire partie de l'observation clinique en psychosomatique.

Kreisler cite de nombreux exemples où l'identification et la modification de l'ambiance ont pu régler des problèmes de céphalées ou douleurs abdominales récurrentes liées à une tension scolaire, ou encore d'un asthme dont la répétition a été stoppée par le désengagement d'un conflit parental.

Toutefois, mieux vaut se garder de tout attribuer au traumatisme, qui risque de gommer la dimension psychique individuelle, au profit d'un répertoire statistique d'évènements à risque.

a) Les organisations mentales à risque psychosomatique.

Nous l'avons vu, dans les conceptions de l'Institut de Psychosomatique de Paris, une organisation psycho-affective solide est la défense essentielle contre la désorganisation psychosomatique. La pathologie n'a de prise que sur une structure fragilisée, qui correspond à une modalité actuelle de fonctionnement, et pas à un état définitif. Toutes ces considérations étant pondérées par le potentiel de malléabilité et d'évolutivité propres à l'enfant.

Les principales structures présentées par Kreisler dans le Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent [25] sont la névrose de comportement, certains fonctionnements névrotiques, les états d'inorganisation et la structure dite allergique.

- *Névrose de comportement et « comportement vide ».*

Ces névroses de comportement sont de formes diverses. Les unes se signalent par des troubles de la conduite, tels que l'opposition, l'impulsion, ou au contraire l'adynamie, avec des difficultés d'adaptation familiale et scolaire. D'autres attirent moins l'attention, affectant des enfants ou préadolescents apparemment normaux ou hyperadaptés, enfants exemplaires, dociles et

sages. Leur conformisme est grand et emplit leurs parents de satisfaction, et on constate habituellement une pauvreté ou une limitation des émergences pulsionnelles.

Quelle que soit la forme visible, ces enfants vivent dans le comportement, accaparés par les choses et les situations concrètes. La structure comportementale est marquée par l'incapacité à l'élaboration fantasmatique. L'activité d'un enfant qui fonctionne selon le mode de la névrose de comportement répond à l'immédiateté des sollicitations de l'environnement matériel, des situations ou des personnes. Cette activité est décrite comme monotone, pauvre et vide, privée d'impulsions imaginaires. Cette structure comportementale est identifiée à l'observation du comportement, avec absence de liberté fantasmatique, pauvreté des représentations qui apparaissent à l'entretien ou aux tests projectifs, rêves insuffisants.

Faute d'une solidité intérieure suffisante, le sujet s'agrippe aux choses, aux situations, aux personnes qui servent d'auxiliaires au Moi. L'inaptitude à maintenir une relation avec des objets intérieurs, l'incapacité même d'intériorisation, et la nécessité de recourir à des objets extérieurs concrets, rendent fragiles ces sujets. Les traumatismes les exposent à la désorganisation.

La **névrose de comportement** est décrite chez l'adulte par Pierre Marty qui en a montré le ressort essentiel, qui réside dans une insuffisance fonctionnelle du préconscient, instance qui dans la première topique de Freud, régule la circulation entre l'inconscient et la conscience. Cependant une différence importante existe entre l'enfant et l'adulte : chez l'enfant ce fonctionnement est réversible jusqu'à la période organisatrice de la personnalité qu'est l'adolescence. C'est pourquoi on doit parler de ***fonctionnement comportemental chez l'enfant***, plutôt que de structure.

L. Kreisler [8] a décrit les prémices de ce fonctionnement qui peuvent être observés dès le plus jeune âge, sous la dénomination de « **comportement vide du jeune enfant** ». Cette description a été faite à partir de l'observation d'enfants souffrants ou exposés à une pathologie sévère, présentant des désordres somatiques d'une grande diversité. Certains sont communs, comme la prédisposition aux infections rhino-pharyngées ou respiratoires, les autres plus sévères et susceptibles de toucher tous les appareils : conduites alimentaires à haut risque, troubles graves du sommeil, recto-colite ulcéro-hémorragique, polyarthrite évolutive, trouble de la croissance... Ce comportement joue un rôle majeur dans les formes graves d'asthme infantile, compliqué d'insuffisance respiratoire ou d'infection.

Le **syndrome de « comportement vide du jeune enfant »** s'identifie par la vacuité affective, la faiblesse ou l'absence des activités auto-érotiques et transitionnelles, l'absence d'angoisse de l'étranger, l'indifférenciation des comportements d'attachement qui est l'indice de défauts inquiétants dans la constitution de la relation d'objet. Les partenaires semblent englobés dans une indifférence apparente, réduits à être des choses, ou des objets ludiques. Ce syndrome à haut risque psychosomatique se développe dans les carences chroniques, et fait partie des expressions dépressives du nourrisson et du très jeune enfant.

Les défauts de ce fonctionnement mental tirent souvent leur origine de carences relationnelles précoces, de la froideur affective des partenaires de l'enfant, d'exigences prématurées et déraisonnables, mais surtout de l'instabilité de la relation et de séparations répétées dans la petite enfance. Ce qui est à noter, c'est l'extraordinaire réversibilité de ces troubles par l'amélioration des conditions de vie de l'enfant.

- *Les états d'inorganisation.*

Les enfants les plus sérieusement touchés montrent de graves défauts de leur organisation qui atteignent quasiment tous les secteurs du développement : atteinte globale ou partielle du développement, troubles du comportement et de la communication, troubles cognitifs et de l'organisation temporo-spatiale, flou des processus d'individuation... Ces états d'inorganisation résultent de la conjonction de privations affectives sévères, avec souvent des conditions sociales et familiales défectueuses, et parfois des maltraitances.

Le nanisme par frustration en est une illustration par L. Kreisler [8, 28], même si les retards de croissance d'origine psychogène ne surviennent pas tous dans de telles circonstances.

- *Les troubles névrotiques à risque psychosomatique.*

La fragilité des défenses mentales vis-à-vis de la désorganisation psychosomatique se retrouve également dans certaines organisations névrotiques « mal élaborées », contrairement aux névroses classiques phobique, hystérique ou obsessionnelle. En effet une structure névrotique solidement établie est une défense vis-à-vis de la somatisation. Ainsi, L. Kreisler les nomme aussi « **structures psycho-affectives mal organisées** » [29].

L'expression somatique de ces formes d'organisation névrotiques fragiles est très variée et sans spécificité, mais le plus souvent dans la pathologie du surplus d'excitation ou de la contrainte.

Il peut s'agir d'enfants asthmatiques, qui montrent une forte prévalence des facteurs émotionnels dans le déclenchement des crises. C'est à leur propos qu'on a développé des théories psychogénétiques de l'asthme selon le modèle de la névrose ou de la conversion hystérique.

Dans la conversion, le refoulement reste localisé, et la désorganisation est rapidement arrêtée par la réorganisation régressive. Dans les névroses mal organisées, la symptomatologie souligne **l'atteinte de fonctions archaïques**, la désorganisation ne reconnaissant pas de limites avant. L'appareil somatique peut-être lui-même désorganisé.

Les troubles névrotiques relevés sont variables également, avec une prévalence des troubles anxio-phobiques sans représentations phobique continue. On trouve aussi des tendances perfectionnistes, ou une propension à nier les conflits et à refouler les pulsions agressives, comme dans la névrose dite de l'enfant sage.

La vulnérabilité est due conjointement à l'extrême sensibilité réceptive de ces enfants, et à l'intensité des affects qui submerge les capacités fonctionnelles du préconscient. Des circonstances extérieures peuvent intervenir fortuitement ou de manière permanente, qui vont imprimer une pression supplémentaire à ce débordement.

Ces enfants ont souvent une grande richesse fantasmatique et onirique, mais sont exposés, en plus de leur vulnérabilité émotionnelle, à de grandes irrégularités fonctionnelles.

- *La personnalité des enfants atteints d'asthme et d'eczéma.*

La structure dite « allergique » est décrite comme une variante névrotique spécifique, toutefois la personnalité de ces enfants est d'une grande diversité et échappe à la schématisation d'un profil précis. Nous la présentons ici dans ce chapitre sur les organisations à risque, et apporterons des précisions au chapitre suivant, centré sur l'asthme.

On peut néanmoins reconnaître des traits psychologiques fréquents :

- 1- La grande fragilité émotionnelle. Kreisler [25] note une conjonction psychosomatique entre l'hyperréactivité bronchique et l'hypersensibilité affective.

- 2- L'intensité des besoins affectifs doublée d'une faiblesse des moyens autonomes, dont il résulte un besoin d'accrochage aux personnes, dans une proximité souvent fusionnelle.
- 3- L'intolérance vis-à-vis des situations conflictuelles.

P. Marty a décrit chez l'adulte les traits de la personnalité allergique, que l'on peut reconnaître chez un tiers de nos patients atteints d'asthme ou d'eczéma. Les principales singularités sont les suivantes :

- un besoin permanent d'attachement aux personnes et à l'environnement qui traduit à la fois l'intensité des besoins affectifs et le manque d'autonomie pour y pourvoir ;
- l'évitement des situations conflictuelles par plusieurs moyens :
 - l'annulation de l'agressivité du sujet et sa négation chez les autres,
 - la substitution rapide d'un objet d'attachement à un autre.

Cet ensemble suggère la persistance d'un fonctionnement psycho-affectif primitif et un **blocage des processus de séparation-individuation**.

Mais cette personnalité allergique type de concerne pas la majorité des jeunes patients. Certains d'entre eux ont une organisation de type **névrotique fragile**. Ces enfants frappent par l'évidence des facteurs émotionnels dans le déclenchement des crises, à tel point qu'on a pu parler selon ce critère « *d'asthme psychogène* ».

Il ne s'agit pas de méconnaître une problématique névrotique qui se surajoute parfois, mais surtout de ne pas se tromper sur l'organisation de fond. Des théories de l'asthme plaquées sur les mécanismes de conversion ont été formulées et critiquées. La crise d'asthme n'est pas l'équivalent symbolique d'un cri gelé, de pleurs réprimés ou de l'angoisse, contrairement à d'autres symptomatologies comme la polypnée hystérique, ou le blocage respiratoire d'origine anxieuse.

On peut mentionner aussi certaines organisations comportementales, d'expressions diverses, parmi lesquelles la « **névrose de l'enfant sage** ». Ce tableau représente un enfant asthmatique qui emplit sa famille de satisfaction par sa docilité, bon écolier, enfant sans reproche, il

montre une surface tranquille et conformiste qui éradique dangereusement les émergences pulsionnelles.

Certaines formes graves de la maladie asthmatique surviennent dans des circonstances particulières. Une des plus courantes est la **surcharge oppressive des contraintes**, pour des enfants dont la vie est accaparée par l'attention exclusive de leurs parents sur leur souffle, avec des restrictions abusives de leurs activités. On retrouve fréquemment une **atmosphère conflictuelle** au sein de la famille, et parfois des conditions socio-économiques défavorables. Les défauts de l'organisation psychosomatique découlent souvent de carences relationnelles précoces, ou de séparations itératives dans la prime enfance. Le mécanisme de décompensation le plus menaçant est l'atonie dépressive, qui joue un rôle déterminant dans les formes graves de l'asthme infantile.

Les mécanismes psychosomatiques tels que décrits ci-dessus ne sont pas retrouvés chez tous les enfants asthmatiques ou leur entourage, mais leur proportion est impossible à fixer tant elle dépend des investigations entreprises et du recrutement des patients. L'intérêt de ces études sur l'asthme est d'avoir pu saisir une continuité des caractéristiques de personnalité de la petite enfance, jusqu'aux structures adultes, quelles que soient les fluctuations des troubles psychosomatiques. On retrouve aussi parfois le même développement de personnalité chez des adultes dont la maladie psychosomatique se révèle tardivement.

Quant à la dimension héréditaire du **terrain atopique**, elle peut être considérée selon une double tendance immunologique et psychologique non exclusive. On s'interroge toujours sur les conditions physiques et psychologiques de la grossesse en lien avec l'atopie, ou sur le rôle des expériences précoces dans la relation duelle primitive. Selon L. Kreisler, « l'éviction allergénique est une chasse aux sorcières, si la dimension psychologique est occultée dans la prévention » [25]. L'évolution des conditions environnementales au sens large est à considérer comme une autre piste, et tout reste à explorer dans ce domaine de l'atopie et de l'immunologie.

b) Les mécanismes mentaux de désorganisation psychosomatique.

• La décompensation dépressive.

L'effondrement des défenses somatiques est secondaire à des mécanismes de désorganisation mentale, dont le plus fréquent est la dépression. Tantôt elle atteint un enfant de structure fragile, comme celles exposées précédemment, tantôt elle survient dans le cours de la vie d'un enfant jusque là sans problème, par une modification de la relation affective.

Chez le nourrisson, les circonstances sont rarement celles de la dépression anaclitique de Spitz, mais plus souvent une rupture du lien maternel du fait des aléas de la vie, soit par un désinvestissement, en particulier une dépression maternelle.

Ce brutal changement de l'image maternelle équivaut à un traumatisme.

La **dépression essentielle** est décrite chez l'adulte, mais peut se retrouver à tous les âges, du nourrisson à l'adolescent, sous des formes variées. L'expression clinique est parfois évidente, parfois aussi larvée ou cachée derrière des symptômes tels que l'asthénie chez le grand enfant ou l'adolescent.

L'expression clinique de la dépression essentielle est marquée par l'absence de symptomatologie mentalisée positive des affects dépressifs. Son expression est réduite à l'essence même de la dépression :

- abaissement du tonus des instincts de vie,
- disparition de la libido narcissique et objectale,
- activités automatiques et dévitalisées,
- comportement adapté en apparence seulement.

La rupture avec le lien objectal provoque la sidération et un effondrement du fonctionnement psychosomatique. Cette atonie dépressive est proche du deuil. Son expression est souvent négative : inhibition, inertie, indifférence, sans angoisse ni même tristesse. Le vide dépressif, la monotonie des comportements évoque le syndrome du comportement vide du jeune enfant décrit plus haut.

Cette dépression peut provoquer tous types de maladies somatiques. On peut noter la coïncidence observée de dépressions immunitaires avec des circonstances de deuil.

- *Le surplus d'excitation et la contrainte.*

Le **surplus d'excitation** est l'autre processus majeur de la décompensation psychosomatique chez l'enfant et le nourrisson. Il est fréquent dans la pathologie fonctionnelle : les troubles du sommeil, les céphalées fonctionnelles, de nombreux syndromes digestifs (coliques du nouveau-né, syndrome du colon irritable, douleurs abdominales de la seconde enfance)...

Chez le nourrisson et à tous les âges de l'enfance, les troubles du sommeil sont les symptômes les plus fréquents du surplus d'excitation.

L'organisme se protège des stimulations excessives de l'environnement par une fonction de pare-excitation, car un surplus engendre un potentiel de décharge fonctionnelle qui peut être délétère.

Une **contrainte excessive** agit de la même manière en bloquant cette décharge. Le psychisme est mis en échec dans son rôle de protection lorsqu'il est débordé par les pressions extérieures ou par l'angoisse liée à la surstimulation. Ces angoisses de désorganisation sont diffuses, privées de représentations, comme les angoisses archaïques.

Ce type d'angoisses peut également précéder la dépression essentielle.

Ainsi ces deux mécanismes de décompensation que sont la dépression essentielle et le surplus d'excitation nous renvoient à une idée maîtresse des théories psychosomatiques : la **correspondance entre la désorganisation psychosomatique et l'échec de l'élaboration mentale**, notamment par le blocage ou la répression des affects, des représentations et de la symbolisation.

La régulation de l'excitation est au centre de l'économie psychosomatique de l'individu.

- c) *La question du « choix » de l'organe.*

Pourquoi le trouble psychosomatique se porte-t-il davantage sur les intestins, le sommeil ou le système respiratoire, ou encore sur la peau ?

La question du « choix » d'organe suscite le débat. On peut évoquer des particularités individuelles concernant l'appétit ou le sommeil, ou une fragilité digestive et neurologique chez le

nourrisson, davantage algique ou respiratoire un peu plus tard. On conçoit aussi une inégalité des besoins affectifs selon les individus.

A l'opposé la théorie psychosomatique développe une théorie de la spécificité du conflit, selon laquelle **le corps répond là où il est touché**. Par exemple un bébé peut développer une anorexie en réaction à une contrainte électorale sur la nourriture, surtout s'il est doté par nature d'un petit appétit, et surtout si sa mère est obsédée par un risque d'embonpoint de son enfant.

On peut imaginer que les deux tendances concordent, et qu'un point de faiblesse peut être attaqué plus facilement par l'impact conflictuel, et devenir le point d'infiltration de la désorganisation.

La constatation de troubles similaires dans une famille pose la question très controversée de l'**hérédité**. Aucun des troubles du registre psychosomatique tels que l'insomnie, les troubles du comportement alimentaires, ni même les troubles allergiques, l'eczéma ou l'asthme ne se transmettent selon le modèle génétique mendélien.

Des études neurophysiologiques récentes ont introduit la notion de l'« ouverture génétique ». On a constaté que des animaux d'une même espèce, soumis dans les premiers temps de leur vie à des conditions traumatisantes identiques, vont développer ou non certaines anomalies selon la souche dont ils sont issus. Hors de ces conditions expérimentales, aucune souche ne développe d'anomalie. Il existe donc une part de prédisposition qui est un terrain plus sensible, mais non suffisant au développement d'une pathologie. La querelle entre l'inné et l'acquis n'a plus de raison d'être. Une prédisposition familiale n'est donc pas une fatalité, mais doit susciter la vigilance.

Les **conditions de l'environnement précoce** doivent retenir l'attention. L'ensemble des recherches contemporaines s'attardent sur l'influence des conditions précoces de développement, tant au niveau de l'écologie que de l'expérimentation, et tant dans le champ physiologique que psychologique.

De la même manière que des conditions d'environnement climatiques peuvent déterminer un mode de fonctionnement métabolique pour toute la vie de l'individu, des dispositions psychiques induites par l'environnement affectif du très jeune enfant peuvent s'inscrire sous la forme d'une économie psychique déviante. Cette distorsion permet de s'adapter à la situation initiale, en tant

que mécanisme de défense, mais elle sera déviante pour une adaptation ultérieure. La plasticité de l'individu peut être aussi sa faiblesse.

Ainsi, Kreisler [25] conçoit la disposition au trouble psychosomatique comme un raté de l'adaptation, qui peut s'imprimer de manière durable, voire définitive.

Pour P. Marty (Congrès international de Psychanalyse, Montréal, 1987), la concordance des expériences de l'Institut de Psychosomatique montre que globalement, la gravité des maladies somatiques s'établit en fonction inverse de la solidité du Moi des individus. Plus le Moi est solide, moins graves sont les maladies. A l'inverse, les maladies graves surviennent le plus souvent chez des sujets dont le Moi se révèle insuffisant dès le début du développement de l'appareil psychique du fait de **traumatismes de la petite enfance**. Les traumatismes évoqués sont en rapport avec les interactions mère-enfant pendant les deux premières années de la vie surtout. Ils fragilisent la construction de l'appareil psychique, et sensibilisent les sujets aux événements ultérieurs de l'enfance et de l'adolescence, puis de l'âge adulte. Ces événements prendront ainsi facilement valeur traumatique.

Quant à la nature des traumatismes précoces, P. Marty décrit essentiellement les dépressions du petit enfant lui-même ou de sa mère. Chez un jeune enfant, ces dépressions sont en rapport avec la perte d'un objet affectivement investi, ou avec la multiplication et la durée d'états de détresse.

Les traumatismes de la petite enfance laissent ainsi « de véritables trous dans la construction psychique » de la première enfance. C'est dire l'importance de cette période, d'autant que ces événements sont plus fréquents qu'on ne croit.

De là l'intérêt pour une approche de l'enfant dans son milieu familial, souhaitée dans ce travail clinique de thèse.

6) Pronostic.

La question du devenir de l'enfant au fonctionnement psychosomatique défaillant est difficile à déterminer. Elle tient compte de différents facteurs, parmi lesquels :

- ⇒ la précocité de l'installation des troubles,
- ⇒ la rapidité et l'efficacité des interventions thérapeutiques,
- ⇒ la valeur que prend le symptôme dans l'économie affective du jeune patient et dans l'économie familiale.
- ⇒ Il est surtout en grande partie dépendant des capacités évolutives inhérentes à la plasticité psychique de l'enfant, ce qui impose la prudence vis-à-vis des diagnostics structuraux.

Dans la diversité évolutive, plusieurs éventualités sont à considérer :

- ❖ La possible régression complète du désordre, sans pathologie ultérieure. Ce phénomène interroge quant au caractère non pathologique de certains symptômes comme l'insomnie ou des difficultés alimentaires passagères.
- ❖ L'apparition de pathologies successives en continuité directe : exemple fréquent de l'atopie faisant succéder l'asthme à l'eczéma de la petite enfance.
- ❖ La persistance d'une pathologie psychosomatique de l'enfance à l'âge adulte (asthme, obésité).
- ❖ L'apparition de pathologies ultérieures sans rapport de spécificité avec le trouble initial, qu'il s'agisse de pathologies à expression somatique, comportementale ou autre.

Cependant, plus qu'au symptôme apparent, le risque de la pathologie psychosomatique de l'enfance tient au mode de fonctionnement psychique sous-jacent : carence de mentalisation, défaut de l'imaginaire si souvent constatés se retrouvent dans diverses pathologies de l'adulte ayant pour dénominateur commun cette infirmité de la communication. Les états limites, les psychopathies et les névroses de caractère sont pointées comme à haut risque de décompensation psychosomatique.

► Cette présentation générale des théories psychosomatiques psychanalytiques va nous permettre d'approfondir certains points concernant plus précisément l'asthme au chapitre suivant. Avant nous allons voir d'abord l'intérêt d'une approche des troubles psychosomatiques dans leur contexte, avec quelques données des théories systémiques.

B. Les théories d'abord de la psychosomatique par le contexte : approches systémiques.

Le terme « psychosomatique » indique la recherche d'une unité entre psyché et soma, unité dont la thérapie va chercher la « recomposition ». La culture de la science occidentale s'est construite sur des séparations et des dichotomies, à commencer par celle entre l'âme et le corps. Pour augmenter encore le clivage, un concept tout aussi arbitraire a considéré l'âme comme siège de toute valeur, et a chargé le corps de tout ce qui est considéré comme négatif. Pour L. Onnis [30], la thérapie a pour but la « restitution à l'individu humain du sens global de son être qui est en même temps biologie, émotions, affects, pensées, relations avec les autres et avec le milieu, de son être en un mot, *sujet qui vit et fait son histoire* ».

Les premiers modèles de soin des troubles psychosomatiques ont proposé à leur tour des scissions et des séparations, notamment en tenant de relier de manière linéaire les trois composantes fondamentales : biologique, psycho-émotionnelle et socio-environnementale. Selon l'auteur, « l'exigence d'une vision unitaire découlant de la maladie psychosomatique requiert des méthodologies différentes qui rendent compte de la complexité des phénomènes observés, de la participation simultanée des multiples composantes en jeu et, en particulier, de la corrélation entre ces composantes qui interagissent réciproquement et circulairement entre elles plutôt que de se déplacer dans un ordre linéaire et temporel »[30]. Les approches systémiques se basent sur ces modèles de causalité circulaire, pour comprendre les manifestations cliniques dans une perspective intégrative.

1) Développement des approches systémiques : du symptôme psychosomatique au « langage du corps ».

Dans son livre « Corps et contexte »[30] sur la thérapie familiale des troubles psychosomatiques, Luigi Onnis rend hommage au travail des pionniers de la psychosomatique psychanalytique. Les théories que nous avons développées dans le chapitre précédent ont dégagé les symptômes corporels du brouillard du non sens, d'une conception « naturelle » de ces phénomènes, pour privilégier la recherche du sens du symptôme somatique, ouvrant la voie vers la compréhension du « langage du corps ».

Il commente ensuite les évolutions conceptuelles qui sont parties de ces travaux vers les concepts systémiques.

◆ Selon l'auteur, les **conceptions freudiennes** du langage du corps ont des limites, notamment celle de ramener totalement l'évènement somatique à la dynamique de l'appareil psychique. Le corps n'est pas conçu comme un « corps en soi », il est confondu dans cette dynamique psychique, qui bien qu'elle comprenne la biographie de l'individu, ne lui permet pas d'apparaître comme une entité. On pense aujourd'hui que l'appareil psychique et le corps sont chacun engagés dans la dialectique avec le contexte passé et actuel, et pas toujours sur le même mode d'échange. Si l'on nie cette double dialectique corporelle et psychique, dont le but est de s'accorder au mieux, on risque le clivage. Il faut prendre en compte dans cette réflexion les conceptions des sciences physiques de l'époque, qui voyaient un lien de causalité entre les entités isolées *psyché* et *soma*, selon lequel le fait psychique causerait l'évènement somatique. Cette conception en permet pas une vision unitaire de l'individu, mais isole davantage *soma* et *psyché* des interactions réciproques.

Ensuite, une théorie qui privilégie le théâtre de l'intrapsychique dans la dynamique des processus, risque de proposer une vision monadique de l'individu, en séparant les influences de l'environnement et des rapports interpersonnels. En outre, cette théorie ne répond pas au problème de la genèse du processus de somatisation, tentant une résolution en supposant un « facteur de constitution ».

◆ D'autres courants psychanalytiques ont tenté de surmonter cet obstacle en portant leurs **recherches sur la dyade mère-enfant**, en s'intéressant aux rapports interpersonnels avec les plus proches figures et à leur rôle dans la genèse des troubles psychosomatiques.

On peut citer R. Spitz [31], qui a accordé beaucoup d'importance à la relation mère-enfant dans le développement de la personnalité de l'enfant, et en particulier dans les maladies psychosomatiques infantiles. Pour lui, les troubles de la personnalité de la mère peuvent se refléter sur l'enfant, en exerçant une influence psychologique nocive qui est à la base des symptômes. Il tente d'associer chaque trouble psychosomatique à un « schéma nocif » de conduite maternelle, par exemple il associe les coliques du premier trimestre à une sollicitude maternelle excessive et anxieuse, ou l'eczéma à une attitude maternelle d'hostilité mitigée d'anxiété.

On peut citer aussi L. Kreisler, M. Fain et M. Soulé [32], qui envisagent le rôle de la mère comme essentiel dans la compréhension et la satisfaction des besoins de l'enfant, compensant les mécanismes d'intégration mentale encore déficients à cet âge. Si le comportement maternel est

altéré par la carence ou par la désorganisation, l'évolution psychosomatique de l'enfant devient dysharmonique, avec une surexpression de la composante somatique.

Ces auteurs, cités succinctement, ont proposé un schéma interprétatif des troubles psychosomatiques qui s'éloigne des seules dynamiques intrapsychiques, pour mettre en avant l'importance de la relation de l'enfant avec la figure maternelle. Mais selon Onnis, ce concept de relation reste obscur, car sa réciprocité n'est pas prise en compte. L'accent est mis sur les caractéristiques des personnalités des mères, décrites parfois comme hyperprotectrices, dominantes, ambivalentes, hostiles... On ne parle que des influences négatives de ces mères sur le développement de leur enfant, jusqu'à causer l'apparition de troubles. Les mères se retrouvent donc chargées seules d'une lourde responsabilité !

Il s'agit là encore d'un modèle de causalité linéaire, insuffisant et stigmatisant pour les mères, qui a probablement causé des dégâts dans les sociétés de l'époque à tendance misogyne. Ce modèle est resté longtemps dominant, même lorsque l'investigation s'est élargie à l'ensemble du noyau familial, à l'image de la conception sociétale de la famille.

◆ Entre la fin des années 50 et les années 60, l'idée fait son chemin que ce n'est pas seulement la mère, mais aussi la famille toute entière qui intervient dans la santé affective de l'enfant. Des travaux explorent **les dynamiques intrafamiliales et leurs influences sur l'apparition de troubles psychosomatiques chez l'enfant**.

Par exemple, P. Pinkerton [33], qui s'est surtout occupé de l'asthme, a cherché à établir une corrélation entre la gravité du trouble de ventilation d'un groupe de vingt-cinq enfants asthmatiques et les tensions affectives découlant de leurs dynamiques familiales respectives. L'auteur distingue trois groupes de familles selon l'attitude affective et interactive des parents à l'égard de l'enfant : « principalement hyperprotectrices », « principalement rejetantes » et « ambivalentes ». Mais les conséquences émotionnelles de ces attitudes ne sont pas prises en compte dans le contexte actuel des interactions familiales, mais comme en effet psychodynamique d'une altération préconstituée de la personnalité de l'enfant dans un sens névrotique.

Le modèle conceptuel des auteurs reste de type linéaire : il présuppose une succession causale d'évènements, pouvant inclure des influences relationnelles, mais tels que le dernier maillon de la chaîne, à savoir le patient, est considéré comme le « produit » final sur lequel porter le diagnostic et intervenir. Le lieu de la pathologie reste interne au patient, et le progrès de la prise en

compte des composantes interpersonnelles n'intervient que pour une explication étiologique et causale.

Ainsi, lorsque l'attention s'élargit à la famille toute entière, les influences familiales sont évaluées comme des facteurs pathogènes pour le patient, qui en subit les dommages tel un récepteur passif, sur une structure psychique en pâte à modeler. ON accusait autrefois la mère, c'est alors toute la famille qu'on met en cause dans la maladie de l'enfant. Elle prend donc l'apparence d'une « famille nocive ». L'intervention thérapeutique alors déployée dans l'asthme est donc logiquement la séparation de l'enfant de son milieu familial par l'hospitalisation ou le placement. Le terme de « parentectomie » créé par M.M. Peshkin [34] est révélateur par son analogie avec l'ablation chirurgicale, qui laisse une plaie à vif.

L'expérience montre que l'éloignement familial « thérapeutique » du patient n'apporte que des améliorations transitoires, même quand l'hospitalisation s'accompagne d'une psychothérapie individuelle. Le symptôme réapparaît progressivement quand le patient retrouve en famille une situation interactive totalement inchangée, quand elle ne s'est pas aggravée, comme c'est souvent le cas, par le traumatisme de la séparation. On voit alors se développer chez l'enfant un sentiment de rejet et d'abandon, et chez les parents un vécu de frustration, d'incompétence et d'incapacité à savoir prendre soin de leur enfant.

A l'origine de ces succès thérapeutiques, Onnis identifie une limite conceptuelle commune à cette période de recherche : la famille est examinée comme une *somme* de profils de personnalité distincts, plutôt que comme un complexe de relations entre membres qui s'influencent réciproquement, à commencer par le patient avec sa maladie.

◆ C'est ainsi qu'on a changé de « *clé d'observation et de lecture* » des interactions familiales. On est passé d'une conception de la famille comme une *somme* d'individus à une autre qui la propose comme *totalité*, où toutes les parties sont en *corrélation circulaire* entre elles. De là a émergé la notion de **système**, grâce aux changements successifs depuis les concepts psychanalytiques, qui restent la référence du travail intrapsychique.

Nous allons expliciter dans les chapitres suivants les concepts systémiques utiles à la compréhension de l'asthme dans son contexte.

2) Les concepts systémiques au service de la psychosomatique :

♣ Quelques concepts de lecture systémique des fonctionnements familiaux :

On peut considérer comme *système* tout groupe de personnes qui interagissent entre elles et s'emploient à définir leurs relations réciproques selon des *règles*. On peut donc définir la famille comme un système interactif gouverné par des règles, selon la définition de DD Jackson [35]. Les règles sont des modèles interactifs caractérisant l'organisation des relations entre les membres d'un système, c'est-à-dire qu'elles dépassent l'identité individuelle des membres et acquièrent la signification de réalités propres au système.

Cette existence de règles de relations grâce auxquelles le système se définit comme « totalité », et non somme des parties, est d'une importance fondamentale pour le système lui-même. Elle garantit en effet la stabilité et l'équilibre interne (*homéostasie*) sans lesquels le système courrait le risque de se décomposer. Mais à côté de la tendance homéostatique, une autre fonction caractérise les systèmes vivants : la capacité de transformation et de *changement*, en apparence contradictoire mais indispensable.

Dans les situations normales, ces deux tendances s'équilibrent en souplesse. Le système peut favoriser les processus d'évolution et de croissance et s'installer à des niveaux d'équilibre plus matures : il s'agit alors d'un « *équilibre dynamique* ».

Mais dans d'autres systèmes, que nous nommerons « pathologiques » en tous cas à un moment donné, une *rigidité* particulière des règles empêche les changements adéquats lorsqu'apparaissent de nouvelles exigences d'évolution. On rencontre dans ces systèmes une tendance à la « cristallisation » de leur organisation interne, et l'équilibre reste bloqué dans un état d'homéostasie. Ce sont les systèmes où apparaissent ou tendent à persister les manifestations psychosomatiques.

Ce n'est pas un hasard si l'apparition de symptômes chez un membre de la famille est fréquente dans les situations où les *impulsions au changement* sont particulièrement fortes, soit en raison de l'influences extérieures (déménagement, changement de travail, de ressources financières...), soit d'influences intérieures, liées au passage d'une phase à l'autre du *cycle vital* de la famille. Pour affronter ce processus de transition et de croissance, il est en effet nécessaire que la famille puisse renégocier ses propres règles et *se réorganiser* de façon à pouvoir s'adapter aux exigences différentes engendrées par la phase nouvelle. Mais si la rigidité des règles est telle qu'elle ne permet pas de transformations, l'apparition d'un symptôme peut représenter le « prix » maximal

que le système est disposé à payer pour conserver son homéostasie sans modifications. Dans cette optique, le symptôme a une signification double et contradictoire : c'est l'expression, mise en évidence chez un membre du groupe, de la souffrance d'un système qui ne réussit pas à évoluer vers des stades de croissance plus épanouie, et parallèlement c'est un puissant renforcement du *statu quo*.

Pour les systémiciens, parmi lesquels G. Bateson, J. Haley, P. Watzlawick, S. Minuchin et M. Selvini Palazzoli, un symptôme psychosomatique devient décodable et compréhensible dans le *contexte* où il apparaît. Cela signifie rechercher et reconnaître un « langage du corps » comme dans la tradition psychanalytique, mais aussi constater que le symptôme psychosomatique, dans un contexte relationnel observable, acquiert les caractères d'une communication cohérente avec les modalités et les règles du réseau de communication *où il apparaît et où il tend à se perpétuer*.

♣ Des systèmes ouverts : le continuum du biologique à l'environnemental.

Sur ces considérations, on peut se poser la question de la composante biologique du symptôme psychosomatique et de ses caractéristiques. Risque-t-on de sous-estimer la spécificité biologique du symptôme à force de se focaliser sur l'organisation familiale ?

Selon L. Onnis [30], la donnée biologique trouve une place précise dans la vision systémique des troubles psychosomatiques, en s'intégrant de manière non pas linéaire, mais dans une articulation plus complexe. En effet dans la conception systémique, tous les systèmes vivants sont ouverts, c'est-à-dire en échange continu d'énergie et d'informations avec les systèmes environnants plus larges qui l'englobent. Par exemple un système « enfant-symptôme » est inclus dans un système « enfant-famille », qui lui-même est inclus dans un système « famille-milieu-société », et entre chacun se jouent des stress émotionnels.

► Système psycho-biologique individuel :

En ce qui concerne l'aspect biologique du symptôme, au travers de la localisation dans un organe ou un appareil déterminé, il convient de distinguer les troubles psychosomatiques en « primaires » et « secondaires », à la suite de S. Minuchin [36].

Dans les premiers on rencontre une dysfonction biologique (par exemple une allergie chez un patient asthmatique ou un déséquilibre du métabolisme glucidique chez un diabétique) : c'est ce que S. Minuchin appelle la « vulnérabilité » de l'enfant. Au contraire dans les seconds, on ne peut repérer aucune prédisposition de ce type (comme pour une anorexie ou une obésité). Dans les troubles primaires, « l'élément psychosomatique consiste dans l'exacerbation émotionnelle du

symptôme déjà existant »[36]. Dans les troubles secondaires, « l'élément psychosomatique est évident dans la transformation des conflits émotifs en symptômes somatiques » [36], ceux-ci pouvant se stabiliser dans une maladie grave et invalidante comme l'anorexie mentale.

Même quand il existe une altération biologique de base, l'adaptation réciproque entre le symptôme et une organisation interactive du système familial, chargée de tensions émotionnelles qui ne sont pas obligatoirement manifestes, joue un rôle déterminant dans l'exacerbation et le maintien du symptôme. La tendance à persister du symptôme relève de la persistance de cette interaction circulaire inadaptée.

► Système familial :

Les caractéristiques « dysfonctionnelles » de l'organisation familiale sont dans un rapport d'influence réciproque avec le symptôme psychosomatique, son apparition et son maintien.

De même en effet que le symptôme est activé ou exalté par les stress émotionnels liés à certains modèles d'interaction familiale, ces derniers sont influencés rétroactivement, orientés, amplifiés par l'apparition de la maladie du patient. Le symptôme n'agit pas que comme « stabilisateur » de l'homéostasie du système, mais conditionne et potentialise certaines caractéristiques familiales, à commencer par l'hyperprotection en réponse à une demande inévitable de protection de la part du patient.

Le problème est de ne pas perdre de vue la circularité : il s'agit de comprendre la façon dont cette famille, à ce moment de son histoire et de son cycle vital, interagit avec l'apparition d'une maladie chez l'un de ses membres.

► Système socio-environnemental :

La mise en valeur du rapport circulaire entre le système familial et le système environnemental macrosocial est d'une importance fondamentale dans l'épistémologie systémique, parce qu'elle réduit le risque, toujours présent dans beaucoup d'interprétation réductrices de la thérapie familiale, de considérer la famille comme un système fermé, séparé et séparable, où se joue et s'explique tout le drame de la maladie. Dans ce cas, on finit par supposer une nature « familiale » de la maladie, basée sur des dynamiques relationnelles intérieures au système familial qui finissent elles-mêmes par passer pour des mécanismes « naturels ». Il faut au contraire souligner que le mode d'organisation familiale est le résultat *historique* d'un processus qui, dans un

rapport circulaire et dialectique avec l'environnement macrosocial, s'est constitué progressivement et continue de se constituer.

Ceci permet une interprétation historique et donc une restitution de sens à des phénomènes qui paraissent uniquement biologiques ou « naturels », comme les symptômes psychosomatiques, au lieu de considérer l'historique comme naturel.

Les trois systèmes évoqués ci-dessus apparaissent en tant que systèmes ouverts en étroite connexion et communication réciproque. Tout système est une « totalité » mais apparaît en même temps comme une partie intégrée et corrélée à l'intérieur d'une totalité plus vaste, avec laquelle elle communique de manière circulaire. Les trois systèmes psycho-biologique, familial et social forment donc une sorte de *continuum*. Ils présentent dans leurs modes d'organisation des *analogies formelles générales*, tout en conservant chacun des propriétés particulières spécifiques.

♣ Le symptôme comme métaphore familiale :

Dans sa compréhension systémique, le symptôme communique. Il exprime un sens « symbolique » non au sens psychanalytique du terme, mais plutôt étymologique qui vient de « réunir » en grec. Le symptôme « réunit en lui », recompose la signification du contexte de communication et de relation dans lequel il apparaît. Ce sens ne peut être déchiffré que selon les codes de ce contexte, à commencer par le plus immédiat : la famille.

Nous venons de décrire les caractéristiques dysfonctionnelles observées par S. Minuchin dans les familles à expression psychosomatique, où cet auteur estime que le symptôme est une variable « a-spécifique » du système. D'autres auteurs comme L. Onnis ou M. Selvini Palazzoli ont retrouvé dans leurs recherches les mêmes distorsions interactives dans les familles avec des manifestations psychosomatiques diverses, mais ils sont en faveur d'une « cohérence » plus spécifique entre la « qualité » du symptôme psychosomatique et les styles de communication familiale prédominants [37]. Aussi ne semble-t-il pas forcément fortuit, pour reprendre quelques exemples de L. Onnis [30], qu'un asthme se stabilise dans une famille où le mythe de l'unité et la peur du désaccord sont tellement forts que tout espace personnel est « étouffé », qu'une énurésie persiste dans une famille où l'on ne peut aider la mère qu'en « restant bébé », qu'une obésité apparaisse dans une famille où le manque de contrôle et de limites est évident, qu'une anorexie se

manifeste dans une famille où « l'impossibilité de trouver une voix » semble rendre vain le fait de nourrir son corps...

Dans cette optique, le symptôme psychosomatique semble acquérir une signification symbolique ou métaphorique qui, sans négliger les composantes biologiques, se rattache à quelque chose qui *doit être communiqué, et ne peut l'être qu'à travers le corps*. Le symbole individuel devient « métaphore » d'une réalité familiale plus large.

♣ Place des histoires familiales :

Les caractéristiques des systèmes familiaux que nous venons de développer, se manifestent dans les *mythes et fantasmes* de ces familles : *mythes d'unité familiale* à défendre à tout prix, *fantasmes de rupture* à la base du fait que tout processus d'autonomie déclenche des peurs de désagrégation et de fin. Ils ne trouvent pas d'accès direct à la parole mais peuvent être représentés, par exemple par les « sculptures familiales », méthode que nous illustrerons dans le dernier chapitre à propos de l'asthme, appliquée par L. Onnis dans les thérapies familiales en cas de troubles psychosomatiques.

L'exploration du niveau mythique de ces familles ouvre la voie vers un autre niveau familial : la perspective trigénérationnelle. En effet une question implicite se pose alors : comment s'organisent ces mythes d'unité qui semblent constituer le ciment profond de la famille, d'où provient que les fantasmes de rupture sont prioritaires au développement individuel ?

Il est certain que les mythes s'organisent au cours d'une histoire, tout au long d'un parcours temporel suivi par les membres de la famille, en partie ensemble, en partie individuellement, au sein d'un réseau complexe d'enchevêtrements et d'influences réciproques. Cette histoire renvoie souvent à la famille des parents et rend nécessaire une enquête sur trois générations.

L. Onnis [30] souligne avoir été frappé par la fréquence à laquelle l'histoire des parents dans leurs familles respectives contient des événements traumatiques, tels que des deuils non élaborés, des séparations prématurées, des maladies graves ou des abandons. En un mot le thème de la « *perte* » semble souvent dominer ces histoires et s'associer à des vécus émotionnels profonds *d'angoisses de séparation*, d'où le relief donné alors par l'approche trigénérationnelle aux *mythes d'unité à tout prix*.

Nous avons fait les mêmes constats en explorant au niveau trigénérationnel le contexte de la maladie asthmatique, auprès des huit familles rencontrées à l'école de l'asthme, dont nous vous parlerons dans la troisième partie. Cela a donné aux parents des enfants asthmatiques rencontrés

de meilleurs repères vis-à-vis de la place que prend l'asthme dans leur famille, même si cette approche n'a été qu'ébauchée dans ce travail.

♣ Le système familial comme contexte des troubles psychosomatiques :

L'appréciation du symptôme change dans l'optique systémique : la manifestation visible sur un membre du système n'est en réalité plus définissable comme « attribut » de l'individu en particulier, mais comme « caractère » du système tout entier. La conséquence clinique la plus importante est le phénomène désigné comme « **migration du symptôme** » par DD Jackson : lorsque l'état du patient « désigné » s'améliore ou que sa maladie disparaît, ce changement peut-être accompagné de manifestations d'un nouveau symptôme chez le même patient ou chez un autre membre de la famille, en l'absence d'une restructuration globale du système familial. Voilà qui démontre de façon claire que le symptôme est d'abord « fonction » de la rigidité de l'homéostasie systémique.

L. Onnis [30] cite des exemples de migration de symptôme de son expérience en thérapie familiale dans les cas de troubles psychosomatiques. Souvent ce phénomène est apparu avant qu'on ne puisse obtenir un changement stable et global. Il présente le cas d'une anorexie chez une fillette de 12 ans se manifestant après la disparition de l'asthme chez sa sœur aînée. Il cite aussi l'apparition de crises d'asthme avec tendance à l'évolution chronique chez un enfant de 6 ans après la guérison de troubles analogues chez sa sœur de 8 ans. Mais on retrouve des cas de « migration » de symptômes psychosomatiques largement dans la littérature.

Citons aussi le cas rapporté par S. Minuchin dont nous emprunterons la description [38]:

« Une fillette de 12 ans était atteinte d'une asthme déclenché par des causes psychosomatiques. Elle avait une médication importante, manquait souvent l'école, et l'année précédente, avait été transportée trois fois au service des urgences. Elle fut adressée à un pédopsychiatre qui insista pour voir la famille entière (les deux parents et les deux sœurs aînées de la patiente identifiée). Au cours du premier entretien, le thérapeute orienta l'attention de la famille vers l'obésité de l'aînée. Les soucis de la famille se modifièrent alors pour inclure les préoccupations concernant la patiente récemment identifiée. Les symptômes de l'enfant asthmatique diminuèrent ensuite au point que son asthme put être contrôlé avec beaucoup moins de médicaments, et qu'elle cessa de manquer l'école. »

Les deux sœurs s'étaient échangé la tâche dans le rôle de « protectrices » de l'homéostasie rigide du système. A la triangulation par la nouvelle patiente, avait correspondu la possibilité pour la précédente de « s'échapper » du triangle et du symptôme.

C'est une démonstration de l'intérêt d'une lecture systémique de la fonction des symptômes.

C. Les autres voies d'abord psycho-corporelles.

Voici une présentation de quelques voies d'abord psycho-corporelles thérapeutiques : deux voies utilisées largement dans les pratiques cliniques, à savoir l'hypnose éricksonienne et les métaphores thérapeutiques, et une autre voie qui concerne davantage la recherche pour l'instant, la psycho-neuro-immunologie.

Cette description clinique de l'hypnose éricksonienne s'inspire du travail de C. Gétin [39], pédopsychiatre, sur une application de l'hypnose en analgésie et rhumatologie, qui illustre l'utilité de la psychiatrie de liaison dans d'autres spécialités médicales.

1) L'hypnose éricksonienne.

L'hypnose médicale a longtemps souffert de son image historique, qui la rattache dans l'inconscient populaire à un phénomène de foire, ou à un stratagème visant à abuser les « victimes » de l'hypnotiseur. Mais depuis les années 50, sous l'impulsion de Milton Erickson, l'hypnose a été retravaillée dans une éthique uniquement thérapeutique. Du fait de sa mauvaise image, les hypnothérapeutes se sont astreints à une démarche scientifique dans leur pratique, notamment dans le cadre de l'école de Palo Alto, impliquant expérimentation et évaluation objective, en s'entourant du concours de neurophysiologistes. Soixante ans plus tard, l'hypnose est de plus en plus largement enseignée et utilisée dans le domaine médical, grâce à une approche globale plus respectueuse des patients.

Description clinique :

Contrairement à une idée reçue, l'hypnose n'est pas un état de sommeil. Dans le cadre de l'hypnose éricksonienne, le sujet garde toutes ses capacités de jugement, et n'est en aucune façon « sous l'emprise » de l'hypnotiseur. Celui-ci lui propose un travail thérapeutique, et le patient est en

capacité d'accepter ou de refuser ce qui lui est proposé, ou bien encore de suivre son propre chemin qui s'ouvre en état de transe hypnotique.

Selon différents auteurs, l'hypnose a pu être décrite comme un état spécifique n'étant ni le sommeil, ni la veille, ni le rêve, comme un état de rêve éveillé au cours duquel l'inconscient est actif. Pour d'autres, il s'agit plus simplement du résultat d'une sensibilité à la suggestion, au cours de laquelle le patient se prêterait à un « jeu de rôles ».

L'état d'hypnose est un état dans lequel on dit la conscience modifiée, dans lequel le sujet est concentré sur lui-même et au cours duquel sa réceptivité à la suggestion est nettement augmentée. Cela permet au sujet d'avoir accès par lui-même à ses ressources intérieures et de les utiliser, ressources qu'il n'avait pas conscience de posséder.

Pour Erickson, l'inconscient avait une acception large, à savoir qu'il concerne tout ce qui n'est pas présent à la conscience. L'inconscient peut selon lui être considéré comme une sorte de magasin dans lequel seraient stockés nos expériences, nos apprentissages, nos savoirs. Contrairement à l'approche analytique dans laquelle il est connu que « l'inconscient nous joue des tours », l'inconscient éricksonien est un ami, un protecteur, un réservoir de ressources. Surtout, la personne est considérée dans sa totalité, et non plus dans un clivage psyché-soma, ce qui a rapidement permis de mettre en avant l'aspect indissociable de l'état corporel avec l'état émotionnel. Ces ressources peuvent par exemple être la capacité de modulation de certaines fonctions physiologiques habituellement involontaires, comme certaines activités endocriniennes, neurovégétatives ou immunitaires...

Au cours de l'état hypnotique, le sujet se met « en veilleuse » par rapport à l'extérieur, ce qui dépotentialise son état de conscience habituel, pour permettre de focaliser l'attention sur un travail psychique. Concrètement, l'état hypnotique est un état naturel que chacun expérimente régulièrement dans sa vie quotidienne (trajet en voiture avec rêverie et pilotage automatique, visionnage d'un film...). Il existe une sorte de dissociation dans laquelle une part du sujet est absorbée dans un autre espace-temps, tandis que l'autre part continue de gérer l'ici et maintenant. Le sujet est donc à la fois conscient et vigilant, observateur de phénomènes parfois inhabituels et qui lui échappent, mais tout en restant parfaitement conscient de ce qui se passe et en gardant clairement le sentiment qu'il peut interrompre le phénomène dès que cela lui est nécessaire. Cet état de dissociation réelle peut être utilisé à des fins thérapeutiques.

Les supports neurophysiologiques de l'hypnose sont de découverte récente, car ils n'étaient explorables auparavant que par l'EEG qui ne repérait que les états de transe profonde. Grâce au PET-scan et à l'IRM fonctionnelle, on a pu observer des modifications spécifiques et

topographiquement organisées lors de l'état hypnotique. On sait désormais que la variable profondeur de la transe n'est pas corrélée à l'efficacité de la technique. Seulement 5 à 10% des sujets sont capables d'une transe profonde, mais l'ensemble des études met en avant un pourcentage de patients améliorés bien supérieur.

Déroulement du processus de travail :

Au début du travail par hypnose, la présence du thérapeute est nécessaire. La première étape consiste pour le patient à définir précisément son problème (qui n'est pas toujours le motif qui l'a amené en consultation), puis par rapport à ce problème, de définir un objectif de travail raisonnable.

Pendant ce temps de discussion, le thérapeute observe attentivement le patient pour relever toutes sortes d'informations, en particulier dans son langage non verbal, ses automatismes, ses valeurs, ses croyances, et ainsi le thérapeute commence doucement à se caler sur les automatismes du patient pour favoriser l'induction. L'écoute attentive et l'empathie dont le thérapeute fait preuve à ce moment sont rassurantes pour le patient et le mettent en confiance.

Ensuite vient la phase d'induction hypnotique. Le patient focalise son attention sur les paroles du thérapeute, prononcées sur un ton assez monocorde et qui permet au patient de laisser peu à peu flotter son attention et se focaliser sur lui-même. En général, mais pas systématiquement, le patient est dans un état de relaxation physique importante et confortable. L'une des techniques de base est l'évocation d'un souvenir agréable. Peu à peu s'installe un état de dissociation, dans lequel le sujet est à la fois présent et ailleurs.

L'état de conscience se modifie et devient plus sensible à la communication analogique, c'est-à-dire par des images et des métaphores, ce qui permet de dépasser les résistances habituelles du conscient.

On emploie alors des suggestions le plus souvent indirectes pour permettre au patient de faire un recadrage, c'est-à-dire de se situer différemment par rapport à son problème en modifiant le contexte physique, émotionnel, cognitif...

Par exemple, dans le cas clinique de la jeune Laura 15 ans atteinte de lupus (cf. première partie), nous avons utilisé l'hypnose pour reconnecter les soins du corps, son vécu émotionnel et corporel de ce moment à l'hôpital, avec ses ressources de détente et de sécurité. Elle a ainsi pu accepter de travailler avec nous, pédiatres et pédopsychiatres, pour soigner son lupus et les problèmes relationnels familiaux qui font le contexte de sa maladie lupique et de sa dépression.

L'hypnose est un outil précieux pour reconnecter les ressources psychiques, émotionnelles, sensorielles, motrices et corporelles, dans une approche souvent ludique et dont le patient est le principal acteur. Cette technique thérapeutique permet aussi de travailler sur les contenus émotionnels problématiques, que les patients évitent d'aborder dans leur état de conscience habituel, d'une manière plus indirecte qui tisse entre corps, émotions et psychisme.

C'est donc un des meilleurs outils pour travailler sur les questions psychosomatiques.

Cas clinique d'hypnose en pédopsychiatrie de liaison :

J'ai rencontré en pédiatrie une jeune fille de 14 ans hospitalisée pour une ulcération vulvaire d'origine virale particulièrement douloureuse et étendue. La jeune fille était tellement angoissée, crispée, dans une hypersensibilité de toute sa peau, que tous les soins corporels devenaient difficiles. Les pédiatres n'ont pas souhaité faire appel aux « psy », pour une jeune fille qui n'avait pas de problème « psy », jusqu'à ce qu'ils soient obligés de la sonder parce qu'elle était tellement crispée et angoissée qu'elle n'arrivait plus à uriner.

Elle a accepté immédiatement de me rencontrer, déjà toute son attention fixée sur ses crispations et ses douleurs, tournée vers ses sensations internes, comme déjà hypnotisée par sa douleur. Je l'ai accompagnée plusieurs fois dans un lieu agréable de campagne (de son choix), où coulaient paisiblement des ruisseaux, où elle pouvait se détendre et lire (à sa demande), ce qu'elle ne parvenait même plus à faire tant elle était stressée. Je lui ai proposé de construire des petits bateaux, qui ont vogué naturellement vers la mer, passant toutes les écluses du paysage... Malgré le contexte compliqué des séances, pendant lesquelles les infirmières en profitaient pour faire des soins sur sa peau, la jeune fille est parvenue à se détendre, à faire des allers-retours entre la transe et les sensations de la réalité. Au troisième jour des séances quotidiennes voire biquotidiennes, je retournais l'accompagner quand j'appris que la demoiselle était sur le départ, car soudain tout est allé mieux, elle a repris à uriner normalement et la douleur a régressé. Les pédiatres furent soulagés après une semaine de souffrance pour cette adolescente, et se dirent que le temps avait permis la cicatrisation. Cette promenade champêtre leur a échappé apparemment, car ils n'avaient pas la disponibilité pour ce genre d'aventure et cela s'entend, mais elle n'a pas été perdue pour tout le monde à mon avis...

De l'intérêt pour le thérapeute de faire appel à l'hypnose pour aider une jeune fille dans cette situation terriblement inconfortable. Ce la semble anodin, mais la possibilité pour un patient

de reprendre la main dans ce genre de situation d'impuissance, et de parvenir à mieux gérer ses sensations et ses angoisses, marche mieux que beaucoup de molécules pharmacologiques.

On peut noter dans ce cas clinique le recours à une métaphore de la miction naturelle par le passage des écluses, nettement plus divertissant dans ce contexte campagnard. On peut faire appel aux métaphores en état d'hypnose ou sans, comme nous allons le voir, quoique la métaphore en elle-même puisse créer une sorte d'hypnose ciblée.

2) L'approche métaphorique.

- Rôle et définition :

La métaphore thérapeutique, en tant que technique puissante utilisée dans le contexte clinique, a été popularisée et développée en Amérique par le psychiatre Milton Erickson. Celui-ci a su innover dans le domaine de la relation d'aide et de la psychothérapie, en insufflant l'espoir à ses patients et à ses collègues.

Le concept de métaphore existe depuis très longtemps, et est aussi bien utilisé dans la vie quotidienne que dans la littérature ou dans la spiritualité. Faire une métaphore, c'est changer un mot (ou une idée) de contexte, le faisant passer de son sens propre à un sens figuré. Ce changement, cette transposition fait apparaître un sens nouveau, qui suscite de nouvelles évocations.

Michel Kerouac, un des fondateurs de l'Institut Milton H. Erickson du Québec, dans son ouvrage dédié à la métaphore thérapeutique [40], définit ainsi la métaphore thérapeutique : « *une histoire réelle ou fictive, une figure de style, un mot, une catachrèse, un calembour, une anecdote, un conte, une allégorie, une fable, un symbole, une parabole, une image, un dessin ou même un jeu. Ces éléments attirent l'attention consciente d'une personne et servent à déjouer ses mécanismes inconscients de défense. Elle peut ainsi rejoindre ses mécanismes de protection : ce sont des forces riches d'alternatives et de solutions à une problématique rencontrée qui bloque le développement de la personne.* »

La métaphore est un outil très utile en thérapie. En effet, elle attire l'attention consciente par son caractère divertissant et ludique. Ses éléments constitutifs représentent pourtant la situation problématique du destinataire et comportent des éléments de solution au problème. Les éléments sont camouflés à la conscience du destinataire, et ainsi ils évitent les résistances qu'il

aurait probablement opposées à un message direct. Le sens de la métaphore peut ainsi rejoindre l'inconscient (au sens éricksonien du terme) et amorcer un processus personnel d'accueil, de reconnaissance et de transformation.

La métaphore thérapeutique est donc une alternative à la réalité que le thérapeute « colle » à la situation immédiate pour en permettre l'enrichissement et l'évolution. Elle permet de créer une dissociation entre la réalité du sujet, son orientation face à cette réalité et la réalité contenue dans la métaphore. Elle permet au thérapeute, comme au conteur, d'établir une communication à plusieurs niveaux simultanément. On peut évoquer l'habileté des conteurs publics, des artistes, des comédiens, des chanteurs, des écrivains et des cinéastes à créer une ambiance qui enveloppe nos sens, pour mieux faire passer un message. Un des niveaux de communication est le non verbal, au plus proche du corporel. C'est pourquoi les métaphores sont si utiles et pertinentes dans les problématiques psychosomatiques.

La métaphore favorise l'évocation de situations, la découverte de besoins, d'alternatives et de solutions dans un autre contexte ou une autre ambiance. C'est une technique qui stimule l'apprentissage et le changement.

Certains auteurs avancent l'hypothèse que la métaphore, ou ce qui en tient lieu (histoire, anecdote, image), est facilement accepté par les personnes parce qu'elle introduit une dissociation entre la réalité immédiate et un ailleurs lointain et autonome. On entre dans la dimension de l'espace, du temps, de processus naturels. La métaphore n'entraîne habituellement pas de résistance inutile ou de refus de la part de la personne qui écoute et qui participe par ses sens.

- *Applications en psychiatrie de liaison :*

Dans l'expérience clinique d'Ysabelle Deneff [41], psychiatre formée aux approches systémiques et à l'hypnose éricksonienne, qui a une pratique notamment en psychiatrie de liaison et en psychosomatique en Belgique, les patients se désinvestissent plus vite de la démarche thérapeutique lorsqu'ils sont abordés d'une façon trop directe ou trop rationnelle. Elle cite P. Aulagnier, selon qui cette modalité de langage métaphorique intègre à travers une « représentation pictographique », le vécu corporel et sa symbolisation. Ce pictogramme donne « à voir » un « non vu » qui s'enracinerait dans une expérience psychique apparaissant très précocement au cours du développement de l'individu, tout comme les processus psychosomatiques.

Employer une métaphore, même peu significative, c'est exprimer une intensité émotive autant qu'une représentation. La métaphore est reçue comme la preuve de la participation au même

« bain émotionnel ». Pour Y. Deneff [41]: « *Le langage, modelé à travers les métaphores pour désigner le corps, ses éprouvés et ses fonctions, se trouve par là investi à la fois comme forme contenant pour le corps et ses éprouvés, et comme lieux possibles de leur transformation. Elle apprend au patient à penser ses propres pensées et à se familiariser avec ses capacités mentales.* » C'est en cela aussi qu'elle a tout son intérêt dans l'approche intégrative que requièrent les troubles psychosomatiques.

En effet de nombreuses études ont montré que parmi les éléments qui précipitent et entretiennent le développement de certains de ces troubles psychosomatiques, il y a la croyance d'être dépassé par le stress et de perdre le contrôle, la capacité à le gérer quels qu'en soient les enjeux, entraînant par des boucles physiologiques encore mal connues des défaillances du système immunitaire, des troubles dits fonctionnels, puis des lésions. Bien que ce schéma soit loin de pouvoir rendre compte de la complexité des processus psychosomatiques, il montre l'importance de plus en plus reconnue de « l'état d'esprit et de corps » qui règne autour de cette maladie, et la place donnée au sentiment d'espoir, pas forcément de guérir, mais de pouvoir intégrer à sa vie l'expérience de la maladie. « *Dans cette perspective, le langage métaphorique, ou le recours à des contes, vient animer autrement cette scène qui semblait alors s'être arrêtée sur un drame... Elle l'aiguise tout en lui donnant une issue par l'animation de ce qu'elle donne à voir et à ressentir.* »[41]

Dans le langage métaphorique dont elle parle, l'auteur Y Deneff conclut son article intitulé « *Psychosomatique et inventivité* » par [41] :

« *Si la métaphore n'est pas pensée, elle peut panser. Si elle n'emprunte pas les mêmes sentiers que ceux de notre réflexion, elle peut refléter. La métaphore, le conte, ou la narration fonctionnent ainsi comme un lien. Ils favorisent ainsi par leur forme inhabituelle et plus proche du langage des affects et de celui de l'enfance, une meilleure adhésion du patient à cette alliance thérapeutique, primordiale et pourtant si difficile parfois dans notre pratique de la psychiatrie de liaison. Leur cadre est semblable à celui qui préside à la constitution de l'espace imaginaire, défini par Sami-Ali, mais plus encore qu'un espace d'imagination, cet espace créé devient un lieu de reconstruction et de transformation.* »

« *Très régulièrement, le patient lui-même recourt spontanément à des images ou à des métaphores pour décrire sa maladie et nous ne les attrapons pas (suffisamment) au vol pour les relancer éventuellement dans une autre direction, tissée et conduite par le processus thérapeutique. La métaphore n'est qu'un moment à saisir pour faciliter et amorcer un autre processus, celui alors de « penser » la maladie, la gérer autrement et de permettre au patient de retrouver une confiance et un sentiment subjectif d'automaîtrise.* »

3) De l'influence du psychisme sur l'immunité : quelques données de psycho-neuro-immunologie.

Depuis longtemps dans l'histoire de la médecine on a observé des guérisons ou des améliorations étonnantes, qu'on a imputées à un changement d'état d'esprit ou de croyance, ou à l'impact d'un évènement. Dans les années 80, des chercheurs (neurologues, immunologistes et psychiatres) ont étudié ces ponts corps-esprit et ont ainsi démontré comment un conditionnement comportemental pouvait agir sur l'immunomodulation, aussi bien dans le sens d'une dépression que d'une hyperstimulation du système immunitaire.

Depuis, la recherche en psycho-neuro-immunologie a beaucoup avancé. On étudie notamment les mécanismes qui régissent liens entre le psychisme et différents types de cellules immunitaires, et les substances messagères hormonales, neuro-hormonales et autres. On pense aujourd'hui que les cellules et tissus impliqués dans l'immunité communiquent entre eux ainsi qu'avec le système nerveux autonome et central, et avec le système endocrinien par l'intermédiaire de ces substances messagères (lymphokines, cytokines, interférons, interleukines et TNF pour les médiateurs de l'immunité).

Dans ce système complexe, on pense que les facteurs psychosociaux, les stress divers, l'état d'humeur interviennent au niveau hypothalamique, limbique hypophysaire et surrénal, lesquels répercutent directement leur réaction au stress sur différents systèmes par la sécrétion de médiateurs. Les cellules immunitaires reçoivent ces signaux qui inhibent ou activent certaines de leurs fonctions, ce qui peut se traduire par des phénomènes inflammatoires, néoplasiques ou infectieux.

Voici les résultats de quelques revues des études en psycho-neuro-immunologie, à l'occasion des 20 ans du début de ces recherches.

a) Etat des lieux des recherches par Coe et coll. en 2007 [42]:

Coe et coll. ont publié en 2007 une revue des études orientées sur la psychologie publiées dans la revue *Brain, Behavior and Immunity* entre 1987 et 2006 [42].

Cette synthèse de 20 ans d'études a montré les avancées spectaculaires des connaissances dans le champ de la psycho-neuro-immunologie. Au départ, le sujet de l'influence de la psychologie sur l'immunité était très controversé. Mais 20 ans plus tard, le poids des preuves empiriques a montré le bien-fondé de l'immunomodulation par les facteurs de stress, avec une bonne répliquabilité des études. Celles-ci ont montré de manière convaincante que l'ampleur de l'influence

des facteurs psychologiques sur l'immunité rivalise d'importance avec d'autres facteurs intrinsèques ou extrinsèques.

Les trois sujets mis en avant dans cette revue sont :

- l'influence du stress sur la réponse immunitaire,
- les corrélations entre immunité, psychopathologie et personnalité,
- le conditionnement comportemental de l'immunité.

Selon les auteurs, un des challenges actuels est de comprendre comment le système immunitaire filtre tous ces facteurs d'influence et différencie leur impact respectif. Il serait particulièrement intéressant de pousser ces recherches chez les enfants et les personnes âgées, aux périodes de la vie où le système immunitaire s'adapte avec le plus de contraste aux différents facteurs.

Le champ des applications des études s'est étendu depuis les entités les plus classiques comme les infections, les néoplasies et les maladies auto-immunes, vers les champs plus larges de la physiopathologie inflammatoire, puis vers l'asthme, les maladies gastro-intestinales et cardiovasculaires.

Des études sont en cours sur les bénéfices physiques et psychologiques des thérapies cognitivo-comportementales, de la méditation, de l'hypnose éricksonienne, de l'activité physique, afin d'explorer les applications de la psycho-neuro-immunologie sur les soins psychiques et corporels.

D'après cet article, l'orientation des chercheurs en psycho-neuro-immunologie est de plus en plus large, visant à appliquer les découvertes aux populations et à la santé publique, dans une compréhension de la psychologie individuelle dans l'environnement social. Leur objectif est l'amélioration de la santé personnelle dans une optique sociétale. Ils laissent aux psychiatres le soin d'approfondir les questions de l'application des découvertes aux soins psychiques individuels.

b) Troubles dépressifs et immunité, par Irwin et coll [43]:

Dans la même mouvance faisant le point sur 20 ans de recherche dans la revue *Brain, Behavior and Immunity*, Irwin et coll. [43] ont procédé indépendamment à une rétrospective sur les publications concernant les relations entre la dépression et l'immunité.

Les développements des chercheurs ont replacé le champ de la psycho-neuro-immunologie dans un contexte clinique. Les études initiales se sont centrées sur l'impact de la dépression sur des phénomènes immunologiques assez restreints, avant d'élargir les recherches à l'effet de la dépression sur des pathologies de désordres immunitaires, comme les maladies infectieuses, auto-immunes, les néoplasies, et plus récemment les maladies cardiovasculaires.

Les données scientifiques montrent fortement que la dépression implique des altérations de multiples aspects de l'immunité, qui non seulement contribuent à l'exacerbation de pathologies organiques, mais qui pourraient aussi contribuer à la physiopathologie dépressive elle-même. Plus récemment, l'influence réciproque du système immunitaire sur le cerveau, les comportements, et l'humeur, est à l'ordre du jour des recherches.

De plus en plus de données indiquent maintenant que les processus inflammatoires influencent le système nerveux central, notamment la neurotransmission, la fonction neuroendocrine, et les processus d'information, conduisant à des changements dans les comportements humains qui témoignent de la dépression.

Ces derniers développements intriguent les scientifiques du domaine de la physiopathologie de la dépression, et apparaissent aux auteurs comme une piste de recherche prometteuse. Ces travaux confirment que les interactions entre cerveau et système immunitaire sont à prendre en compte en psychiatrie en ce qui concerne les comorbidités somatiques, et en ce qui concerne la psychosomatique.

c) Etude sur les corrélations physiologiques entre alexithymie et immunité par O. Guilbaud, M. Corcos, L. Hjalmarsson, G. Loas, P. Jeammet [44]:

La discipline de la psycho-neuro-immunologie met en lumière les interactions entre les états psychologiques, les émotions et l'immunité. L'étude de Guilbaud et coll. fait état des connaissances grâce à une documentation importante, cf [44].

Différents systèmes articulent leurs fonctions dans l'organisme, dont les structures cérébrales du rhinencéphale et du diencephale, le système nerveux autonome, le système neuroendocrinien, ainsi que les neurotransmetteurs et les cytokines. On a montré que le système immunitaire est modulé par les systèmes endocrinien et neurovégétatif, via des mécanismes de neurotransmission et de messages humoraux. Des études ont retrouvé une corrélation entre des caractéristiques psychologiques, comportementales et émotionnelles, et l'installation ou l'évolution de maladies comme les allergies, l'asthme, l'ulcère gastrique, les maladies auto-immunes.

Toutefois, la nature de ces liens reste mal connue et controversée. Le domaine le mieux connu aujourd'hui est l'effet du stress sur l'immunité. Guilbaud et coll. ont cherché à intégrer des aspects psychologiques plus particuliers à ces recherches sur la réactivité au stress. Ils ont exploré les relations entre le champ des affects et de la dysrégulation émotionnelle, avec le champ de la régulation des fonctions immunitaires.

- L'alexithymie :

L'équipe de recherche a apporté une attention particulière à l'expression alexithymique. Elle est définie par un déficit cognitivo-émotionnel, avec :

- une difficulté à identifier et à décrire les émotions,
- une difficulté à distinguer les émotions des sensations corporelles,
- une pauvreté de la rêverie, avec des rêves « crus », au contenu peu remanié,
- une limitation de l'imagination et de l'introspection,
- une pensée pragmatique et un mode d'expression descriptif.

Ces caractéristiques sont souvent attribuées aux personnes souffrant de troubles psychosomatiques, mais elles concernent aussi des personnes souffrant d'autres troubles psychiatriques sans troubles psychosomatiques.

Certaines études suggèrent qu'une mauvaise reconnaissance des états émotionnels, ou la façon de faire face à des émotions négatives, pourraient influencer la fonction immunitaire. Par exemple, des styles de défense spécifiques comme le déni et la répression des affects ont été associés à une baisse de l'immunité [45].

- Alexithymie et stress : mécanismes physiologiques.

Les études montrent que l'alexithymie est liée à une hyperactivité sympathique. Elle serait corrélée à une réactivité aberrante au stress psychosocial.

Du fait de leur incapacité à identifier et verbaliser les émotions, ces sujets présentent une réaction exceptionnelle au stress qui se confronte à des voies d'expression émotionnelles sous-développées, aboutissant à une dissociation des réponses subjective et physiologique au stress. Ils ont des réponses autonomes, somatiques et comportementales non proportionnelles au stress physiologique.

Ce découplage permanent entre l'état émotionnel et physiologique pourrait augmenter le risque de maladies liées au stress chez les sujets alexithymiques. De plus, l'alexithymie est associée à un taux de base élevé de l'activité sympathique, et à une réactivité faible au stress aigu. Ainsi les conditions physiologiques liées à l'hyperfonctionnement autonome de base se rapprocheraient de celles de sujets soumis à des conditions de stress chronique, mais sans réaction émotionnelle.

- Mécanismes neuroendocriniens et immuns :

Le système nerveux autonome influence directement le système immunitaire par l'innervation des organes lymphoïdes et la circulation des catécholamines. L'activité sympathique augmente notamment l'activité immunitaire « natural killer », nom évocateur de l'agressivité potentielle d'un retournement de l'immunité contre soi.

La réponse endocrinienne au stress, surtout à une stimulation chronique, est une sécrétion d'ACTH (adénocorticotrophin hormon) par la glande pituitaire, et de cortisol par les glandes surrénales. Cette réponse est dirigée par le noyau paraventriculaire de l'hypothalamus, via le CRF (corticotrophin releasing factor).

Or on a montré que le stress chronique avec des taux élevés d'ACTH plasmatique conduisait à une baisse de la réponse immunitaire cellulaire, en revanche la réponse humorale peut être importante, ce qui fait un lien avec les maladies auto-immunes qui sont souvent de mécanisme humoral.

L'étude de Shea et coll. [45] a montré que des sujets classifiés comme réprimant les affects négatifs ont des réponses immunitaires plus basses que les autres, ce qui a été confirmé par d'autres équipes.

Au total, selon ces auteurs [44], des études poussées ont mis en évidence des liens entre l'alexithymie et la modulation des différents types de réponses immunitaires. Cependant, on n'a pas encore pu prouver de lien avec les modifications typiques de la physiopathologie infectieuse ou allergique. Ces études étant diverses et récentes, elles demanderaient à être répliquées et affinées,

mais elles soutiennent bien les hypothèses sur les liens psychosomatiques entre le psychisme et la régulation physiologique des fonctions immunitaires et endocriniennes.

► Ce détour par les recherches de pointes qui tentent d'établir les mécanismes physiologiques entre psychisme et immunité, nous fait une transition vers l'application clinique de ce travail de recherche, au sein de l'école de l'asthme. Nous allons mettre en perspective les réflexions précédentes sur la pratique de la pédopsychiatrie de liaison et sur les différentes théories psychosomatiques, en affinant leurs applications sur la prise en charge de l'asthme.

III. Applications à propos de l'asthme

En débutant ce travail dans le champ de la pédopsychiatrie de liaison, nous avons choisi de nous intéresser à un champ plus particulier, afin de pouvoir travailler avec une équipe déterminée, et de rencontrer des enfants et leur famille. Le choix était difficile dans l'horizon nantais des services de soins pédiatriques, car de nombreux partenariats sont intéressants à explorer.

Nous avons choisi d'aller vers l'école de l'asthme pour plusieurs raisons : d'abord parce que c'est une maladie qui nous posait des interrogations dans sa composante psychologique, mais aussi dans la façon dont les personnes l'appréhendent en famille et dans la société, et également par intérêt pour l'exploration de nouveaux partenariats, car l'école de l'asthme ne travaillait pas encore avec des pédopsychiatres ou psychologues. L'équipe du réseau Asthme 44, que nous remercions encore, a accepté d'accueillir une interne en psychiatrie, et l'école de l'asthme a été le cadre des rencontres cliniques que nous vous rapporterons dans cette partie.

Nous partagerons avec le lecteur nos interrogations sur l'asthme sous le regard pédopsychiatrique, puis nous évoquerons la maladie asthmatique et quelques-unes de ses spécificités, ainsi que sa prise en charge par le réseau Asthme 44. Nous décrirons ensuite les spécificités de l'asthme dans la pathologie psychosomatique de l'enfant, selon les concepts psychanalytiques d'abord, puis selon certaines approches systémiques. Nous raconterons ensuite notre expérience au sein du réseau asthme, les rencontres avec huit familles d'enfants asthmatiques, et nos réflexions sur l'intégration d'un pédopsychiatre dans ce réseau de soin.

A. Pourquoi travailler sur l'asthme ?

Durant mon stage en équipe de pédopsychiatrie de liaison, j'ai rencontré peu d'enfants asthmatiques, enfin peu étaient venus directement dans le cadre de leur asthme. Les équipes de pédiatrie ne nous sollicitent pas fréquemment pour des enfants asthmatiques, contrairement aux enfants diabétiques ou à la symptomatologie douloureuse par exemple.

Pourquoi ces enfants et leurs soignants sollicitent peu les pédopsychiatres de liaison ? La question reste en suspens, mais d'autres questions se sont posées, en voici quelques-unes :

◆ **L'asthme c'est banal ou c'est grave ?**

Difficile de se repérer pour les patients, pourtant c'est une maladie très fréquente, qu'on retrouve souvent dans les antécédents de l'enfance. L'asthme apparaît dans les discours populaires comme une sorte de mythe au double visage : une maladie à la fois potentiellement mortelle par ses crises, et qui peut rester discrète en dehors, voire invisible pour ceux qui ne vivent pas sous le même toit. Elle demande de la prudence, peut être handicapante, même quand elle s'exprime peu.

Il est fréquent que les patients expliquent qu'ils ont souffert d'asthme dans leur histoire, mais même s'il s'exprime rarement, mais il reste un sujet d'inquiétude. En revanche pour les patients dont l'asthme est actif, la détresse respiratoire est évoquée avec une peur profonde, archaïque, et il est difficile de mettre des mots dessus. Pour ce qui concerne les parents de ces patients asthmatiques, l'asthme est décrit soit comme une épée de Damoclès terriblement angoissante, soit banalisé en apparence, avec tout un éventail de réactions intermédiaires. La variabilité des réactions des personnes concernées face à l'asthme est intrigante, et les familles rencontrées à l'école de l'asthme se sentent souvent perdues dans cet éventail.

Le souffle reste pour tous quelque chose de vital.

◆ **L'asthme et la mort :**

La plupart des gens ont dans l'idée que l'asthme est potentiellement grave, et peut conduire à l'asphyxie et à la mort. Et pourtant il est souvent banalisé, y compris par les médecins, en l'absence de crise grave. Une simple hyperréactivité bronchique, un asthme d'effort sont courants et la détresse qu'ils provoquent est minimisée. Ce qui est en jeu, c'est l'angoisse d'étouffement, et l'angoisse de mort. Pour un enfant, cela ne peut être minimisé.

On peut citer un article J-Y Hayez et V. Godding à propos du **cas clinique** d'une jeune Sylvie (12ans) et son asthme [46]. *Les auteurs décrivent une co-consultation pédiatre-pédopsychiatre, dont l'initiative est à la pédiatre, car l'évolution de l'asthme de Sylvie lui semble problématique. Il s'agit d'un asthme sévère d'apparition récente (un an), dont les crises sont nombreuses, et qui a déjà nécessité deux hospitalisations. La compliance de la jeune fille pose problème, et cela semble en lien avec la complexité de la dynamique relationnelle familiale. Le médecin a donc jugé qu'une consultation conjointe serait opportune afin de démêler les enjeux affectifs intervenant dans l'entretien de cet asthme sévère. Elle considère que davantage de paix émotionnelle pourrait être un médicament parmi d'autres, et même contribuer à améliorer la compliance. Les deux co-consultantes vont découvrir que les angoisses de mort de la jeune fille sont liées à une confusion pour Sylvie entre son histoire et celle d'une cousine, qui serait « morte d'étouffement » dans un contexte*

d'hydrocéphalie avec une grabatisation avancée. Le secret a été maintenu par la mère sur les causes de la mort, et Sylvie a cru comprendre qu'il s'agissait d'un asthme. L'article détaille l'intervention thérapeutique autour de cette histoire familiale, et l'obtention d'une amélioration significative de l'asthme de Sylvie.

Ce cas clinique montre bien l'intrication des enjeux du corps et des affects. De l'avis des auteurs, la consultation conjointe permet d'atteindre un niveau logique différent de ceux du somatique et du psychique isolés, en imbriquant toutes les données autour d'une inquiétude commune. Ce niveau logique qu'on peut dire intégratif, serait proche de celui où l'asthme se trouve, et permettrait d'atteindre un espace thérapeutique adéquat.

♦ **Comment se protéger du « terrain », des facteurs extérieurs multiples ?**

Les fantasmes sont nombreux sur les facteurs déclencheurs : allergique, mais à quoi ? Comment s'en protéger ? Quels sont les facteurs internes de « terrain », quels sont les facteurs externes dont les parents doivent protéger leur enfant ? Et que faire des facteurs « psychologiques » ?

L'asthme se déclenche souvent chez le petit enfant avec une forte composante infectieuse, et met du temps à être traité, autant du fait de la réticence de certains médecins, que du fait de celle des parents. Beaucoup ont peur des corticoïdes et de leurs effets secondaires. Du coup en cas de crise pas suffisamment traitée à domicile, les familles se précipitent aux urgences, et s'en remettent aux spécialistes avec angoisse et culpabilité. C'est après plusieurs expériences de crises, souvent traumatisantes pour les parents, que le diagnostic est réellement posé.

Alors débute la phase de la mise en place des soins, et de l'éducation thérapeutique des parents et de l'enfant au traitement de l'asthme. Et ce n'est pas le plus simple, car il y a des résistances : les deux parents n'ont pas toujours les mêmes façons de faire, des désaccords apparaissent, et leurs propres parents ont également leur avis...

Et la question des facteurs favorisant les crises va mettre en question la protection des parents envers l'enfant, combien et comment être prudent ? Cette question de la protection renvoie les parents à celle dont ils ont eux-mêmes bénéficié, et donc à leur relation précoce avec leurs propres parents. Elle va aussi questionner la protection et l'accordage au sein du couple.

Progressivement les tensions familiales se nouent autour de cet asthme...

◆ **Que faire des « facteurs psychologiques » intervenant dans l'asthme ?**

En effet le plus grand mystère de l'asthme est le suivant : qu'en est-il des facteurs psychologiques dans l'asthme ? On les mentionne dans les manuels sans jamais les expliciter, on précise qu'il est bon qu'un professionnel de soins psychiques fasse partie des équipes de prise en charge de l'asthme, mais pour quelle mission exactement ?

J'ai souhaité mener ma propre enquête sur le rôle du pédopsychiatre dans les soins aux enfants asthmatiques et à leurs familles, ayant été sensibilisée durant mes expériences cliniques à certaines situations où l'asthme est devenu enjeu lourd, là où d'autres s'en occupent de manière adaptée. J'ai souhaité démêler ce qui est des enjeux médicaux, plurifactoriels, des enjeux psychologiques individuels ou relationnels avec les parents, et des enjeux familiaux dans un sens plus large.

Et la question suivante est : comment le pédopsychiatre peut-il intervenir dans la prise en charge de ces enfants ? A l'époque du début de ma réflexion, l'école de l'asthme rattachée au CHU de Nantes ne comptait pas de professionnel du soin psychique dans ses effectifs. Je leur ai donc demandé de m'accueillir, afin d'évaluer cette question avec leurs patients. Mon intérêt de recherche n'étant pas de type statistique, hélas pour l'aspect santé publique dont je reconnais volontiers l'importance, mais dans la rencontre avec les patients et leur famille, au plus près des enjeux émotionnels.

Voyons ou revoyons d'abord quelques précisions générales sur l'asthme, afin de resituer le propos psychologique dans son contexte médical.

B. Précisions générales sur l'asthme.

L'asthme est une pathologie complexe dans son étiologie comme dans sa thérapeutique. C'est actuellement une des maladies chroniques les plus fréquentes de l'enfance. Le rôle des facteurs psychologiques dans son apparition ou son aggravation a toujours fait l'objet de discussions. Nous rappellerons quelques données à propos de l'asthme, et de la place des « psy » dans sa prise en charge, avant de présenter le travail du réseau Asthme 44.

1) Aspects épidémiologiques et cliniques à propos de l'asthme.

La prévalence de l'asthme est en augmentation variable dans tous les pays du monde, notamment en milieu urbain. 300 millions de personnes sont touchées dans le monde, dont 3 millions de personnes en France, soit 6 à 12 % des enfants, et 4 à 8 % des adultes. Toutefois la définition clinique de l'asthme est très variable selon les pays et les enquêtes [47].

On peut préciser que 1500 à 2000 personnes meurent d'asthme en France chaque année, dont une sur deux a moins de 65 ans. La majorité de ces décès est évitable, ce qui justifie des mesures de prévention maximales. On s'explique mal l'absence de réduction de la mortalité malgré des traitements efficaces disponibles. On évoque des facteurs variés : zones urbaines, pollution, conditions de vie... Peut-être que le stress, la dépression et les difficultés d'observance en font partie, et s'associent de manière complexe.

On tente d'expliquer l'augmentation de l'incidence de l'asthme en la reliant à des **conditions environnementales** : exposition précoce à la pollution atmosphérique et au tabac dans la petite enfance, qui favorisent la sensibilisation aux pneumallergènes communs. On peut noter une coïncidence avec une amélioration de l'hygiène et une prise en charge plus importante des infections respiratoires de la petite enfance. Les médecins sont plus attentifs au diagnostic d'asthme, mais cela ne suffit pas à expliquer l'augmentation d'incidence. On évoque aussi une composante familiale plus importante, qu'il s'agisse de la part génétique du terrain atopique, du mode de vie, ou des modalités relationnelles.

C'est une maladie typiquement **plurifactorielle**.

La symptomatologie asthmatique débute en général dans l'enfance, et dans 80 % des cas avant 5 ans. Le diagnostic précoce de l'asthme du nourrisson est plus précis aujourd'hui, après avoir été longtemps tardif. Or cette période de la vie est celle de la croissance pulmonaire, d'où l'importance des prises en charges précoces. Il semblerait que poser le diagnostic d'asthme précocement effraie les parents, et peut-être certains praticiens.

La grande majorité des asthmes du nourrisson guérissent spontanément. Les formes persistantes donnent un asthme de la grande enfance qui peut être sévère et handicapant. La coexistence d'un eczéma aggrave le pronostic. **L'eczéma atopique** précoce est la manifestation la

plus fréquente du terrain atopique, et débute souvent au deuxième semestre de vie. Il précède ou accompagne l'apparition de l'asthme et disparaît souvent comme lui vers 2 ou 3 ans. Mais certains nourrissons ayant eu de l'eczéma développeront un asthme 2 ou 3 ans plus tard. Il est bon de noter que ce sont deux des maladies psychosomatiques les plus fréquentes.

L'asthme de la deuxième enfance évolue généralement sur plusieurs années, et disparaît spontanément dans la moitié des cas à la puberté, du fait d'une diminution naturelle des taux d'IgE à cette période (et peut-être du travail de séparation-individuation à l'oeuvre...). 40% des jeunes continueraient des crises occasionnelles, et 10% garderaient un asthme sévère qui persiste à l'âge adulte dans la moitié des cas. Toutefois des études plus récentes constatent que 30 à 40% des cas qui semblaient résolus à l'adolescence rechutent à l'âge adulte, et que 60% des personnes apparemment guéries à 21 ans gardent une hyperréactivité bronchique.

Il serait intéressant de voir si cette persistance de la symptomatologie asthmatique est en lien avec des particularités du fonctionnement psychique, ainsi que d'observer l'association entre hyperréactivité bronchique et hyperréactivité émotionnelle.

L'asthme à l'adolescence pose des problèmes de prise en charge. D'après J. Paupe [48], les cas de décès d'adolescents du fait de leur asthme sont souvent en rapport avec l'inobservance thérapeutique, et avec les problématiques psychiques de l'adolescence telles que l'autonomisation, l'individuation, ou la recherche des limites. Bien souvent les adolescents refusent les aides en éducation thérapeutique, malgré la nécessité pour leur santé.

C'est ce que constate Marie-Dominique Morisson, infirmière du réseau asthme à Nantes, qui doit souvent aller au-devant de ses jeunes patients, car ceux-ci viennent rarement aux sessions de groupe d'éducation thérapeutique. On retrouve ici la conjonction des problématiques adolescentes classiques, et celles de la prise en charge d'une pathologie chronique, d'autant qu'elle est à expression variable mais potentiellement grave. La pluridisciplinarité du soin des adolescents trouve son intérêt ici, dans l'alliance des soins du corps aux soins psychiques, dans un cadre souple et contenant.

L'intégration d'un pédopsychiatre dans l'équipe de l'école de l'asthme verrait là aussi son intérêt, car il faut souvent faire preuve d'une grande adaptabilité avec ces adolescents, et pouvoir soutenir le travail autour du corps en s'ajustant au psychique, et réciproquement... Qu'il s'agisse d'une réflexion pluridisciplinaire sur la manière d'aborder ces jeunes dans les soins, ou d'envisager des consultations conjointes ou une consultation pédopsychiatrique, il serait intéressant de réfléchir

aux différentes options en travail pluridisciplinaire. Mais nous reviendrons sur ces réflexions dans le dernier chapitre.

2) Aspects physiopathologiques.

Ils sont incomplètement connus, d'où certaines difficultés de prise en charge de cette pathologie. Il existe trois composantes physiopathologiques toujours présentes, mais d'intensité variable :

- l'inflammation des voies aériennes entraînant un œdème des parois ;
- la modification des sécrétions bronchiques, plus abondantes et plus épaisses ;
- le bronchospasme.

La composante d'hyperréactivité bronchique n'est pas spécifique de l'asthme, puisqu'elle est présente chez 99% des asthmatiques, mais aussi chez plus de 50% des personnes souffrant de rhinite allergique, chez certains patients ayant une bronchite chronique, et chez certains sujets ne présentant aucune pathologie des voies aériennes. On entrevoit la complexité des mécanismes physiopathologiques de l'asthme.

Le but de cette thèse n'est pas de faire un exposé de l'état des connaissances scientifiques sur la maladie asthmatique, aussi le lecteur ne cherchera pas ici des précisions dans ce domaine. On peut noter que la connaissance des mécanismes de la réaction allergique et inflammatoire a considérablement progressé, ce qui a permis des progrès thérapeutiques. L'éducation thérapeutique propose un apprentissage adapté de la maladie et de la prise des traitements, qui permet aux patients de mieux se soigner, avec plus d'autonomie.

En revanche, chez certains patients, la prise en charge médicamenteuse échoue, soit du fait d'un défaut d'observance, directement lié à des problématiques psychologiques, soit parce que les mécanismes qui entretiennent l'asthme ne sont pas uniquement somatiques, mais psychosomatiques. Dans toutes ces situations, une prise en charge conjointe pédiatre-pédopsychiatre est indiquée.

La crise d'asthme est définie dans les manuels médicaux [47] comme : *l'activation de la cascade des médiateurs de la réaction allergique, qui aboutit à une contraction immédiate et prolongée du muscle lisse bronchique, et à un œdème de la muqueuse avec hypersécrétion.*

Les **facteurs déclenchant de la crise** répertoriés dans les mêmes manuels sont :

- allergiques : hypersensibilité de type 1 à Ig E, ou de type 3 plus rarement ;
- infectieux : les infections ORL, bronchiques et pulmonaires sont constantes dans la genèse de l'asthme, et fréquentes dans les exacerbations ;
- physiques : l'inhalation d'un air froid et sec, ou de facteurs irritants comme le tabac, parfois les conditions d'effort ;
- hormonaux : asthme prémenstruel ;
- psychiques : stress, peur, contrainte, colère, problèmes familiaux ou scolaires...

Ces **facteurs psychiques** sont toujours mentionnés en dernier, et ne sont que peu développés dans les référentiels médicaux, tant ils restent mystérieux.

Ils sont relevés néanmoins par de nombreux spécialistes d'asthmologie et d'allergologie, qui ont remarqué la présence de facteurs psychologiques dans les formes d'emblée ou secondairement graves, ainsi que les obstacles qu'ils entraînent dans la conduite des traitements.

Quelques travaux historiques ont voulu mettre en évidence la présence de facteurs psychologiques, de manière scientifique. C. Folliot [49] cite ceux de R. Tiffeneau (1957) [50] sur l'abaissement du seuil de la sensibilité bronchique à l'acétylcholine lors des émotions, ou les observations de R. Kourilsky (1970) [51] qui montrent une proportionnalité entre l'intensité des événements conflictuels et l'apparition de la crise, ou encore les expériences de patients réagissant à la vue de l'objet porteur de l'allergène (Dekker E., 1957) [52].

Enfin, la plupart des somaticiens font une large place aux conséquences secondaires de l'asthme, qui a des incidences sur la construction de la personnalité de l'enfant et sur sa famille, comme toute maladie chronique. Certains restreignent même l'abord psychosomatique de l'asthme à ses conséquences secondaires, ce qui n'est pas l'angle de compréhension le plus complet.

3) Place d'une évaluation psychiatrique ou psychologique selon les recommandations de bonnes pratiques.

Tous les manuels s'accordent à préconiser une évaluation psychologique des patients asthmatiques, afin d'examiner le rôle de facteurs psychologiques dans le déclenchement des crises, un retentissement secondaire des crises sur le psychisme, et d'éventuelles difficultés pour l'autogestion de la maladie. La présence des professionnels du soin psychique est en général mentionnée dans la composition des équipes de prise en charge de l'asthme, mais sans recommandations précises sur leur rôle.

Les professionnels impliqués à différents niveaux dans l'éducation thérapeutique, selon les recommandations de la **Haute Autorité de Santé** sur l'éducation thérapeutique des patients asthmatiques, sont :

- les médecins généralistes et les spécialistes ;
- les infirmiers ;
- les kinésithérapeutes ;
- les pharmaciens ;
- les psychologues ;
- les assistantes sociales ;
- les conseillers ou techniciens d'environnement.

« L'éducation thérapeutique relève d'une approche interdisciplinaire et pluriprofessionnelle en tenant compte du fait qu'elle peut être réalisée par des professionnels rassemblés ou non dans un même lieu de soins. L'action des professionnels concernés s'inscrit dans un climat relationnel alliant écoute et prise en compte des besoins des patients, de leur état émotionnel, de leur vécu et de leurs conceptions de la maladie et des traitements. Elle rend nécessaire une mise en cohérence des informations données au patient.

L'accompagnement psychosocial agit en renforcement de l'éducation thérapeutique, en encourageant le patient asthmatique à adopter des comportements positifs. » ANAES, 2002 [53].

On voit bien que les **dimensions psychologiques de l'asthme** ne sont qu'effleurées dans les recommandations de bonnes pratiques, sous l'angle de l'éducation thérapeutique, qui vise une bonne gestion de la maladie.

La consigne « *d'encourager le patient asthmatique à adopter des comportements positifs* » est tout à fait déconnectée de la pratique des soins psychiques, car il ne suffit en général pas d'« encourager » les personnes en difficulté à changer leurs comportements jugés « négatifs ». C'est toujours bien malgré eux que des enfants adoptent des conduites « négatives » pour leur santé. Il ne suffit pas de recommandations bienveillantes pour les libérer d'angoisses profondes ou de pulsions mortifères, qui s'expriment dans leur corps faute de pouvoir se représenter autrement. Il y a là un travail de mise au point à faire sur le rôle des « psy » auprès de ces enfants.

De la même manière, on peut noter la mention de la **psychothérapie** dans le chapitre « **autres traitements de l'asthme** » du manuel d'asthmologie coordonné par P. Godard et alii [54], après les méthodes de contrôle de l'environnement et la rééducation respiratoire. Les auteurs pensent qu'il est « rare qu'un asthme soit exclusivement déclenché ou entretenu par un facteur psychique, mais qu'à l'inverse il n'est pas rare que cette pathologie retentisse sur l'équilibre psychologique du patient ». Ils recommandent donc une prise en charge globale, dont psychique, avec aussi des techniques de relaxation, et parfois l'indication d'une prise en charge de l'entourage. Ils la justifient par la fréquence des syndromes dépressifs chez les mères d'enfants asthmatiques, et par l'indication éventuelle d'une séparation familiale lors de séjours en altitude. Pour nous, cette vision des choses semble parcellaire, et ne permet pas la compréhension globale de chaque situation de patient vis-à-vis de son asthme, ni l'articulation du soin psychique avec le soin somatique.

En effet, il est dommage de ne s'intéresser aux facteurs psychologiques qu'en cas d'échec des traitements, ou devant l'aggravation des crises sans justification immunologique. C'est devant ces situations de durcissement des conflits, ou d'aggravation symptomatique, que certains prennent en compte tardivement des problèmes psychopathologiques de l'enfant et de sa famille. Et c'est dans ce genre de situations que la séparation familiale est proposée, sous couvert de facteurs climatiques, et sans forcément d'accompagnement adapté. Il conviendrait de dépister et traiter ces situations plus précocement, sans forcer une séparation qui peut simplement retarder le traitement de la famille, reconnu comme plus efficace quand tous les membres sont présents.

4) De l'abord global de chaque famille au réseau asthme, témoignage des intervenants du réseau:

Les soignants du réseau asthme que j'ai rencontrés, notamment le coordinateur Dr Le Vaillant, Mme Morisson l'infirmière du réseau, le Dr Pinard pédiatre, le Dr Anton allergologue, le Dr de Pontbriand pédiatre, le Dr Morillon pédiatre (...et d'autres), ont une approche bien plus nuancée que celle préconisée dans les recommandations.

En tant que médecin référent de l'asthme d'un patient, ou en tant qu'éducateur thérapeutique, ils sont confrontés à des difficultés de prise en charge lorsqu'ils détectent des troubles psychologiques ou psycho-sociaux, qui occupent le devant de la scène. Quand c'est le cas, leur intervention sur les soins de l'asthme perd évidemment en efficacité, puisque le patient ou ses parents sont préoccupés par autre chose. La prise en compte de ces facteurs psychologiques ou psychosociaux fait partie de leur accompagnement, mais leur traitement adéquat requiert les compétences spécifiques du psychiatre, du psychologue et de l'assistante sociale. On peut noter au passage que l'assistante sociale est un interlocuteur très important dans les réseaux de soins médicaux, et notamment en soins psychiques, qui manque aussi au réseau asthme.

De plus, il n'est pas toujours facile pour les soignants du réseau asthme d'expliquer au patient et à sa famille qu'à leur avis, ils ont besoin de consulter un « psy ». Même en travaillant en réseau avec le médecin traitant qui est leur interlocuteur habituel, il n'est pas évident de convaincre la famille, en l'absence d'une demande réelle de soins psychiques. En effet on sait que la souffrance ne fait pas toujours émerger la demande de soins, surtout quand on a peur de la dévoiler, de s'y confronter, et des changements qui pourraient survenir.

Par ailleurs, les situations que les soignants de l'école de l'asthme ont évoquées comme complexes concernent les enfants et les familles présentant une problématique psychologique très bruyante, qui pose problème à l'ensemble des interlocuteurs de soin. Ils ont un rôle de plate forme d'orientation qui va les adresser vers les soins psychiques, ou vers des bilans pluriprofessionnels à l'hôpital dans les services de pneumologie ou de pédiatrie, où interviennent les soignants de psychiatrie de liaison. Il est bien évident que la présence d'un pédopsychiatre au sein du réseau peut aider à solutionner ces situations, puisqu'elles entrent dans le cadre de ses compétences d'évaluation et d'orientation, éventuellement de thérapie. On pourrait éviter ainsi certaines hospitalisations dont l'objectif serait surtout l'intervention psychiatrique.

Mais pour les familles discrètes, qui semblent très unies et harmonieuses, sans conflit ouvert, dans lesquelles justement les symptômes psychosomatiques viennent détourner l'attention des conflits... la problématique psychologique est plus difficile à repérer quand on ne s'y intéresse

pas de près. Les soignants du réseau pensent en effet qu'ils ne détectent pas toujours ces situations non bruyantes en dehors du symptôme asthme, ce qui est bien normal car cela demande une formation en psychosomatique. C'est là que le partenariat clinique avec le pédopsychiatre de liaison peut être utile, afin d'optimiser la prise en charge de l'asthme, et d'offrir un soin psychique à ces familles qui en ont besoin. Plus les soins sont précoces, plus ils sont efficaces.

► C'est dans cette idée que nous avons élaboré un partenariat avec l'école de l'asthme de Nantes, afin de proposer une rencontre aux enfants asthmatiques et à leur famille. Les objectifs étaient à deux niveaux : observer les caractéristiques psychiques de l'enfant et des interactions familiales, et évaluer l'intérêt et les modalités d'une intervention de soin psychique à l'école de l'asthme, qui n'en connaissait pas jusque là.

Nous développerons ce partenariat après quelques précisions psychopathologiques concernant plus précisément l'asthme, dans la suite du chapitre II qui a abordé les questions psychosomatiques de manière générale.

C. Les spécificités de l'asthme dans la pathologie psychosomatique de l'enfant.

1) Les hypothèses psychogénétiques en psychosomatique.

Après un bref rappel historique, nous verrons les principaux courants classiques en psychosomatique, puis quelques aspects spécifiques.

a) Historique.

Les concepts ont évolué dans le temps, et selon les courants de pensée locaux, ce qui indique un exposé diachronique des idées.

Dans les textes hindous anciens, l'asthme était considéré comme une maladie des « humeurs », dont la composante psychologique ne faisait pas de doute.

Pour H. Miller et D. Baruch (1948) [55], Freud a impulsé une direction aux recherches d'après un fragment d'analyse d'un cas d'hystérie, qui sera publié dans les Cinq psychanalyses en 1954 [56].

De 1905 à 1938, les recherches suivent des domaines différents, même si les auteurs, américains pour la plupart, se sont orientés vers une compréhension psychodynamique.

En 1938 débute la période contemporaine, lorsque F. Dunbar (1938) publie quelques « Notes psychanalytiques concernant l'asthme et le rhume des foins », ouvrant une nouvelle voie de recherches [57]. Les écoles américaines prennent en compte les facteurs psychogènes dans les troubles respiratoires. En 1941, T.M. French et F. Alexander étudient les facteurs psychiques de l'asthme bronchique [58]. Ils envisagent l'attaque asthmatique comme un cri réprimé vers la mère. H. Miller et D. Baruch en 1948 présentent le rejet maternel comme un facteur très important, dans le recours par l'enfant à des symptômes somatiques pour se garantir des contacts corporels [55]. En 1950, Alexander postule que le système nerveux sympathique est utilisé pour produire une énergie de blocage des émotions. A partir de cette époque, les travaux se multiplient, et les opinions divergent sensiblement, tout en restant sur la ligne donnée par Dunbar en 1938.

L'école française a suivi diverses tendances représentées par des auteurs comme Ziwari, Marty, Racamier, Soulé, Kreisler, Mac Dougall, Anzieu, Sami Ali. Les travaux de P. Marty entre 1976 et 1980 ont le plus profondément marqué cette recherche, et ont inauguré la théorie psychosomatique de l'Ecole de Paris, dont nous avons présenté les bases théoriques au chapitre II.

b) Les principales théories classiques de la psychosomatique.

Les courants principaux des littératures française et anglo-saxonne sur l'asthme tournent autour des **angoisses de séparation**, de la **répression de l'agressivité** et de la **particularité de la relation mère-enfant**. Il convient d'aborder les descriptions suivantes comme des élaborations théoriques d'une époque déjà ancienne, qui se basent sur des observations utiles au psychiatre comme outils de représentation, mais qui ne sont bien sûr pas à appliquer telles quelles à toutes les familles d'enfants asthmatiques.

Les auteurs Y. Gauthier (1979 [59]) et de Ajuriaguerra (1970 [60]) ont recensé les données de la littérature anglo-saxonne pour le premier, et française pour le deuxième sur les « tableaux psychosomatiques » décrits à l'époque. En voici un résumé :

◆ L'enfant :

Sources : Rogerson 1935 [61], Harris 1950 [62], Miller et Baruch 1948 [55], 1950 [63], 1957 [64], Jessner 1955 [65], Long 1954 [66], ces auteurs décrivent des traits identifiés à l'époque comme communs aux enfants asthmatiques :

- L'enfant asthmatique apparaît comme présentant un tableau de nervosité. Il est anxieux et manque de confiance en lui du fait d'une évidente surprotection parentale.
- Il a une attitude craintive vis-à-vis de l'autorité féminine, une grande crainte de la séparation d'avec sa mère, et pleure rarement.
- Il est avide de l'affection qu'il ne reçoit pas, il ressent de la colère qu'il se refuse à exprimer par peur de perdre l'amour, et devient passif-dépendant.
- Il réprime toutes les formes d'hostilité : directe contre sa mère, comme indirecte (énurésie, caprice alimentaire), ainsi que l'hostilité déplacée sur les jouets.
- Il a un besoin intense de proximité, qui s'exprime dans des comportements régressifs. Ce désir régressif est ressenti par l'enfant comme une entrave à ses tendances vers la maturité et l'indépendance.
- Certains auteurs, dont Bauduin [67] ont observé une adaptation étroite de ces enfants à leur milieu : ils sont conformes au modèle imposé par les parents et n'ont presque pas de désaccords avec eux.
- D'autres auteurs ne trouvent aucune évidence d'une personnalité spécifique chez l'enfant asthmatique (E.C. Neuhaus 1959 [68], M.Herbert, 1965 [69]).

Ces données cliniques stéréotypées nous semblent un peu réductrices, et difficilement exploitables hors de la rencontre d'un enfant et de son contexte. On retrouve toutefois les notions d'hyperprotection et d'évitement des conflits qui ont été observées dans beaucoup de systèmes familiaux avec symptômes psychosomatiques, notamment asthmatiques.

◆ **Les parents :**

Ces considérations sont à replacer dans le contexte psychiatrique culturel de l'époque, qui focalisait la compréhension des troubles psychosomatiques sur le lien mère-enfant exclusivement. Nous n'en sommes plus aujourd'hui à mettre les mères seules en lien avec l'enfant et avec ses troubles. Nous rapportons toutefois ces travaux qui font partie de l'histoire de la compréhension de troubles psychosomatiques.

Toute la gamme des attitudes maternelles « négatives » depuis la surprotection jusqu'au rejet a été décrite dans cette littérature.

Selon les auteurs : Miller et Baruch 1948-50-54 [55, 63, 64], Jessner 1955 [65], Gerard 1953 [70], Rogerson 1935 [61],

- Ces mères sont décrites comme dépendantes, exigeantes, ambitieuses, perfectionnistes, incapables de donner, autrement dit narcissiques, mais charmantes et bien adaptées en apparence.

- Elles verraient inconsciemment leur enfant comme un prolongement d'elles-mêmes. Elles établiraient avec lui une relation d'amour symbiotique non satisfaite avec leur propre mère, inculquant leur propre conflit de dépendance / indépendance.

- H.A. Abramson (1963) [71] propose sa théorie dite du « complexe de Chronos ». Pour lui, ce n'est pas le rejet qui est primaire, mais au contraire une relation mutuelle « dévorante », le rejet n'apparaissant que si cette relation ne suffit pas à satisfaire le besoin maternel.

- D'autres auteurs pensent que ce qui a pu être observé chez ces mères et ces enfants sont des réactions essentiellement liées à la maladie chronique, au rôle maternel exigeant envers un enfant malade (M. Margolis, 1961 [72]).

- Beaucoup d'auteurs s'accordent pour décrire les pères comme absents, étrangers à la dyade exclusive mère-enfant, enfant passif et dominé par la mère. A. Bauduin (1971) [73] qui a étudié la relation père-garçon, décrit les pères comme ayant une personnalité particulière qui les fait se substituer à la mère, en remplissant les tâches ménagères et le rôle maternel.

◆ La relation mère-enfant :

Une étude approfondie de J.C. Coolidge (1956) [74] citée par G. Rimbault (1961) [75], décrit la particularité de la relation mère-enfant. Là encore le propos, tiré de Lebovici, Diatkine et Soulé [76], est à replacer dans son contexte de l'époque.

« Il s'agit de femmes montrant un certain degré d'infantilisme affectif en rapport avec la persistance d'un lien névrotique non liquidé entre elles et leur propre mère. Ces femmes sont souvent asthmatiques. Leur relation de couple ne modifie pas cette situation pathologique. En revanche, la grossesse entraîne une amélioration de l'asthme, voire une disparition des crises, avec un sentiment de vitalité et de complétude. La naissance va venir rompre cet état. La mère retrouve alors un sentiment d'incomplétude originel, refusant de se séparer de son enfant pour y échapper.

Le désir de ne pas être séparée de l'enfant s'exprime dans l'acte de respirer avec lui, et de façon plus complète, dans le fantasme de respirer pour lui. L'enfant va réagir à ce désir inconscient de sa mère, avec une érotisation de la fonction respiratoire. Cela donne une coloration particulière à cette relation, assez différente d'autres relations symbiotiques.

La crise va être utilisée lorsque se produit la réactivation de conflits anciens pour la mère. L'enfant va s'en servir par exemple, pour mettre un écran entre lui et son père. Cette mère dépasse ses propres craintes en assurant magiquement la protection de son enfant voué au même destin qu'elle. En grandissant, l'enfant éprouve le besoin de rompre le lien asthmatique, d'accéder à l'indépendance, mais une partie de lui désire conserver la symbiose originelle.

Ses craintes d'abandon et de mort sont réveillées par l'hostilité éprouvée à l'égard de sa mère, du fait de sa dépendance. Il s'y mêle un ressentiment, lié à la réalisation impossible du désir de symbiose avec la mère. Le seul mode d'expression en est la crise d'asthme qui affirme, dans sa répétition, aussi bien un désir d'union qu'une agressivité punitive et contrôlée vis-à-vis de la mère, au prix d'une restriction dans la santé physique et la liberté affective de l'enfant.

Une psychothérapie permet à l'enfant de s'autonomiser. Mais beaucoup de ces mères reprennent leurs crises ou interrompent le traitement pour conserver ce lien. Elles supportent assez difficilement le changement de leurs moyens de défense psychologiques. »

Ce modèle peut se retrouver dans la pratique clinique, mais n'est pas systématique. Ces observations cliniques de la littérature scientifique peuvent nous sembler éloignées des positions soignantes actuelles, moins scrutatrices. Toutefois, il est utile d'étudier les liens affectifs dans les

familles d'enfants asthmatiques que nous rencontrons, dans un sens trigénérationnel élargi, afin de mieux comprendre les positionnements relationnels des mères, sans oublier les pères, selon leur propre contexte parental. La compréhension de la relation mère-enfant est importante, mais semble artificielle hors de son contexte.

◆ **Synthèse** de ce tableau relationnel par Melitta Sperling (1968) :

Cet auteur reprend les différentes théories assez proches de nombreux auteurs de la littérature sur la théorie psychosomatique de l'asthme [77]. Là encore, le ton de l'époque est marquant, quelque peu péremptoire, et manquant quelque peu de bienveillance dans la relation thérapeutique telle que nous l'envisageons aujourd'hui.

- « Il existe une relation du « type psychosomatique » entre la mère et son enfant asthmatique, relation caractérisée par un rejet, quand l'enfant est bien et qu'il cherche à acquérir son indépendance, et par une gratification (surplus d'attention et de soins) quand l'enfant est malade.
- Le symptôme de l'enfant est une décharge d'agressivité dirigée contre la mère et l'expression d'impulsions dangereuses et défendues.
- La cessation des crises d'asthme entraînera un comportement agressif et répréhensible, tel que le besoin de se souiller, d'employer des gros mots, ou même une révolte ouverte.
- L'étiologie psychogène peut être liée à la phase anale, où l'enfant abandonne le rôle passif-dépendant et commence à s'affirmer et à s'affranchir. Il en résulte un conflit entre le besoin de s'accrocher et le besoin de se séparer. Dans la relation de type psychosomatique, il y a répression du conflit qui s'exprime alors par une crise d'asthme.
- Il y a un lien étroit entre l'eczéma et l'asthme, l'eczéma exprimant un conflit autour du besoin d'être infantilisé, l'asthme autour du besoin de s'affranchir.
- Dans l'ordre des facteurs étiologiques, l'hérédité du facteur somatique constitutionnel est moins importante que la transmission des attitudes morbides inconscientes de la mère. Ceci n'est vérifiable qu'à partir des fantasmes inconscientes apportées en situation d'entrevue psychanalytique. »

c) Aspects spécifiques actuels.

Les théories psychosomatiques actuelles en France peuvent être regroupées en quatre orientations différentes.

● L'école psychosomatique de Paris.

Comme nous l'avons développé au chapitre précédent, une des hypothèses centrales dans la conception de l'institut psychosomatique de Paris, est la participation du psychisme aux systèmes de défense vis-à-vis des agressions physiques. L'appareil somatique précède la constitution du psychisme dans l'évolution de la construction du petit enfant. Ensuite l'appareil psychique développe des mécanismes d'élaboration afin de continuer à se construire à partir des expériences et des traumatismes. Si l'appareil psychique se révèle insuffisant à élaborer les traumatismes, il se trouve désorganisé, et va chercher à retrouver un équilibre dans une forme régressive. S'il échoue à se rééquilibrer de cette manière, alors l'appareil somatique qui est à sa base va se désorganiser à son tour.

Dans la diversité des caractéristiques psychologiques rencontrées chez l'enfant asthmatique, on peut différencier trois types de structure de fréquence significative, d'après L. Kreisler [25]. La première touche environ un tiers des patients, et a été suffisamment bien définie pour constituer une entité : c'est la **structure allergique essentielle**. Nous l'avons évoquée dans le chapitre précédent, et allons la développer plus spécifiquement ici.

Les deux autres organisations structurelles se trouvent dans l'asthme comme dans d'autres désordres somatiques : ce sont les **structures psycho-affectives mal organisées**, et les **névroses de comportement**, que nous avons décrites au chapitre général sur la psychosomatique en II.

L'asthme allergique essentiel :

La personnalité de ces enfants est caractérisée par leur mode de relation. Ils s'attachent sans cesse aux autres. Ils ont de nombreux camarades, mais peu de liens stables. Ils évitent la bagarre et essaient d'aménager en permanence les relations interpersonnelles de manière idéalisée, afin d'éviter les conflits. Ils frappent par leur entrée en contact immédiate, excessivement familière.

L'essentiel de leur économie psychique suggère la persistance d'un fonctionnement affectif primitif et un blocage des processus de séparation-individuation. L'observation directe de l'eczéma par Spitz et de l'asthme du nourrisson par Kreisler et Fain ont permis de repérer les prémices de cette structure, notamment l'absence d'angoisse devant l'étranger qui pourrait résulter d'un phénomène de déplacement pour éviter l'angoisse de la séparation [78]. L'asthmatique se maintiendrait à un système mental défensif proche de celui dont témoigne le premier organisateur de Spitz, où l'enfant sourit à tout visage humain vu de face. Il n'élaborerait pas l'angoisse devant le visage de l'étranger, deuxième point organisateur de Spitz, ce qui entraînerait un dérèglement important de l'organisation des processus mentaux conscients et inconscients. Il continuerait à lui sourire comme l'enfant de 3 mois, penserait et agirait comme si l'inconnu n'était pas étranger.

L'essentiel de l'économie psychosomatique dans la personnalité dite allergique est l'utilisation excessive du **déplacement** comme modalité de défense. Ce fonctionnement accentue la vulnérabilité à chaque événement mettant le système en difficulté : séparation, conflit entre les parents, deuil, situation de rivalité... Chaque crise accentue la dépendance.

Selon la conjonction de ces éléments, on peut définir l'asthme comme une maladie du **blocage de l'économie affective avant l'autonomisation**, qui impose la persistance d'un fonctionnement affectif archaïque.

Des observations d'asthme précoce par Fain [78] et Marty [79] ont mis en évidence des situations, qui ont été considérées comme perturbant le développement de la réalisation hallucinatoire du désir. Il s'agissait de **situations de triangulation précoce** et de **situations de surinvestissement maternel**.

Dans les cas de **triangulation précoce**, cités par les auteurs, il s'était instauré une rivalité à partir de situation de garde à temps partiel ou de partage de l'enfant. La mère était frustrée par la présence « d'étrangers » auprès de son enfant, et n'arrivant pas à s'inclure dans ce groupe pour former autour du bébé un univers centré sur lui, elle clivait cet univers en deux parties. Elle se mettait en opposition : elle et les autres, imposant ainsi au bébé un travail de cohésion du premier point organisateur. Ainsi, le bébé travaillait à continuer à sourire à tous, maintenant l'action de ce premier organisateur au détriment de l'apparition du second.

Il peut s'agir parfois d'une rivalité entre les deux parents, le père voulant supplanter la mère en tant que meilleure mère, et non en tant que père. Cette rivalité éclate le plus souvent à la faveur de l'insomnie nocturne. Au lieu d'une alliance apparaît un combat pour savoir qui s'y prendrait le mieux.

Dans les **situations de surinvestissement maternel**, il s'agit de mères éprouvant un grand plaisir au contact de leur bébé, et n'éprouvant librement des sentiments de cet ordre que dans cette situation. La prolongation de ce plaisir crée une frustration particulière, celle du déplaisir lié à l'absence de l'objet. Ces mères rechercheraient donc le contact permanent, ce qui entraverait les processus d'individuation, et la constitution du premier point organisateur. La non-constitution du premier bloquerait également le deuxième.

Ce comportement maternel peut être compris comme le désir inconscient de ramener l'enfant à l'état fœtal. Il existerait plus ou moins chez toutes les mères, avec l'idée d'éviter toute perturbation interne ou externe au bébé. Habituellement, ce fantasme coexiste avec celui opposé, caractérisé par l'espoir que cet enfant deviendra « quelqu'un de bien ».

En fait, selon les auteurs, ces deux situations de triangulation et de surinvestissement peuvent se ramener à une seule. En effet, le malaise des mères vis-à-vis de la proximité « d'étrangers » auprès de l'enfant, tend à induire le même comportement que chez celles qui veulent le maintenir bébé, pour mieux en profiter. Elles ne supporteraient pas les progrès de développement qu'il acquiert au contact d'un(e) autre.

D'après P. Marty [79], il s'agit là d'un noyau quasi spécifique de la structure allergique essentielle. Lorsque se déclarent des incompatibilités majeures entre deux objets investis et que le déplacement est impossible, le sujet subit la crise d'asthme. Les observations d'asthme précoce ont interprété cette faculté de passage rapide d'un objet à un autre comme un mécanisme cherchant à éviter la constitution d'un objet étranger. Les asthmatiques évitent d'attribuer à un visage un caractère étranger et inquiétant, et dénie que l'objet pourrait être à la fois familier et inquiétant.

Il est surprenant de voir un parallèle aussi net entre ces événements psychiques décrits par Marty : « *incompatibilités majeures, objet étranger, caractère familier et inquiétant* »... et les événements survenant dans les bronches lors de la crise d'asthme : *allergie, incompatibilité immunologique, refus d'un objet étranger, caractère familier et inquiétant de son propre corps*... Les

termes « *déplacement* » et « *passage de l'un à l'autre* » évoquent la transposition d'une problématique psychique dans le corps.

Les observations cliniques ont remarqué que l'enfant asthmatique utilise des mécanismes mentaux proches de ceux de l'activité onirique, dès qu'une menace apparaît avec un objet : confusion dans les pronoms personnels, lapsus nombreux, déplacements rapides. Cette confusion amène au déplacement des procédés du psychisme vers le corps. On considère ce mode défensif comme une tentative de prise de distance, d'acquisition d'une pseudo-indépendance, de recherche d'un compromis s'efforçant de ne pas éveiller l'inquiétude de la mère. Celle-ci pourrait regretter tout signe de développement individuel de leur enfant, et aimerait le voir revenir à l'état foetal, au narcissisme primaire. Chaque évènement tenant de la séparation ou de la rivalité entre deux objets investis va faire effraction dans cet équilibre, et déclencher la crise d'asthme.

Ainsi, la persistance chronique de l'influence du premier point organisateur va retentir sur la suite du développement. L'exercice de la motricité perd de son efficacité dans l'apprentissage de la distinction entre intérieur et extérieur, d'où le parallèle avec les phénomènes allergiques.

Au total, la perturbation de l'appareil psychique chez l'asthmatique allergique essentiel pourrait se formuler ainsi selon C. Folliot [49]: une dénégation première par l'enfant de la perte d'un objet primaire, qui déforme alors toute la vie inconsciente. Cette altération est souvent la cause d'une grande vulnérabilité car les évènements qui agressent ce système débordent souvent l'organisation mentale : situations de rivalité, séparations, conflit conjugal entre les parents, deuil... La crise ou la succession des crises aggrave la dépendance.

● **D. Anzieu (1982).**

Dans la continuité des travaux sur le Moi-Peau, D. Anzieu [80] rattache la régulation psychologique de l'échange respiratoire au bon déroulement des stimulations tactiles exercées sur le nourrisson par l'environnement maternel. La qualité et la quantité des stimulations tactiles déclenchent et entretiennent chez le nouveau-né un rythme respiratoire soutenu. L'odeur de la peau d'une mère physiquement et affectivement proche de son bébé régule la respiration encore fragile de celui-ci, et apaise l'angoisse d'étouffement.

En revanche, s'il n'advient rien de bon au bébé qui respire le corps de sa mère, l'air qui véhicule les odeurs avant les mots, est surinvesti par la pulsion de mort. L'enfant devient plein de « haine » dans ses poumons, comme plein d'une « mort » qu'il lui faut garder en lui pour ne pas contaminer les autres.

En conséquence selon l'auteur, le traitement psychanalytique de certaines difficultés respiratoires survenant chez les patients au cours de la psychothérapie requiert, à la fois l'interprétation des carences maternelles sur l'angoisse et les fantasmes, mais aussi l'établissement d'une enveloppe sonore. La parole du thérapeute, adressée avec patience et persévérance, agit comme un contact rapproché, proche du présymbolique, qui rétablit le lien sensoriel et la régulation respiratoire.

● **J. Mc Dougall (1982 [81],1989 [82]).**

Pour cet auteur, la somatisation est un mode de défense archaïque antérieur à la constitution du langage. Certaines mères vivent leur enfant comme de petits corps étrangers. Ces enfants se sentent abandonnés. D'autres ne peuvent se résigner à abandonner la relation fusionnelle de la préoccupation maternelle primaire.

Dans chacun de ces cas, le petit enfant court le risque d'établir difficilement le sentiment nécessaire et tranquille d'une identité séparée. Si la mère n'est pas capable d'entendre tour à tour les désirs de fusion, de différenciation et d'individuation de son enfant, elle risque de le confronter aux conditions qui pourront le mener à la psychose ou à la « psychosomatose ». Cela empêche alors l'enfant de s'approprier psychiquement son corps, ses émotions et sa capacité de penser, ou de relier sensations, pensées et sentiments. Le déni d'une partie du corps ou d'une fonction constitue une tentative du petit enfant pour empêcher la rupture de l'indissoluble lien mère-enfant.

De même peut surgir le fantasme que la mère ou l'enfant serait anéanti si cette identification primaire n'était pas maintenue. Lorsque la représentation de la fusion des corps de l'enfant et de la mère persiste, cela mène à un déni presque total de l'importance d'autrui, ou bien au contraire, à un état de panique devant toute évocation de l'évidente altérité.

La carence d'identification à une mère aimante et attentionnée donne souvent naissance à la croyance que le sujet n'est pas responsable du bien-être de son corps, ou que son corps est sous le contrôle d'un autre. Ainsi des expressions somatiques tendent à surgir à la place des terreurs et désirs psychotiques non reconnus.

J. McDougall s'est interrogé sur le sens de certaines expressions de dysfonctionnement somatique, et il propose une hypothèse selon laquelle existeraient des failles dans le processus introjectif de la première enfance. Plutôt que de créer une représentation de la fonction maternelle à laquelle s'identifier, certains enfants maintiendraient un lien somatopsychique de niveau présymbolique.

Si par exemple un enfant retient son souffle dans un moment d'angoisse extrême, et ne trouve aucun contenant maternel pour alléger sa souffrance physique et psychique : cette réaction physique peut alors s'associer étroitement aux situations anxiogènes, donnant alors une base à l'asthme. Cette même réaction risquera alors de se reproduire chaque fois que le petit enfant rencontrera une situation anxiogène, empêchant par la suite la constitution des représentations verbales, lesquelles permettraient l'accès aux processus secondaires.

● **Sami-Ali (1984 [83], 1987 [84]).**

Cet auteur développe une théorie à partir des observations de non établissement de l'angoisse du 8^e mois chez les enfants allergiques. Pour lui, il ne s'agit pas seulement d'une fixation à une étape de développement, mais de toute la relation du sujet au monde qui en est à l'origine. Cette relation s'organise peu à peu, empêchant les différences interindividuelles d'exister. Une intense élaboration psychique s'évertue, d'une part à gommer les différences, d'autre part à réduire tous les visages au visage unique, de la mère et de soi, en usant amplement de l'identification, de la projection et de l'idéalisation.

Ainsi fonctionnerait la personnalité allergique : aussi longtemps que se maintient l'identique, le sujet reste à l'abri de la crise d'allergie ; dès que l'autre se révèle dans son altérité, la crise fait irruption comme par une déchirure.

Ce qui détermine le retour de l'allergie, c'est la mise en échec de la relation unique par l'émergence des différences, en dépit des efforts pour les réduire. Ainsi apparaît une situation d'impasse aux confins de l'aboutissement de l'allergie, et du début de l'élaboration psychotique. En effet, si la contradiction est impensable pour l'allergique, la psychose se donne pour tâche de la penser. Il s'agit donc de prévenir une telle évolution dans les mécanismes de pensée.

► **Au total**, quelle que soit l'hypothèse psychogénétique, le poids des circonstances d'environnement et leur influence sur le développement psychologique, soulignent combien il

importe d'être vigilant au développement des enfants asthmatiques, au cours de la surveillance et des soins. Il faut être particulièrement attentif aux conditions qui risquent d'entraver l'essor de l'individuation et l'autonomisation.

Il importe que ces situations psychiques à risque soient repérées précocement, de manière à éviter la fixation des processus pathologiques. Si ce dépistage précoce n'a pas lieu, c'est sur des situations complexes de prise en charge pédiatrique et pédopsychiatrique qu'il faudra intervenir, avec des dommages avancés sur la pathologie asthmatique, et sur le développement psychoaffectif.

D'où l'intérêt d'un regard pédopsychiatrique dans les équipes de prise en charge globale de l'asthme.

2) Les approches systémiques de l'asthme.

- Les modèles d'interaction dans les familles d'enfants asthmatiques :

Les études sur les modalités d'interaction que l'on rencontre le plus fréquemment dans les familles avec enfant asthmatique sont actuellement très nombreuses. La plus importante est celle réalisée à Philadelphie en 1980 par S. Minuchin, pédiatre et thérapeute familial. Au début de ses recherches sur les familles asthmatiques ou atteints d'autres troubles psychosomatiques, S. Minuchin [36] a étudié les modèles transactionnels dans ces familles (onze avec patients anorexiques, neuf avec enfants diabétiques psychosomatiques, dix avec enfants asthmatiques).

Ce travail a permis de montrer que, indépendamment du symptôme psychosomatique présenté, le système familial révélait des modèles interactifs et organisationnels où l'on pouvait reconnaître des caractéristiques dysfonctionnelles typiques. Dans une telle organisation familiale pouvaient se produire des influences émotionnelles capables d'activer l'apparition du symptôme psychosomatique de l'enfant, et d'en provoquer la persistance dans le temps.

Cette organisation familiale est caractérisée par la présence de modèles interactifs typiques et redondants, dont les quatre principaux sont :

L'enchevêtrement :

Les membres de la famille sont réciproquement hyperimpliqués émotionnellement les uns avec les autres. Chacun manifeste des tendances à l'intrusion dans les pensées, les sentiments, les

actions et les communications des autres. L'autonomie et l'espace personnel sont presque inexistantes. Les limites entre les générations et les individus sont très labiles avec en conséquence, une confusion des fonctions et des rôles. Il peut arriver que les enfants occupent les espaces et les rôles qui devraient appartenir aux parents, ou que les parents ne puissent pas exercer efficacement leurs compétences vis-à-vis des enfants. Une belle métaphore de Minuchin parle de « familles avec les portes ouvertes » pour indiquer d'une part la richesse des échanges, mais aussi la difficulté de garantir l'autonomie et l'espace privé.

L'hyperprotection :

Tous les membres de la famille manifestent un haut niveau de préoccupation et d'intérêt réciproque, surtout sur la santé et le bien-être de tous, pas seulement de l'enfant malade. Les attitudes de type protecteur sont toujours encouragées et offertes. En particulier quand le patient montre un comportement symptomatique, la famille entière se mobilise pour le soigner et le protéger. Elle laisse souvent au second plan dans ce mouvement et ce processus beaucoup de conflits familiaux, source de malaise qu'elle craint d'affronter. Circulairement donc, la maladie du patient a une fonction protectrice pour la famille.

L'évitement du conflit :

Les familles présentent un seuil extrêmement bas de tolérance au conflit, avec toute une série de mécanismes d'évitement pour cacher le désaccord afin qu'il reste latent et n'explose jamais ouvertement. Le patient joue un rôle central et vital dans ce processus d'évitement du conflit. Même pendant les entretiens, on peut assez souvent observer qu'il interfère à chaque fois que la tension entre les parents tend à émerger de façon menaçante. En faisant apparaître le symptôme ou la crise, il arrive à bloquer, ou « suffoquer » le conflit en attirant sur lui l'attention et la préoccupation de la famille. L'expérience pour l'enfant malade, d'être capable d'éviter la menace des tensions et de protéger la famille à travers ses symptômes agit comme un renforcement puissant pour que ces mêmes symptômes soient réutilisés avec le même but.

Cette tendance à l'évitement du conflit justifie également l'image que ces familles présentent habituellement d'elles-mêmes : une image d'harmonie et d'unité où l'unique problème, l'unique « nuage » est la maladie de l'enfant.

La rigidité :

C'est la caractéristique la plus typique des systèmes pathologiques. Une famille dans laquelle ce fonctionnement est déjà fixé, ce qui n'est pas le cas de toutes, est particulièrement

résistante au changement. Elle tend à se présenter comme une famille unie et harmonieuse où n'existent pas de problèmes en dehors de la maladie du patient : elle récusé donc la nécessité d'un changement à l'intérieur du système. Les rapports avec l'extérieur sont particulièrement pauvres et la famille est comme retranchée dans la conservation de son homéostasie.

Cette description de l'auteur sert à argumenter une hypothèse de départ à la base du modèle systémique : l'organisation dysfonctionnelle de ces familles, en même temps que de multiples autres facteurs intérieurs ou extérieurs au système, facilitent l'apparition et la persistance d'un symptôme psychosomatique porté par un des membres. Ce symptôme à son tour, par un mécanisme circulaire de feed-back, tend à maintenir stable l'organisation fonctionnelle de la famille et à en conserver l'équilibre pathologique.

L'asthme est un symptôme particulièrement efficace dans ce rôle, par son émergence sous forme de crises qui peuvent survenir à chaque instant, et qui réclament que l'on se mobilise pour sauver la vie de l'enfant, ce qui justifie de laisser de côté tout autre sujet en cours.

La recherche de L. Onnis présentée ci-dessous va développer les observations ci-dessus, dans le cadre de l'intégration de l'approche familiale systémique dans le traitement de l'asthme.

- *Exemple de l'intégration de la thérapie familiale dans la prise en charge de l'asthme par L. Onnis.*

A partir des recherches sur les caractéristiques des interactions dans les familles d'enfants asthmatiques, et l'hypothèse de leur rôle dans le maintien des symptômes, L. Onnis et son équipe ont imaginé une stratégie thérapeutique différente. Ils ont proposé une recherche dont le but était d'expérimenter un modèle d'intervention thérapeutique qui puisse améliorer le pronostic de l'asthme et en prévenir la chronicisation.

Cette recherche a été réalisée en partenariat entre le service de Thérapie Familiale du Département de Psychiatrie de l'Université « La Sapienza » de Rome, et le Centre des Maladies Allergiques de la Clinique Pédiatrique de cette même Université [85].

Aspects méthodologiques : Dans un groupe de patients qui souffrent d'asthme jugé « chronique » par les évaluations diagnostiques des pédiatres, l'équipe a sélectionné les vingt

enfants considérés comme les cas les plus graves. Ces vingt enfants ont été distribués, selon les critères casuels, en deux groupes homogènes.

Les enfants du premier groupe (« expérimental ») ont été traités par une thérapie médicamenteuse établie par les pédiatres, et par une psychothérapie familiale dans le service des auteurs.

Les enfants du second groupe (« contrôle ») ont été traités, comme il advient le plus souvent, uniquement par une thérapie médicamenteuse conduite par les pédiatres.

L'objectif de l'étude n'est pas de vérifier l'efficacité de la psychothérapie, mais plutôt de comparer deux modèles différents d'intervention thérapeutique :

- l'un de type purement médical, qui se limite à prendre en compte la composante biologique et mécanique du trouble ;
- l'autre de type pluridisciplinaire et intégré qui, à travers la coopération de différentes compétences et figures professionnelles, cherche à affronter les multiples niveaux de la maladie : biologique, émotionnel, interpersonnel, familial, pour tenter de reconnaître dans la maladie elle-même les caractéristiques d'un problème complexe.

Paramètres d'évaluation : la méthodologie d'évaluation des résultats, c'est-à-dire des changements obtenus à la fin de la thérapie, est effectuée selon deux ordres de paramètres :

- *paramètres cliniques* liés strictement au symptôme asthmatique,
- *paramètres relationnels* référés aux dynamiques interactives familiales.

En ce qui concerne les *paramètres cliniques*, l'évolution de la maladie asthmatique est suivie à l'aide du relevé d'un score de gravité évalué avant, durant et après la psychothérapie (paramètres indiquant habituellement le degré de gravité de l'asthme établi par l'équipe pédiatrique, notamment fréquence des crises et dépendance au traitement médicamenteux).

En ce qui concerne les paramètres relationnels, les dynamiques interactives de ces familles ont été cataloguées en quatre modèles dysfonctionnels qui coexistent habituellement, et que nous avons vus dans le deuxième chapitre :

- *l'enchevêtrement*,
- *l'hyperprotection*, type 1 : requête de surprotection, type 2 : offre de surprotection,

- *l'évitement du conflit*, type A : évitement absolu, type B : suppression précoce du conflit émergé, type C : conflit émergé mais non résolu,
- *la rigidité*.

Tous ces paramètres relationnels ont été testés, codifiés et quantifiés par la méthode des tâches familiales (version de Wyltwick Family Task modifiée par Onnis et al. 1985 [86]) administrées aux familles de l'échantillon expérimental avant et après la psychothérapie familiale. Pour standardiser autant que possible le parcours thérapeutique, chaque famille de l'échantillon expérimental a été soumise à un cycle de 10-15 séances de thérapie familiale avec une fréquence hebdomadaire, pendant 3-4 mois.

Dans le même temps, les patients correspondants de l'échantillon contrôle, suivis uniquement par traitement médicamenteux, ont été soumis aux évaluations cliniques pédiatriques.

Les résultats ont été vérifiés en follow-up à 6 mois, 1 an et à 2 ans de distance.

Le modèle de thérapie familiale utilisé :

Le protocole thérapeutique n'a pas été standardisé jusque dans la conduite de la thérapie familiale, ce qui semblait aux auteurs trop rigide par rapport aux exigences de flexibilité que chaque situation thérapeutique spécifique requiert, mais le processus thérapeutique a toujours été articulé en trois phases :

- *Phase initiale : le travail structural*. Dans la phase initiale sont recueillies les informations sur l'aire symptomatique et sur les modalités selon lesquelles la famille s'est organisée autour d'elle. Les modèles interactifs familiaux sont explorés, et l'équipe applique des interventions structurales, qui tendent à renforcer les limites entre sous-systèmes générationnels et entre individus, et à limiter les processus d'engagement émotionnel du patient.
- *Phase intermédiaire : le travail avec les « sculptures du temps »*. Dans cette phase (3-6 séances), l'équipe introduit l'utilisation thérapeutique du langage analogique, qui est plus semblable au langage non verbal du symptôme et aux modalités de communication de la famille. Ils utilisent le modèle des sculptures du « présent » et du « futur » élaborées par L. Onnis et al. [87]. Celles-ci explorent la dimension diachronique du temps familial en mettant en évidence les difficultés évolutives de la famille, laquelle est liée de manière rigide à des « mythes d'unité » qui peuvent influencer jusqu'à empêcher les processus d'autonomisation et de croissance.

- *Phase finale : le travail sur les sous-systèmes et les histoires trigénérationnelles.*
Dans la phase finale de la thérapie, l'équipe travaille séparément avec les deux sous-systèmes des enfants et des parents. Avec ces derniers en particulier, les histoires trigénérationnelles sont reconstruites, à la recherche d'éléments qui peuvent avoir favorisé les difficultés évolutives familiales [87]. L'équipe tente ainsi de renforcer la cohésion des parents, et de favoriser une définition plus claire de la relation conjugale, par le biais de l'explication rassurante et de la résolution de tensions qui étaient restées implicites et non écoutées.

Les résultats :

Les éléments recueillis ont permis à l'équipe les commentaires suivants [85]:

- Tous les enfants du groupe « expérimental » (suivis par psychothérapie familiale couplée au traitement médical) ont démontré une amélioration très encourageante. Grâce à la collaboration des familles, la nature des stress émotionnels auxquels les enfants étaient exposés a été éclaircie. La contribution des proches a permis de mettre en évidence des interactions dysfonctionnelles et de les modifier, d'expérimenter des comportements réciproques plus utiles pour tous et de créer un « climat » plus propice au bien-être du patient.
- Le changement de la situation émotive et relationnelle de l'enfant a eu des répercussions significatives sur les manifestations somatiques de la maladie, en synergie avec le traitement médicamenteux et la prise en charge pédiatrique qui se poursuivait. La fréquence des crises a diminué de façon notable dans tous les cas, parfois jusqu'à disparition totale des symptômes, les valeurs spirométriques se sont améliorées graduellement, l'administration des médicaments a pu être diminuée progressivement, et dans certains cas suspendue complètement.
- Ces améliorations n'ont pas été constatées, ou dans une moindre mesure, chez les enfants du « groupe contrôle » traités classiquement par médicaments. Dans ces cas, même quand une réduction de fréquence des crises et une amélioration générale de la symptomatologie ont été obtenues, c'est grâce à une administration intense de médicaments dont l'enfant se révélait fortement dépendant.

Une analyse statistique, utilisant le test non paramétrique de Wilcoxon et de Mann-Whitney, a été réalisée : elle montre que les améliorations indiquées sont statistiquement significatives pour tous les paramètres (cf. [85] ou [88] p. 92).

Discussion et commentaires :

A première vue, il semblerait que ces résultats plaident pour l'utilité de la psychothérapie, et en particulier de la thérapie familiale systémique, dans les situations d'asthme chronique. Mais en suivant uniquement ce point de vue, on risquerait de retomber justement dans la vision « réductionniste » de la maladie que nous essayons de dépasser, en ne prenant en compte que les aspects relationnels et émotionnels.

L'équipe de recherche conclut que ce qui a été efficace dans la stratégie thérapeutique adoptée ne se trouve pas seulement dans le travail avec la famille, mais plutôt dans *l'intégration* entre psychothérapie familiale et traitement médical, dans la *collaboration* entre la compétence du thérapeute familial et celle du pédiatre.

« Ce qui est essentiel c'est donc la réalisation d'une intervention réellement *pluridisciplinaire* comme réponse thérapeutique potentiellement efficace à une maladie complexe comme l'asthme qui requiert des soins aussi complexes qu'elle l'est », dit L. Onnis [88]. Cette intervention doit se réaliser à travers *la coopération, l'intégration et la co-intervention de figures professionnelles multiples : le médecin ou le pédiatre, le pédopsychiatre de liaison ou le psychologue du réseau de soin, et le psychothérapeute familial*. Ceux-ci, tout en maintenant la spécificité de leur savoir propre, doivent toutefois collaborer concrètement à un objectif commun, et établir ensemble une stratégie thérapeutique partagée.

Dans l'expérience de l'auteur, il est très difficile qu'une thérapie familiale pour l'asthme d'un enfant puisse donner de bons résultats si le pédiatre, le médecin référent principal de la famille, ne croit pas en son utilité ou n'est pas d'accord de l'effectuer. C'est pourquoi cette collaboration doit être travaillée pour une bonne intégration entre intervention médicale pédiatrique et intervention psychothérapeutique.

► Après ce détour par les recherches italiennes de pointe en thérapie familiale systémique intégrée aux soins de l'asthme, voyons à présent le travail clinique de cette thèse avec les familles accueillies à l'école de l'asthme de Nantes.

D. Exemple d'application à l'école de l'asthme à Nantes.

Voici l'application de ces réflexions diverses sur les liens entre pédopsychiatrie de liaison, psychosomatique au sens large et prise en charge de l'asthme : la rencontre entre une interne en psychiatrie et l'équipe du réseau asthme 44, et comment travailler ensemble pour mieux soigner les jeunes asthmatiques et leur famille.

Nous partons de notre travail d'observation institutionnelle et clinique à l'école de l'asthme, pour élargir notre réflexion, et imaginer quelle pourrait être la place d'un pédopsychiatre au sein du réseau asthme.

1) Travail d'observation institutionnelle et clinique.

a) A la recherche de la place de ce travail de thèse : rencontre avec l'équipe du réseau asthme.

- **Pourquoi ce choix de partenariat ?**

L'ensemble de ce travail de thèse est parti de mon goût pour le travail pluridisciplinaire, et pour la collaboration entre les soignants du corps et les soignants du psychisme.

Tout au long de mes études de médecine, j'ai trouvé que le clivage était trop fréquent entre la prise en charge de symptômes somatiques, et la prise en compte de problématiques psychologiques. Et au-delà, l'évolution des spécialités médicales favorise le découpage en zones fonctionnelles ou anatomiques de nos corps, accentué par le développement des ressources techniques de la médecine. Cette évolution est source de prises en charges de plus en plus parcellaires. Le découpage des corps rend plus difficile la compréhension des troubles d'origine psychosomatique, dont l'expression ne respecte pas la répartition médicalement définie. Ainsi les patients présentant des troubles psychosomatiques peuvent-ils parfois errer longtemps de spécialiste en spécialiste, d'examen complémentaire en encore plus complémentaire.

Heureusement l'enseignement clinique n'est pas entièrement tombé dans les travers de ce tronçonnage médical. Certaines pratiques très spécialisées nécessitent probablement de s'occuper principalement d'un tronçon, pour être le plus performant possible. Mais d'autres prennent en compte les personnes dans leur intégralité, pour ne pas dire dans leur intégrité. Dans le cadre de

ces pratiques de prise en charge globale, peuvent émerger les problématiques psychologiques ou psychiatriques des patients. Les équipes de soins psychiques et de soins somatiques sont amenées à collaborer.

La pédiatrie n'a jamais perdu de vue cette prise en charge globale des patients, car la santé psychique de l'enfant se traduit très souvent dans son comportement et dans son corps, et la clinique est fluctuante. Les troubles d'expressions somatiques révèlent si souvent des origines psychiques, que le partenariat entre pédiatres et pédopsychiatres est naturel.

Il a été difficile de choisir avec quelle équipe collaborer, car de nombreux partenariats entre pédiatrie et pédopsychiatrie sont intéressants en pratique clinique. Dermatologie, endocrinologie, diabétologie, oncologie, neurologie, gastroentérologie... La plupart des services de pédiatrie du CHU bénéficient de l'intervention de pédopsychiatres ou de psychologues, soit sous forme de consultations conjointes régulières pédiatre-pédopsychiatre, soit par l'intégration de psychologues dans les équipes, soit en faisant appel à l'équipe de pédopsychiatrie de liaison.

Etudier la question de l'intervention d'un pédopsychiatre dans une équipe de soins pédiatrique nous a semblé d'autant plus intéressante, que cette équipe ne travaillerait pas encore en partenariat. C'était le cas de l'école de l'asthme au moment du début de ma recherche.

Or l'asthme est bien connu comme étant une pathologie à composante psychosomatique fréquente. L'avancée des connaissances sur le caractère plurifactoriel du déclenchement des crises, et notamment la meilleure prise en charge des composantes inflammatoires et allergiques, a poussé les équipes à y mettre l'accent. En effet on a maintenant des médicaments efficaces et avec peu d'effets secondaires, s'ils sont bien administrés, d'où le développement de l'éducation thérapeutique.

Les écoles de l'asthme ont mis l'accent dans leur prise en charge sur l'accompagnement vers la connaissance de la maladie, des traitements et des facteurs déclenchant ou aggravant, les techniques d'administration des médicaments et les protocoles de traitement des crises, l'auto-évaluation, et la bonne intégration de l'asthme dans la vie quotidienne.

La prise en compte des facteurs psychologiques est en filigrane dans leur travail, mais sans interventions spécifiques de psychologue ou de pédopsychiatre sur ce terrain complexe. Ils m'ont

exprimé se sentir parfois démunis dans les situations où la souffrance individuelle ou familiale est envahissante.

L'équipe de l'école de l'asthme de Nantes a accepté ce partenariat et m'a accueillie au printemps 2009, m'a permis de découvrir son travail et de développer mon questionnement. En effet dans un premier temps, j'avais dans l'idée d'étudier l'intérêt de l'hypnose dans la prise en charge des enfants asthmatiques, enthousiasmée par mon apprentissage récent de cette modalité thérapeutique psycho-corporelle. Très vite en rencontrant l'équipe, j'ai compris que la première question n'était pas là, mais d'abord à la base du développement du partenariat avec le pédopsychiatre.

La première qualité d'un partenariat étant l'ajustement mutuel, j'ai donc modifié ma trajectoire en me rapprochant de la question suivante : quelles seraient les modalités et indications l'intervention d'un pédopsychiatre à l'école de l'asthme ?

Et pour que ma réflexion soit le plus ajustée possible aux patients, comme le sont les interventions de cette équipe, j'ai souhaité proposer aux jeunes patients et à leur famille de les rencontrer à l'école de l'asthme.

- *Présentation de l'école de l'asthme de Nantes.*

L'école de l'asthme de Nantes est composée d'une équipe pluridisciplinaire, précisée dans le premier tableau ci-dessous. Elle travaille au sein du Réseau asthme 44 avec des pédiatres et médecins généralistes de ville et hospitaliers, afin de proposer un accueil plus adapté que la consultation pour apprendre à connaître l'asthme. Elle propose des sessions d'éducation thérapeutique pour les enfants et leurs parents, à la fois ludiques et pédagogiques, ainsi que des suivis individuels complémentaires si besoin est.

L'éducation collective intervient après le diagnostic éducatif établi par le médecin traitant, et avant une reprise du suivi avec lui, éventuellement conjointement avec un suivi à l'école de l'asthme si besoin.

Lors des sessions pour parents de jeunes enfants (moins de 6 ans), les parents viennent s'informer sans les enfants. Lors des sessions d'enfants de plus de 6 ans, les enfants font de leur côté des ateliers ludiques sur le souffle, leur vécu de l'asthme, la pratique sportive, la mesure du Peak Flow, la détection des crises et la prise des traitements. Les apprentissages passent par des

jeux collectifs, jeux de rôles de gestion de crise, marionnettes, dessins, quizz, mises en situation, pratique du Peak Flow et des techniques de prise des traitements inhalés. Chaque session est adaptée à l'âge des enfants.

Pendant ce temps, les groupes de parents travaillent à mieux connaître l'asthme, ses mécanismes, les facteurs déclenchants, les signes de crise et les modalités de traitement, sous forme de partage d'expériences, en insistant sur les besoins respectifs. Pour chaque enfant on établit un « plan d'action personnalisé écrit ». En fin de séance et aux pauses, parents et enfants se retrouvent pour échanger librement. Les éducateurs thérapeutiques sont deux par groupes, et sont très accessibles.

Ces sessions sont un mode d'accueil convivial où enfants et parents peuvent échanger avec d'autres familles, sans jugement aucun, puisque tous les contenus sont mis en commun entre les participants et repris par les éducateurs thérapeutiques. Ils en retirent le sentiment d'être moins isolés avec cette maladie chronique, dont la gestion des crises peut être très angoissante.

OBJECTIF GENERAL : Améliorer la prise en charge du patient asthmatique par l'éducation thérapeutique tout en favorisant la coordination des soins entre tous les acteurs de la prise en charge de l'asthme.

OBJECTIFS SPECIFIQUES :

- Promouvoir l'éducation thérapeutique des patients asthmatiques, afin d'assurer une meilleure qualité de vie des patients, de réduire le nombre d'hospitalisations et de consultations en urgence.
- Accroître les compétences individuelles et collectives des professionnels de soins par la mise en commun de leur expertise et de leur savoir-faire, au travers de la diffusion et de l'appropriation de référentiels de prise en charge, et du développement de la formation.
- Mettre en place des relations plus formelles et plus efficaces entre les différents acteurs de la prise en charge des patients asthmatiques.
- Mettre en place un suivi du patient par son médecin s'il n'existe pas déjà.

MODALITES D'INTERVENTION :

Au cours de l'année 2009, 184 patients ont bénéficié de séances d'éducation individuelle ou collective dispensées par le réseau asthme 44, dans différentes communes de Loire Atlantique. 21 sessions collectives ont eu lieu, comprenant chacune une séance individuelle suivie de trois séances collectives. Pour apporter plus de souplesse, 20% des patients ont été accueillis pour une ou plusieurs séances individuelles, car le collectif ne convient pas forcément à tous, surtout pour les adolescents et adultes.

Pour les adolescents, ils adhèrent moins aux prises en charge collectives, et bénéficient souvent de prises en charge individuelles. Leur prise en charge est plus complexe pour l'équipe, avec les comportements d'opposition aux soins classiques chez les jeunes atteints de maladies chroniques. Il serait intéressant de travailler à adapter leur prise en charge.

Une permanence mensuelle offre un accueil plus direct dans les ZEP de Nantes (Dervallières, Bellevue), aux patients qui viennent encouragés par leur médecin, par les travailleurs sociaux, ou par le « bouche à oreille ».

L'infirmière coordonatrice rencontre également les patients hospitalisés pour un bilan d'asthme sévère en service de pneumologie à l'hôpital Laënnec.

Le réseau communique auprès des patients (événements organisés autour de la prévention, maison des associations, presse, plaquettes d'information) et des professionnels (lettre du réseau, soirées d'information, conférences et congrès), et participe à la formation des professionnels (adhérents au réseau, infirmières scolaires, étudiants en médecine et en pharmacie, infirmiers et aide-soignants).

Les efforts de formation sont mutualisés avec le réseau diabète (réseaudiab 44) et de prévention cardio-vasculaire (respecticoeur).

PROFESSIONNELS ADHERENTS :

Professionnels de santé impliqués dans l'animation des sessions d'éducation	16
Médecins spécialistes (pneumologues, allergologues, pédiatres)	9
Médecin généraliste	1
Kinésithérapeutes	2
Infirmière	2
Psychologue	1
Pharmacien	1

	au 01.01.2009
Nombre total de professionnels adhérents au réseau	141
Professionnels de santé	
Dont médecins Généralistes	78
Dont médecins Spécialistes (préciser la spécialité)	
- allergologues	12
- pédiatres	16
- pneumologues	6
Dont pharmaciens	12
Dont infirmières diplômées d'Etat	10
Dont masseurs kinésithérapeutes	5
Autres (préciser)	
Médecins scolaires	2
Autres professionnels impliqués dans le réseau	
Dont psychologues	1

NB : le poste de psychologue est pourvu partiellement depuis peu, et il participe en tant qu'éducateur thérapeutique, position différente de celle du pédopsychiatre de liaison.

b) A la rencontre des familles venant au réseau asthme.

Nous avons profité des échanges sollicités par les sessions d'éducation thérapeutique, pour proposer aux enfants et à leur famille de parler en particulier de leur histoire et de leurs ressentis, par rapport à l'asthme.

Présentation du travail clinique :

Nous avons donc proposé :

- à tous les enfants et parents qui sont venus en sessions d'éducation thérapeutique entre septembre 2009 et juin 2010 à Nantes, soit 65 familles,
- en sessions de grands enfants, et pour parents de jeunes enfants (choix concerté avec l'équipe de ne pas inclure les problématiques adolescentes ayant un cadre plus flou et complexe),
- par l'intermédiaire d'une lettre expliquée et distribuée lors des sessions par l'infirmière MD Morisson,

(NB : vous trouverez cette lettre en annexe.)

- un entretien semi-structuré d'environ une heure, basé sur :
 - ✓ une rencontre de l'enfant avec ses parents, laissant l'enfant libre de jouer et de participer à la discussion selon son âge,
 - ✓ une recherche d'informations concernant l'histoire de l'enfant et de la famille autour de l'asthme, et plus généralement autour de la santé, approche des liens en esquissant le génogramme,
 - ✓ et une évaluation des répercussions de l'asthme pour l'enfant et dans les interactions familiales,
- l'entretien aurait lieu après la dernière session, dans les locaux de l'école de l'asthme où l'enfant et ses parents sont venus.
- La rencontre est présentée comme faisant partie d'un travail de thèse sur l'abord psychologique dans la prise en charge des enfants asthmatiques et de leur famille.
- L'entretien pédopsychiatrique est présenté comme étant en rapport avec l'asthme de l'enfant, et ce qu'il vient jouer dans la famille.

Trame de l'entretien :

Ce travail de rencontre est avant tout un recueil de données cliniques, destiné à mieux comprendre les enjeux psychologiques autour de l'asthme pour l'enfant et pour son entourage, dans le contexte familial trigénérationnel.

Cette trame, qui est un support à la rencontre, est présentée en annexe.

Limites :

Ce travail clinique n'est pas construit comme une étude, mais comme une analyse de cas.

Nous avons souhaité travailler sur des rencontres assez libres bien que suivant une trame, plus que sur des questionnaires, afin de mieux appréhender les enjeux émotionnels dans chaque famille.

Le fait de proposer un entretien a diminué le nombre de réponses à 8 sur 65 (11,7%), car peu de gens se sont montrés intéressés spontanément par un rendez-vous supplémentaire, après leurs 3 séances d'éducation thérapeutique à l'école de l'asthme. Il y a bien sûr d'autres raisons de réponse négative que nous verrons un peu plus loin.

C'est un parti pris critiquable de travailler sur des données concernant un petit nombre de familles, mais j'ai choisi de m'intéresser à la psychopathologie de chaque système familial, plutôt qu'à un recueil de données statistiques plus larges.

Nous avons limité le recrutement aux parents de jeunes enfants et aux grands enfants, car leurs groupes sont plus nombreux et comparables les uns aux autres dans chaque catégorie. Un travail autour des adolescents serait intéressant, mais le cadre étant différent, nous avons resserré le recrutement pour le rendre plus homogène.

Nombre de réponses :

Les 8 familles qui ont répondu étaient d'accord, voire en demande de rencontre « psy » autour de l'asthme, même si la demande a pu se cacher derrière une participation à un travail de recherche.

Nous n'avons pas pensé en termes d'indication d'entretien pédopsychiatrique, mais de recrutement tout venant, car la question de l'indication implique une discussion clinique pluridisciplinaire approfondie, et un objectif clinique et thérapeutique. Ici l'objectif était simplement clinique en termes d'observation, avec la possibilité d'informer les patients et les familles sur les soins psychiatriques s'ils le souhaitent.

Peu de familles (11,7% des 65 familles) ont répondu à la proposition d'entretien, pour plusieurs raisons que nous ne pouvons que supposer :

- la plupart ont estimé avoir eu suffisamment d'échanges lors des trois sessions de l'école de l'asthme ;
- le fait de rencontrer un pédopsychiatre n'est pas anodin, et la réponse était libre ;
- la rencontre impliquait de prendre un rendez-vous supplémentaire pour eux, alors qu'ils ont déjà mobilisé plus de trois demi-journées ;
- le fait de ne pas travailler en permanence avec l'école de l'asthme, dans une position reconnue institutionnellement, donne un aspect un peu « greffé » et donc susceptible de rejet, malgré les efforts de présentation de l'infirmière Mme Morisson.
- De plus, je n'ai pas présenté mon intervention personnellement, faute de temps, mais via une lettre remise aux parents et une présentation par l'infirmière

Les entretiens avec les huit familles rencontrées lors de ce travail ont été très riches au niveau de la compréhension du contexte de l'asthme. En voici la restitution, qui suit la trame assez librement, laissant suffisamment de place au récit familial spontané. Un commentaire suit chaque cas clinique.

c) Restitution des entretiens cliniques.

Premier cas clinique : Arnaud.

La première famille que j'ai rencontrée est celle d'Arnaud, 5 ans et demi. Il est accompagné de son père, de sa mère, et de sa sœur jumelle Léa. Ce sont les parents qui ont demandé à ce que Léa puisse participer à cet entretien, car elle est très attentive aux soins de son frère et n'aime pas être tenue à l'écart.

Arnaud a été orienté vers l'école de l'asthme par le Dr Pinard qui est membre du réseau. Sa maman a participé à une session de parents de jeunes enfants. Comme il a moins de 6 ans, Arnaud participera l'année prochaine à une session d'enfants.

Arnaud a une histoire médicale lourde, me racontent ses parents, car il est né avec une atrésie de l'œsophage. Il a dû être opéré immédiatement à la naissance, et a passé un mois et demi à l'hôpital. Un reflux gastro-oesophagien continue à poser problème, au point qu'on lui a longtemps attribué les difficultés respiratoires d'Arnaud. Depuis bébé, il a des toux nocturnes et des crises de dyspnée graves, et il a fait des pneumopathies. Les hivers sont très difficiles. Depuis un an et demi, le nouveau pédiatre lui a diagnostiqué un asthme, et a adapté le traitement de son reflux.

Je rencontre ici une famille fatiguée de son long parcours de santé, et qui est soulagée d'avoir enfin trouvé une écoute et des explications dans la rencontre avec la pédiatre d'Arnaud, et avec l'école de l'asthme. La maman a un grand besoin de parler de leur expérience, et de la violence qu'ils ont vécu à l'hôpital. Le père est très attentif, mais parle peu. Arnaud est tranquille sur sa chaise, il pianote sur une petite console de jeu pour ne pas être directement dans l'échange, mais il est attentif, et intervient quand il le souhaite. Léa fait la navette entre les genoux de ses 2 parents, se cache quand je m'adresse à elle, mais elle est extrêmement attentive aussi.

Impressions sur l'école de l'asthme :

La maman est enthousiasmée par les 3 sessions d'éducation thérapeutique à l'école de l'asthme. Elle était très culpabilisée, car elle pense qu'ils ont rendu Arnaud malade par méconnaissance de l'asthme. Pour elle, il a fallu 4 ans de souffrance avant qu'on prenne Arnaud en charge correctement. Elle parle plusieurs fois des nombreuses visites aux urgences, où on les renvoyait souvent à la maison faute de pouvoir faire plus, Arnaud ayant déjà les traitements maximums. On leur parle « d'empoisonnement » avec certains médicaments.

Madame, et Monsieur qui regrette ne n'avoir pas pu être présent lors des sessions, connaissent mal l'asthme et ses traitements. Arnaud prend beaucoup de médicaments, et il souhaiterait ne plus en avoir. Ils avaient très peur des corticoïdes, et de la Ventoline. Maintenant ils sont rassurés, et traitent les crises dès les signes précurseurs. « Mais quand même ils en ont un peu marre des médicaments », dit Arnaud. Léa est très au courant, et elle veille à ce que son frère les prenne bien.

Madame a beaucoup apprécié les échanges en groupe. Pour la première fois, elle a senti qu'ils n'étaient pas seuls. C'était très riche pour elle, elle a profité des expériences et des questions des autres parents. C'était réconfortant aussi.

Les explications données ont été précieuses aussi. Prendre le temps de faire un dessin, d'expliquer l'anatomie et les mécanismes physiopathologiques, mettre des mots... Tout a été instantanément plus clair ! Ils ont le sentiment que jamais on n'avait pris le temps de leur expliquer ce dont Arnaud souffrait. « Et l'écoute, c'est déjà important ! C'est tellement rare... »

Les apprentissages des techniques d'administration des traitements ont été utiles aussi. Ils ont été rassurés sur le quotidien, se sont mieux appropriés les gestes. Arnaud se détend en entendant sa maman parler de cette expérience positive. Il a hâte d'aller à l'école de l'asthme l'an prochain.

Au photo-expression, Madame a choisi une photo de foot, car Arnaud voudrait vraiment en faire, mais il ne peut pas encore, car un temps humide lui déclenche des crises d'asthme. Elle a choisi aussi une photo de famille, car la santé d'Arnaud préoccupe beaucoup toute la famille.

Composition de la famille et conditions de vie :

La famille est composée des parents, et des jumeaux Arnaud et Léa. Je leur demande s'il y a eu d'autres problèmes de santé dans la famille, et en effet. C'est Madame toujours qui explique, c'est douloureux pour Monsieur qui montre un pâle sourire. Monsieur a eu une leucémie il y a 7 ans. Il a guéri grâce à la greffe d'un frère. Depuis lors, ils sont plus vigilants sur les questions de santé.

Ensuite ils ont dû avoir recours à la procréation médicalement assistée pour avoir des enfants, et ont alors beaucoup fréquenté les hôpitaux. Madame a eu des effets secondaires des stimulations, mais ensuite la grossesse s'est bien passée. Monsieur est tombé malade au 4^e mois de grossesse, sans qu'on ait pu faire de diagnostic. Ils ont de nouveau été « paniqués ». Ils ont compris que cet épisode pourrait être en lien avec l'atrésie d'Arnaud. Ils ne peuvent s'empêcher de penser que le sort a tendance à s'acharner.

Ils habitent en maison dans la campagne vendéenne, et les parents travaillent en ville. Ils ont déménagé il y a 2 ans pour une maison plus grande.

Les grands parents paternels habitent assez près, mais ils ne leur confient plus les enfants, car ils sont vite paniqués par les crises d'asthme d'Arnaud. Le grand-père paternel a fait un infarctus, expérience qui doit participer à leur anxiété pense Monsieur. Les grands-parents maternels, qui habitent dans le centre de la France, sont moins inquiets, d'autant que le grand-père est asthmatique aussi. Arnaud sourit en en parlant.

Au total, ils sont assez isolés au niveau familial. Ils ont tendance à se replier sur eux quand Arnaud va mal, et passent pour des « parents-poule » aux yeux des proches. « Mais ils ne savent pas ce que c'est ! », dit Madame, qui supporte mal les remarques de l'entourage.

Arnaud et Léa ont été gardés en nourrice petits, sans aucun problème. Depuis qu'ils vont à l'école, ils vont à la garderie. Il a fallu donner beaucoup d'explications à l'école. Maintenant, Arnaud peut faire du sport. Lui et sa sœur sont à la même école. Les parents n'ont pas de réserve à confier leurs enfants, sauf à des proches qui paniquent très vite.

Histoire de l'asthme :

J'ai évoqué plus haut l'histoire de l'asthme d'Arnaud.

On peut noter dans la recherche de troubles psychosomatiques, que les deux enfants ont été allaités, et ont eu des coliques entre 3 et 6 mois. Arnaud a eu beaucoup de vomissements avec son reflux, et sa sœur aussi. Tous les deux font également des épisodes d'anorexie, en alternance. Pas d'eczéma, ni d'allergies jusque là.

Les crises sont déclenchées entre autres par l'humidité, et aussi par la contrariété disent les parents. Arnaud n'a pas très envie d'en parler.

Toutes les crises sont vécues par les parents en pensant au risque de mort (cyanose, malaise). Arnaud ne dit qu'il se sent mal que quand il est en détresse respiratoire.

Les parents ont besoin d'évoquer les troubles du comportement de Léa, qui à une période faisait des crises de colère importantes, pour attirer un peu l'attention. Elle ne peut rien en dire, mais son regard est très intense, et elle nous écoute attentivement mettre des mots. Ses parents racontent que lorsqu'elle a été séparée de son frère à la naissance, elle n'a eu de cesse de hurler dès qu'elle était seule, jusqu'à ce qu'on l'autorise à aller le voir à l'hôpital. Depuis elle a besoin d'être présente aux soins de son frère, ou au moins de savoir ce qui se passe. Elle se montre fière quand je la félicite pour son attention à son frère, lui n'en dit rien. Arnaud semble un peu lointain dans cette famille très soudée autour de lui.

Quand je lui demande sur une échelle de visages comment il se sent avec son asthme, il répond du visage qui sourit calmement : parfois c'est un problème, mais ça va.

Histoire de l'enfant et de la famille en parallèle de l'asthme :

Il n'y a pas d'évènements qui ont marqué le début de l'asthme, puisqu'il a débuté insidieusement sur fond de reflux. L'histoire des premiers mois de vie d'Arnaud est un traumatisme important pour la famille, et ce n'est pas le premier en termes d'angoisses de mort.

A cette période ils ont été accompagnés par une psychologue de l'hôpital mère-enfant, pour permettre à Léa de revenir près de son frère, à l'encontre des habitudes des services. Les crises de colère de Léa, et la prise de conscience de sa souffrance, ont été une étape importante pour la famille. Ils ont cherché à consulter un pédopsychiatre libéral à ce moment, mais ils ont abandonné du fait des délais d'attente.

Il y a 4 mois, Arnaud a connu un moment d'effondrement à l'annonce du chirurgien digestif de la nécessité d'une nouvelle intervention (Nissen). Les parents font un récit traumatique des explications données rapidement par le chirurgien en présence d'Arnaud, mais sans s'adresser à lui. A la suite de cette annonce, Arnaud a eu une période dépressive avec anorexie. La pédiatre avait un autre point de vue, selon lequel on pouvait se donner encore un an pour gagner sur les traitements médicamenteux. Arnaud est soulagé par cette proposition, mais les parents sont déboussolés par le désaccord médical. La disponibilité de leur pédiatre les rassure.

Autres aspects du développement de l'enfant :

Nous avons parlé des conditions de naissance d'Arnaud, après une grossesse mouvementée, mais un accouchement sans problème. Il a été pris en charge par les pédiatres dans les premières minutes.

Le développement de la marche et du langage ont été normaux, avec un petit retard sur sa sœur. La propreté a été acquise à 3 ans. L'alimentation a posé problème avec des périodes d'anorexie et de vomissements. Arnaud trouve que son sommeil est bon, même si les crises d'asthme sont surtout nocturnes. Les deux enfants sont de petits dormeurs.

La vie scolaire est bien investie. Arnaud est fier d'expliquer à ses camarades ses problèmes de santé, et il est content d'avoir des camarades eux aussi sous Ventoline.

Arnaud fait de la gym et de l'équitation avec sa sœur. Mais l'an prochain, les parents pensent leur proposer des activités différentes.

Les moments où la famille ressent de la détente ensemble sont rares. Ils prennent du temps pour jouer ensemble, et les moments où chacun des enfants trouve son espace sont importants.

Leurs souhaits et attentes pour l'avenir :

Arnaud souhaiterait ne plus être malade et ne plus prendre de médicaments, sans opposition ou agressivité exprimées.

Les parents souhaitent que son état de santé se stabilise.

Leurs remarques sur l'accompagnement psychologique dans le parcours de soin :

Ils ont eu peu de moments dans leur parcours pour échanger sur leur vécu. Ils ont le sentiment que tout est fait à la va-vite. Avec la pédiatre et l'école de l'asthme, ils ont des temps d'échange nécessaires, mais insuffisants. Les parents sont vigilants au bien-être psychologique des enfants, et à la fois sont eux-mêmes pris dans la violence de cette histoire familiale de santé, avec une souffrance émotionnelle envahissante.

Commentaires :

Cette famille a montré beaucoup de souffrance autour de l'histoire d'Arnaud, mais pas seulement. On sent que les problèmes de santé du père restent douloureux, et probablement

encore d'autres antécédents de santé à la génération des grands-parents. Monsieur reste blême d'angoisse, et madame donne l'impression de se battre contre les moulins du mauvais sort. Un « mythe d'unité familiale contre la maladie » semble être au cœur des relations, appliqué par les parents et la sœur, mais Arnaud semble avoir du mal à trouver sa place. Pour le moment il a la place de l'enfant malade, blême et grave, un peu à côté de la vie. Cette place semble parfois enviée par sa sœur dans l'attention qu'elle procure, si l'on considère l'attention qu'elle fait porter sur elle en s'agitant et en contrôlant.

On retrouve les fonctionnements familiaux décrits par Onnis [88] dans les familles à transactions psychosomatiques :

- hyperprotection des membres de la famille les uns envers les autres, avec l'impression qu'ils sont seuls au monde, que les autres sont hostiles ;
- enchevêtrement : entre les jumeaux, entre les générations avec le père et le fils qui semblent défaillants (comme les grands-pères qui sont malades aussi), et la mère et la fille qui veillent sur eux. La petite Léa prend une position parentale ;
- Évitement des conflits et des émotions : rien d'autre ne peut s'exprimer que l'angoisse face à la maladie. Le visage d'Arnaud est vide de toute expression d'émotion, et celui de sa sœur en contient beaucoup ;
- La rigidité du système face aux agressions extérieures, exprimée ici par une revendication à l'encontre du « corps médical ».

Pistes de prise en charge : L'importance de la souffrance de chaque membre de la famille et l'intrication des symptômes somatiques, psychosomatiques et comportementaux, m'ont incité à proposer des adresses de consultation pour cette famille qui a formulé une demande dans ce sens. C'est le comportement de Léa qui les alerte, mais je crois que l'ensemble de la famille souffre.

Un soutien psychologique serait bénéfique à l'ensemble de la famille. En attendant d'être prêts pour une thérapie familiale, ce soutien pourrait trouver sa place auprès d'un pédopsychiatre de liaison dans le cadre du réseau asthme, afin d'intégrer au monde médical une prise en charge globale du patient dans son contexte.

Deuxième cas clinique : Anna

Anna, âgée de 3 ans, est accompagnée par sa maman. Le rendez-vous a été difficile à poser, car sa maman semble fatiguée et vite débordée, mais elle est intéressée par cet entretien. Le père d'Anna n'a pas pu se libérer, d'après la maman ce n'est pas sa priorité.

Anna est une petite fille très éveillée, qui est dans une recherche d'attention permanente. Elle n'a pas cessé de se manifester durant l'entretien : répondant toujours à mes sollicitations, prenant la parole pour évoquer tout autre chose, chantant, jouant bruyamment, et changeant fréquemment d'activité. Dès que sa maman aborde son vécu difficile de couple, Anna couvre la discussion en chantant. Sa maman est attentive, mais dans une attention qui peut être discontinue. Elle est fatiguée par les sollicitations incessantes de sa fille, qui peuvent être parfois dans l'opposition, mais pas pendant notre rencontre.

Impressions sur l'école de l'asthme :

Madame a été très intéressée par les sessions, elle en tire un bilan positif. Elle regrette un « parti pris pour les médicaments », alors qu'elle préfère en donner le moins possible. Elle fait suivre sa fille en homéopathie, et elle aurait souhaité des informations sur la réflexologie plantaire. Elle trouve dommage d'être si peu informée sur ces médecines « parallèles ». Toutefois elle reconnaît qu'elle avait besoin d'apprendre sur les médicaments, mais manifestement elle n'a fait qu'assouplir sa réticence. Elle ne donnait pas de traitement de fond jusque là, et elle envisage d'y penser si de nouvelles crises se produisent. Les effets secondaires des traitements lui font peur, sans qu'elle soit informée d'une manière ou d'une autre. Il s'agit plutôt d'un problème de confiance sans fondements réels. Pourtant elle semble convaincue du bien fondé de ses réticences.

La rencontre avec les autres familles l'a intéressée, dans l'anticipation des problèmes qui pourraient advenir plus tard à sa fille. En effet Anna fait des crises d'asthme depuis l'hiver dernier, nocturnes, peu fréquentes, sans gêne importante. D'ailleurs madame a du mal à réaliser qu'il s'agit d'un asthme, puisque sa fille n'est pas tellement malade.

Le discours de la maman est un peu paradoxal, car elle ne trouve pas sa fille malade de l'asthme, mais se sent paniquée quand elle fait des crises. Elle pense que Monsieur s'intéresse peu à

ce problème, disant qu'il suffit de prendre les traitements. Madame ne se sent pas comprise, et pas soutenue quand elle est inquiète. C'est tout de même elle qui s'occupe des traitements exclusivement, et parfois c'est l'occasion d'un affrontement avec Anna.

Antécédents et histoire de l'asthme :

Anna fait des crises d'asthme depuis un peu moins d'un an. La maman donne de la Ventoline® et du Solupred®, et va facilement consulter aux urgences, ou fait appel au médecin de garde car elle a du mal à gérer. Elle exprime peu d'affects lors qu'elle décrit ces situations comme difficiles.

Elle insiste plus sur le problème des allergies alimentaires d'Anna. Elle pense qu'Anna est allergique aux œufs et au lait, et à tous les produits dérivés. Cela a commencé très tôt, mais elle reste très floue sur les arguments diagnostics, et campe sur ses convictions. « C'est très compliqué » car la maman doit être très attentive au régime alimentaire d'Anna, et est très réticente à confier sa fille. Elles ont eu de nombreux conflits autour de la nourriture. Anna a refusé le lait maternisé, ce qui a « contraint » sa maman à l'allaiter pendant un an et demi, et qui l'a beaucoup fatiguée. Anna est très exigeante sur la nourriture, et aujourd'hui ça va mieux, depuis que la maman utilise de petits « chantages » pour la faire manger. Anna semble s'amuser de ce récit.

Anna a eu de l'eczéma dès l'âge de 5 mois, qui a permis de diagnostiquer les allergies. Il va mieux maintenant. Elle a fait des réactions urticariennes violentes, avec des prises en charges hospitalières en pédiatrie d'une nuit pour observation. Pour la maman, tout est en rapport avec ces allergies. Elle essaie d'analyser toutes les situations pour comprendre ce qui déclenche une crise. Pour l'équipe pédiatrique, il n'est pas évident qu'elles aient un tel impact actuellement. Madame peut envisager de retourner prendre un avis médical à ce propos, ce qui marque un progrès par rapport à son opposition initiale d'avec la médecine allopathique.

Anna n'a pas eu d'autres problèmes de santé.

Les crises d'asthme sont déclenchées par des rhumes, et par une allergie aux pollens. Pas de facteurs psychologiques déclenchants, mais une angoisse secondaire à la crise. Anna a un fort caractère, fait remarquer la maman, refaisant passer la question de la souffrance de la petite au 2^e plan. Anna se fait entendre de plus belle dans ses jeux.

Elle trouve que ça va plutôt bien avec son asthme, même s'il la gêne parfois. Elle me montre le visage souriant tranquillement sur l'échelle de mimiques. Madame dit qu'elle-même va très bien aujourd'hui sur la même échelle, ramenant l'attention à son ressenti régulièrement.

Le problème pour Madame, c'est la divergence entre elle et son compagnon autour de la gestion des crises. Ils n'ont pas du tout le même abord de cette question, et du coup elle s'en occupe seule, malgré sa « panique ». Anna n'arrive pas à dire ce qu'elle ressent par rapport à l'asthme, mais elle peut dire qu'elle a besoin que ses parents soient là. Elle évoque beaucoup son papa qui travaille beaucoup.

Composition de la famille et conditions de vie :

Anna est fille unique. Madame me raconte que l'histoire du couple est compliquée, avec une question de séparation récurrente. Déjà avant la naissance d'Anna le couple a failli se séparer, et la grossesse est arrivée par surprise. Monsieur avait un désir d'enfant, madame non.

Le père d'Anna est charpentier de marine, il passe beaucoup de temps au travail car il est artisan à son compte. Madame a une formation d'ébéniste, mais ne travaille pas depuis des années. Elle parle de son désir de reprendre une formation dans l'environnement, car les conditions de travail actuelles dans le bois sont insatisfaisantes pour elle.

Madame s'occupe d'Anna à plein temps depuis sa naissance, avec des périodes d'abattement dépressif, qu'elle décrit comme une fatigue et une lassitude face aux sollicitations incessantes d'Anna. Elle a cherché une assistante maternelle, et après plusieurs essais décevants, elle a trouvé une personne ressource quand Anna avait 2 ans. Elle reconnaît avoir eu du mal à accepter de laisser sa fille, mais cette personne a su la rassurer. La maman regrette d'avoir stoppé cette prise en charge avec l'entrée à l'école maternelle de la petite, et compte reprendre contact. Anna se souvient avec enthousiasme des autres enfants qu'elle voyait là-bas. Elle évoque plusieurs fois à l'emporte pièce des personnes ressource pour sa mère, comme pour la rassurer.

Les parents de Madame vivent à proximité et les relations sont bonnes. La grand-mère maternelle est aide-soignante. Elle développe depuis quelques années un asthme d'origine allergique. Elle prend bien en charge l'asthme d'Anna. Il n'y a pas d'autres maladies ou décès dans la famille de madame.

L'histoire familiale de Monsieur est plus compliquée. Sa mère est décédée il y a un an d'une hémorragie interne. Il aurait eu une période dépressive, mais il garde tout pour lui, dit Madame. L'année précédente il avait perdu un ami proche. Ses parents sont d'Afrique du Nord. Son père a abandonné la famille quand il avait 3 ans. Il est venu en France avec sa mère à l'âge de 14 ans. Il n'a jamais revu son père depuis, mais parlait de reprendre contact avec lui. Il est décédé pendant la grossesse, sans qu'ils aient pu se revoir.

Une sœur de Monsieur vivait dans la région, et Anna voyait régulièrement ses cousins. Elle est partie pour une autre région au décès de la grand-mère paternelle. Depuis monsieur se sent très isolé. Madame trouve qu'il y a beaucoup de non-dits dans la famille de son compagnon. Il règne une atmosphère dépressive dans le récit de madame, qui contraste avec la bonne humeur et l'activité incessante d'Anna.

Cette maman répète qu'elle doit se presser de partir à l'issue de l'entretien, mais elle n'en finit pas de trouver des choses à raconter. Elle semble très isolée elle aussi, et a besoin d'écoute pour elle, plus qu'autour de sa fille.

Autres aspects du développement de l'enfant :

La grossesse s'est bien passée, malgré des conflits de couple. L'accouchement a été plus difficile, avec un travail long, une péridurale « ratée », et surtout madame était seule. Son compagnon travaillait, et sa famille était absente. Cela semble avoir été très douloureux, malgré le peu d'affects exprimés, et une faute rejetée sur les professionnels de santé. Anna chante toujours très fort pendant ce récit.

Anna a marché à 19 mois, elle refusait l'aide de ses parents. Le développement du langage a été sans encombre. Madame a voulu la stimuler à être propre rapidement, parce que « les couches ce n'est pas hygiénique ».

Au niveau du sommeil, Anna a mis un an et demi à faire des nuits complètes. Elle a des angoisses par rapport à l'endormissement, et dit avoir peur du noir en riant. Elle a eu une période de régression chez l'assistante maternelle qui s'occupait d'un bébé. Madame raconte cela comme quelque chose d'étrange.

Anna a une personnalité plutôt extravertie, sollicite beaucoup les adultes, assez exigeante et provocatrice. Elle va à l'encontre de la tendance dépressive de sa mère avec une jovialité et une tendance à l'hyperactivité et au remplissage sonore. Elle a une bonne qualité relationnelle.

Je questionne la maman sur les moments de détente avec sa fille, elle me répond que c'est plutôt à l'extérieur de la maison.

Madame s'inquiète de la différence d'Anna par rapport aux autres enfants, du fait de ses allergies, pour son avenir scolaire. Elle est dans une anticipation anxieuse majeure, n'entendant pas la réassurance médicale sur le potentiel d'amélioration spontané des allergies alimentaires.

Les remarques de la maman :

Elle a apprécié ce temps d'écoute. Elle a semblé se rassurer sur le potentiel d'aide d'un suivi médical régulier, elle qui préfère le nomadisme médical jusque là. L'école de l'asthme l'a aidée, mais ce temps d'écoute paraît nécessaire pour cette maman.

Commentaires :

Cette maman a manifestement besoin d'une aide pour elle-même. Elle est dans une attitude de refus de coopérer avec les acteurs du soin autour de sa fille, comme elle refuse de coopérer avec qui que ce soit semble-t-il, sauf ses parents curieusement (Grand-mère maternelle asthmatique et aide-soignante). Elle met en échec les aides médicales envers sa fille, car elle est tournée vers elle et vers ses problèmes de couple anciens. Elle dénonce les non-dits de la famille du père, et prétend que dans sa famille tout est rose, ce sur quoi je m'interroge...

L'asthme d'Anna devient un enjeu dans le couple, et l'enfant couvre l'expression de conflits en faisant toujours plus de symptômes, comme elle couvre ce qu'elle ne veut pas entendre par son chant durant l'entretien. Curieusement, ses symptômes psychosomatiques autour des allergies évoquent les questions du couple parental : questions d'identité, de Soi- Non Soi, de rejet dans le couple... On note qu'elle fait de l'eczéma, des allergies alimentaires, de l'asthme... et qu'elle noue des relations de contrainte avec sa mère autour de la nourriture.

Cette maman semble prise dans ces relations de « contrainte », sans « coopération » avec elle, et sans « protection » pour elle. Le premier plan de ses préoccupations oscille entre problèmes relationnels et allergiques, qui s'entremêlent parfois. La mère cherche à garder l'attention sur elle, et l'enfant produit des symptômes pour parvenir à capter l'attention de sa mère et la notre. On voit bien ici que cette petite fille entre en relation avec sa mère par le biais du somatique depuis un âge précoce. La prise en charge de la santé de cette petite restera compliquée tant qu'on ne s'occupera pas assez de la maman.

Pistes de prise en charge : Une prise en charge individuelle serait intéressante pour cette maman. Elle permettrait de travailler ses propres questions, et le fait d'avoir son espace la rendrait probablement plus disponible aux soins médicaux qui concernent sa fille.

En complément, des consultations de pédopsychiatrie de liaison au réseau asthme pour Anna et ses parents permettraient de réévaluer la situation dans le temps.

Madame m'interroge sur le système de soins avec intérêt, et je lui donne des adresses où consulter pour elle.

Troisième cas clinique : Thomas.

Thomas va avoir 11 ans dans 2 jours, il est accompagné par sa maman. Cette dame multiplie les demandes de prise en charge, aussi a-t-elle facilement accepté cette rencontre supplémentaire dans le cadre de l'école de l'asthme. Elle semble maigre et fatiguée.

Thomas montre son désintérêt pour l'entretien en se tortillant sur sa chaise, en accaparant l'attention de sa mère souvent, et en refusant les feutres que je lui propose alors qu'il aime dessiner. Il reste attentif et participant à la discussion, mais n'est pas un enfant tranquille.

Son père n'est pas présent, d'ailleurs la maman laisse entendre qu'il est très absent, qu'il mène sa vie, et que ce n'est pas que pour son travail. Elle répète combien elle est fatiguée ces derniers mois, et combien elle se sent seule pour gérer la maison et les enfants. Thomas confirme simplement que son père est absent le plus souvent.

Impressions sur l'école de l'asthme :

La maman est venue d'abord en session pour une des sœurs jumelles de 6 ans, qui est traitée pour son asthme depuis un an. D'ailleurs elle est venue avec les deux jumelles, car elle est persuadée que l'autre qui tousse est asthmatique aussi. Du coup elles se sont montrées très agitées lors des sessions, et celle qui n'était pas concernée au départ, ne s'est en effet pas montrée concernée. Il a été difficile de les canaliser dans le groupe.

La session pour Thomas a suivi, même si la demande initiale le concernait plus spécialement, suite à une crise sérieuse en juin dernier et à la reprise du traitement de fond.

Thomas dit qu'il n'a pas appris grand-chose pendant les sessions puisqu'il savait déjà tout. Sa mère réagit par le rire, mais décidément il n'en dira pas plus. Il ressort cependant l'image des bronches dont les muscles se contractent et qui rétrécissent. Il est très intéressé si nous reprenons ces explications ensemble, mais fait mine de ne pas l'être.

Madame raconte qu'il lui a été bénéfique de venir deux fois suivre les sessions, et qu'elle a corrigé de nombreuses croyances qu'elle avait sur l'asthme. En effet elle-même est asthmatique depuis petite, et elle avait dans l'idée notamment que les traitements de fond stoppaient la croissance, et qu'ils pouvaient fatiguer le cœur. Elle connaît mieux les traitements maintenant.

Les rencontres lui ont semblé très enrichissantes, surtout avec les professionnels, puisqu'elle ne dit rien des rencontres avec les autres familles. Elle souligne juste qu'« il peut y avoir d'autres maladies en lien avec l'asthme », sans que je comprenne bien le sens de cette remarque, décalée dans la discussion, et qui se rapportait plus à elle-même je crois et à ses différentes plaintes.

Elle pense que Thomas aura besoin de revenir régulièrement pour « être recadré » par rapport à la prise de son traitement.

A la séance de photo-expression du groupe des parents, elle a choisi une photo représentant les générations d'une famille, pour faire référence à la sienne, et une photo de campagne, en pensant aux allergènes polliniques. On voit bien qu'elle amène son histoire et leur environnement, et pas son fils.

Antécédents et histoire de l'asthme :

L'asthme de Thomas aurait débuté à 16 mois par une crise de cyanose avec obstruction bronchique, hors contexte de bronchiolite d'après la maman. Il a été hospitalisé brièvement. Un an après il été hospitalisé pour le même genre de crise, avec des tests allergénique et la mise en place d'un traitement de fond.

Thomas est allergique aux poils de chat, aux acariens et aux moisissures. La maman pense qu'il est aussi allergique à des pollens, et qu'il serait peut-être temps de refaire des tests.

Jusqu'à ses deux ans, Thomas a eu beaucoup d'eczéma, qui a disparu pour laisser place à l'asthme. Il a eu aussi des plaintes abdominales vers 4 ou 5 ans, qui ont amené des consultations aux urgences. D'ailleurs Thomas et sa mère ont un étrange désaccord, car lui a l'impression d'être allé souvent à l'hôpital, alors que sa mère maintient qu'il n'y est allé que trois fois pour son asthme. Elle

lui accorde qu'ils y sont allés aussi pour les douleurs abdominales, mais Thomas semble loin d'être rassuré, pris dans des angoisses archaïques non reconnues par sa mère.

Ensuite ils ont poursuivi le traitement de fond, en l'arrêtant les mois d'été, avant de l'arrêter l'année passée, car Thomas allait bien, et sa maman avait peur pour sa croissance. Puis il a fait une crise « sévère » à la fête de l'école, et ils sont retournés consulter. Dans les suites, ils ont repris le traitement de fond, et leur pneumopédiatre les a orientés vers l'école de l'asthme.

Thomas n'a pas d'autres antécédents, sinon des otites, pour lesquelles il a subi une paracentèse, que la maman raconte comme un traumatisme car elle aurait été pratiquée dans ses bras presque « sauvagement ». Elle dit que Thomas aurait eu peur des hôpitaux dès lors.

Dans les événements traumatisants en lien avec l'asthme, madame raconte une visite chez un ami qui avait un chat, où Thomas a beaucoup angoissé car ils n'avaient plus de Ventoline.

Pour Thomas, les crises sont déclenchées par les allergènes, et par des facteurs psychologiques : stress, angoisse, colère plus rarement. Thomas s'est peu exprimé par la parole pendant l'entretien, mais il a dit clairement qu'il avait des angoisses de mort, qu'il craignait que ses poumons explosent et que la « boule dans sa gorge » (en fait le cartilage cricoïde) ne ressorte par sa bouche.

Thomas n'a pas un contact psychotique du tout, et je n'ai pas d'éléments dans ce sens, mais il a des angoisses corporelles archaïques, que sa mère a aussi pour elle-même et pour ses enfants. Elle explique bien que pour elle l'asthme est avant tout une maladie mortelle, car c'est ce qu'on lui a dit depuis petite, et que les progrès des traitements ne la rassurent pas totalement. D'ailleurs sa propre mère est contre les médicaments allopathiques.

Au niveau de l'adaptation de Thomas et de la famille nucléaire à l'asthme, les réactions sont contrastées. La maman se présente comme s'occupant beaucoup de l'asthme et des traitements. Le papa s'y intéresserait peu et dirait toujours : « il faut attendre, ça va passer ». Thomas essaie le plus possible de ne pas y penser, car il a envie d'être normal sans traitement. Toutefois il reconnaît qu'il est inquiet, et alors il peut s'arrêter de gigoter quelques instants, le regard dans le vide, semblant seul.

La maman se dit toujours très inquiète de l'asthme pour Thomas et pour ses filles plus jeunes. Elle craint de ne pas parvenir à gérer les crises, et de devoir abandonner 3 enfants pour en

amener un à l'hôpital. Elle a peu de personnes à qui les confier, et quand elle en a besoin elle fait appel à la passerelle (maladie d'un enfant, ou fatigue pour elle). Le père reste absent du discours. Cependant elle dit qu'elle n'hésiterait pas à les confier avec les traitements d'urgence.

Composition de la famille et conditions de vie :

Les deux parents de Thomas sont d'origine portugaise. Les parents de Madame vivent dans le 44. La mère de Monsieur est décédée, et son père vit au Portugal. Ils y vont tous les ans en vacances. La famille de madame est dispersée.

Madame a une formation de comptable, et dans les modèles publicitaires informatiques. Thomas comprend avec surprise et admiration d'où vient son talent pour le maniement du clavier. Elle a arrêté de travailler à la naissance de Thomas, et envisage de reprendre. Monsieur est maçon dans une entreprise.

Thomas a 3 sœurs plus jeunes, dont des jumelles de 6 ans. Les relations avec elles sont très conflictuelles.

Madame pense que ses quatre enfants sont asthmatiques (comme elle), dont deux avérés et suivis, une jumelle qui tousse, et la sœur de 9 ans qui n'a pas de signes actuellement, mais a fait de nombreuses bronchiolites petite. Certaines ont des allergies alimentaires, et respiratoires, mais le discours de la maman était suffisamment confus pour que je m'y perde.

Aspects familiaux élargis à propos de la santé :

Elle-même raconte longuement qu'elle est asthmatique depuis petite, sans avoir été diagnostiquée jusqu'à l'adolescence, mais interdite de sport. Elle était toujours gênée le soir, et sa mère lui donnait rarement de la Ventoline®, et quand elle lui en donnait, elle en distribuait à ses frères également qui dormaient dans la même chambre. Elle raconte que ses frères veillaient sur elle, et que depuis c'est elle qui a amené son frère chez un pneumologue pour qu'il soigne son asthme également. Aujourd'hui elle n'a plus de crises, mais se sent parfois essoufflée à l'effort.

Je m'aperçois que je n'ai pas d'information sur la santé du père, tant il est difficile de parler de lui.

La maman rapporte beaucoup de pathologies mystérieuses dans la famille :

- *la grand-mère paternelle est décédée d'une hématémèse massive, que madame décrit en termes très crus (« dans une mare de sang, il en sortait de partout »), avec une réaction mélangée de fascination et d'horreur de Thomas. Elle avait une maladie de peau avec desquamation, que madame décrit toujours de manière terrible, sans en savoir plus.*
- *Sa propre mère a un diabète, des migraines, une HTA, a fait une embolie, et d'autres problèmes encore pour lesquels elle refuse de prendre ses traitements. Madame dit qu'elle n'en fait qu'à sa tête, et qu'elle refuse d'apprendre sur l'asthme pour ses petits enfants.*
- *Nombreux problèmes cardio-vasculaires et de diabète dans la famille.*

Le tout est formulé de manière très insécurisante pour Thomas, avec des angoisses de mort massives chez Madame, un discours très morbide dont elle rit.

En recherchant un évènement concomitant du début de l'asthme, madame fait une relation avec sa grossesse de la deuxième fille, pour laquelle elle aurait du rester alitée, mais n'aurait pas eu d'autre choix que de ne pas le faire. Thomas est terrifié et intrigué par l'évocation de « la béance du col », que la mère décrit distraitement, et il se calme si j'interviens.

Autres aspects du développement de l'enfant :

Thomas est né à terme sans problème, a eu un développement psychomoteur normal. Madame a allaité ses enfants, ce qui l'a épuisée dit-elle.

Thomas a présenté des épisodes d'énurésie jusqu'à 7 ou 8 ans quand il était angoissé, ce qu'il a toujours été semble-t-il.

Je demande comment il se sent à l'école, il me répond qu'il s'y ennue, qu'il travaille sans intérêt, et qu'il bouge beaucoup. Il dit ne pas être stressé par l'école.

C'est alors que sa mère dit sur un ton léger que tout de même la dernière rentrée avait été difficile, et que ça l'avait poussé à tenter de se tuer. Là je marque un temps d'arrêt, et demande des précisions... « Mon fils a tenté par trois fois de mettre fin à ses jours ». En fait à l'âge de 4 ans, il était imprudent avec les voitures, ce que la mère formule par « tentait de se jeter sous les voitures ». A l'âge de 6 ans il a formulé des idées noires et des menaces suicidaires, et sa mère est alors allée consulter à l'OCHS, où il a bénéficié d'un suivi et d'un groupe thérapeutique pendant un an et demi.

Il y a quelques mois, il a tenté de se jeter par la fenêtre du 1^e étage, et a été retenu par sa mère, qui l'a « griffé fortement au passage ».

Thomas dit que parfois il en a marre de la maison, marre de ses sœurs, et marre d'autres choses qu'il ne peut pas dire ici. Sa mère ne semble pas comprendre. Il parle d'un sentiment d'injustice vis-à-vis de ses sœurs, qui s'agitent beaucoup, et qui ont plus de « privilèges » que lui. Depuis ils ont repris le suivi pédopsychiatrique et psychologique à l'OCHS.

Thomas s'exclame : « Je vis pour souffrir ! Non, je souffre pour vivre ! »

Sa mère entend peu ses cris. Je suis un peu sidérée, et elle va repartir sur son propre état de santé. Depuis quelques mois, elle est fatiguée, aurait un syndrome de Reynaud, ferait des poussées de diabète, de l'hypotension, une insuffisance veineuse, une névralgie du côté gauche...

Je dois l'interrompre pour lui recommander d'aller faire un bilan de santé, dont ses enfants n'ont pas à tout savoir, et pour lui recommander une aide psychologique pour elle-même si elle en ressent besoin. Je peux ensuite me recentrer un peu sur Thomas, et ses progrès à venir sur la gestion de son asthme avec l'entrée au collège, pour lesquels il pourra bénéficier du soutien de l'école de l'asthme. Je recommande aussi la poursuite du travail psychologique, pour l'aider à se sécuriser dans son corps.

Ils n'ont pas d'autres remarques ou demandes sur le parcours de soin, par manque de prise de recul me semble-t-il, la maman étant totalement engluée dans ses problématiques personnelles et de couple.

Commentaires :

Voilà une famille pour laquelle l'intervention du pédopsychiatre en lien avec l'équipe de soin de l'asthme serait souhaitable, articulée avec la prise en charge pédopsychiatrique de secteur qui heureusement a été mise en place. L'essentiel est d'être en lien, afin de donner quelques repères à Thomas.

Cette maman est prise dans une problématique personnelle importante de défaut de protection, avec une histoire probablement proche de la maltraitance, avec en tous cas de « mauvais traitements » de sa propre maladie asthmatique. Elle renvoie sans aucun filtre des images très morbides à son fils, montrant le peu de protection dont elle a pu bénéficier, et lui

renvoyant l'image d'une mère fragile et malade, peu rassurante. Elle projette massivement ses propres angoisses archaïques sur la fonction respiratoire de ses enfants, il en résulte que le traitement de l'asthme doit s'accompagner d'un traitement des angoisses maternelles.

Thomas essaie d'atteindre sa mère sur le canal psychosomatique auquel elle a beaucoup recours, mais elle ne parvient pas à adapter sa réponse pour le rassurer. Le père est absent du discours et l'enfant est en grande insécurité, pris dans les angoisses de mort et d'anéantissement de sa mère. Il l'a déjà exprimé par ses tentatives de suicide, et heureusement sa mère l'a accompagné vers des soins, et elle en aurait bien besoin pour elle-même... C'est davantage Thomas qui accompagne sa mère vers les soins que l'inverse.

Pistes de prise en charge : Dans ce cadre, un pédopsychiatre de liaison peut aider à la médiation mère-enfant autour de l'asthme et à l'accompagnement de la mère vers les soins adaptés, d'abord en accueillant sa demande autour de l'asthme. Thomas ne pourra probablement se tranquilliser qu'une fois sa mère prise en charge, mais cela peut prendre du temps.

D'autre part, il est important pour Thomas que le pédopsychiatre puisse le rencontrer avec son père, qui doit avoir sa place malgré les attaques virulentes de la mère envers lui. Il serait important de travailler avec d'autres identifications pour Thomas que celles projetées par la mère, surtout à cet âge de la pré-adolescence. Ce travail de fond peut être assuré par la consultation de secteur pédopsychiatrique, mais cela n'empêche que le père soit associé aussi aux soins autour de l'asthme par le pédopsychiatre de liaison, afin que Thomas trouve une autre référence parentale que celle de sa mère sur ce sujet particulièrement sensible pour elle.

Quatrième cas clinique : Marie.

Marie est une petite fille de 9 ans et demi, accompagnée au rendez-vous par sa maman et sa petite sœur de 6 ans. Le papa n'est pas venu car il déteste tout ce qui est en rapport avec les hôpitaux, d'après son épouse. La maman a accepté de me rencontrer surtout pour m'aider dans mon travail de thèse, car elle termine des études d'infirmière, et qu'elle « sait ce que c'est d'avoir besoin de rencontrer des patients pour un travail ».

Après cette entrée en matière lors de la prise de contact par téléphone, je m'attendais à un contexte probablement assez banal...

En fait cette maman a longtemps été secrétaire médicale avant d'entreprendre des études d'infirmière, et le contexte familial autour des questions de santé est loin d'être banal. Elle va apporter spontanément beaucoup d'informations, et j'ai le sentiment qu'elle aurait souhaité en livrer encore davantage.

Marie est une petite fille sage, qui semble grande pour son âge. Elle est très intéressée des questions sur son asthme et le fonctionnement de son corps, et paradoxalement elle en prend peu soin. Sa maman lui mouche le nez à plusieurs reprises, car elle ne le fait pas spontanément, bien qu'elle ait appris le lien entre rhinite et asthme.

Elle dessine pendant que nous discutons ensemble, ainsi que sa petite sœur qui s'est installée sagement à une petite table en arrière, en sa rappelant à nous régulièrement.

Impressions sur l'école de l'asthme :

Marie dit qu'elle est contente d'y être allée, car elle a appris plein de choses sur le fonctionnement de son corps. Elle entreprend de m'expliquer la physiopathologie de l'asthme. Elle dit avoir besoin de tout comprendre sur tout. Sa maman rajoute que Marie a une mémoire extraordinaire, et qu'elle aime beaucoup apprendre dans les livres. Sa maman lui achète des encyclopédies pour enfant.

Madame dit qu'elle a appris durant les sessions comment reconnaître une crise d'asthme, elle qui avait tendance à traiter un peu en amont de la crise. Elle a aussi appris à la traiter correctement, mais elle a du mal à reconnaître comme inadéquat ce qu'elle faisait auparavant. Elle trouve que 3 séances cela reste court, sans me dire ce qu'elle aurait souhaité d'autre.

Je leur demande en quoi leur gestion de l'asthme est différente maintenant, et madame répond immédiatement que c'est « la croix et la bannière pour faire prendre son traitement de fond » à Marie. La jeune fille en a assez de prendre ce traitement, d'ailleurs c'est difficile et sa technique n'est pas bonne. Elle a encore besoin du babyhaller. Elle prend des airs de petite de 5 ans en disant cela, ce qui contraste avec sa grande taille. Mais elle dit avoir compris à quoi ils servaient, et que du coup elle les prend un peu mieux. La maman rajoute que ce n'est pas encore ça.

Madame souhaite mieux contrôler les Peak flow maintenant, selon la météo, car Marie est sensible au temps humide. Toutefois ses souhaits de contrôle semblent un peu excessifs, et son air pensif suggère qu'elle est gardienne de la santé au-delà de ce qui est nécessaire.

Marie est contente d'avoir rencontré d'autres enfants qui souffrent d'asthme, c'était même une de ses motivations pour venir, d'ailleurs elle souhaiterait les revoir. Madame a été rassurée

d'entendre le témoignage d'autres parents, ce qui lui a permis de se rendre compte que l'asthme de Marie n'est pas « si grave ». Elle n'a jamais fait de crise majeure en fait.

Durant le temps de photo-expression, madame a choisi une photo d'une scène quotidienne d'enfant en sortie « au Mc Do », pour dire que Marie n'est pas limitée dans ses activités par l'asthme. Elle a aussi choisi la photo d'une boîte à pharmacie, avec l'idée récurrente de « faire prendre ses traitements » à sa fille.

Je demande si une approche plus psychologique leur a manqué, et Marie répond oui de la tête disant que l'asthme l'inquiète. Madame répond à côté en disant que c'était un peu court.

Antécédents et histoire de l'asthme :

L'asthme de Marie a débuté lorsqu'elle avait 3 ans d'après la maman. Elle raconte longuement que la famille venait d'emménager en Sologne, sous un climat humide. Marie ne sortait pas de ses « bronchites asthmatiformes » de tout l'hiver. A l'époque madame travaillait comme secrétaire médicale chez un chirurgien thoracique à qui elle a demandé conseil, puis elle a vu un pneumologue qui n'aurait pas reconnu l'asthme. Elle était tellement inquiète qu'elle a « outrepassé » son avis, et fait en sorte que Marie ait de la kinésithérapie respiratoire et un traitement médicamenteux de son asthme. Et elle raconte en détail combien la kiné était productive, Marie écoute distraitement. Je suis interpellée par le caractère invasif de la description de la maman. Marie dit en riant que « la kiné fait mal aux poumons », et cela renforce mon impression d'une invasion de son champ respiratoire par les soins depuis toute petite.

L'asthme s'est amélioré ensuite, à tel point que le médecin traitant a suspendu les traitements il y a deux ans. Un an plus tard elles ont refait le point au CHU de Nantes avec une pneumopédiatre, qui a recommandé une reprise des traitements. Marie en a essayé plusieurs, ce qui n'a pas résolu sa difficulté à les prendre.

Marie n'a pas d'autre antécédent majeur, mais la maman tient à être exhaustive : opération des végétations, semelles orthopédiques, traitement orthoptiste...

Sur le plan allergique, Marie est sensible aux acariens et à une météo humide d'après la maman. Etonnamment, Marie pensait être sensible à d'autres pneumallergènes.

Marie a eu quelques signes de troubles psychosomatiques classiques, auxquels la maman a trouvé une autre explication. Madame signale qu'elle a eu une période de vomissements fréquents entre un an et demi et deux ans et demi, qu'elle explique par une production importante de

« glaires ». Là encore les descriptions précises de la maman et le peu de réactions de ses filles mettent mal à l'aise, comme si les enfants avaient l'habitude de ces considérations assez obsessionnelles, écœurantes et invasives.

Marie a également eu des céphalées récurrentes, que madame met en lien avec des troubles de la vision binoculaire. Cependant vu les rapports fréquents des céphalées récurrentes avec les difficultés de séparation-individuation, on peut penser à une origine double visuelle et psychosomatique.

Nous discutons de l'adaptation de Marie et de son entourage à l'asthme, et c'est la maman qui prend toute la place. Elle dit être extrêmement angoissée par la toux nocturne de sa fille, elle ne peut pas la supporter. C'est pourquoi elle a tant cherché une réponse médicale précoce, puis fait appel aux médecines douces, au magnétisme... Elle se sent impuissante sur cette toux. Une grande culpabilité émerge : « qu'est-ce que j'ai fait pour qu'elle soit asthmatique ».

Pour la maman, l'asthme est une source permanente d'inquiétude, et cette angoisse est palpable. Pourtant Marie n'a jamais fait de crise grave. Elles ne sont allées qu'une fois aux urgences car la toux ne passait pas, et la maman reconnaît que c'était plus pour la rassurer.

Marie, elle n'hésite pas à formuler son ressenti par rapport à l'asthme en choisissant le visage serein qui correspond à : « je me sens bien ». La jeune fille a du mal à dire ce qui déclenche ses crises, sa maman lui souffle la poussière et le brouillard. En revanche, Marie identifie clairement la colère comme un facteur déclenchant des crises, pas la peur. Madame est étonnée.

Composition de la famille et conditions de vie :

Marie est la fille aînée d'un couple décrit par la maman comme assez dépareillé. Monsieur est électricien, et madame termine une formation d'infirmière, après avoir été longtemps secrétaire médicale. Marie a une petite sœur qui a 3 ans de moins. L'arrivée de la petite sœur coïncide donc avec l'arrivée en Sologne et le début de l'asthme de Marie. Elles se chamaillent « normalement », dit Marie, mais je remarque qu'elle ignore la présence de sa sœur le plus souvent, et que celle-ci se manifeste régulièrement et discrètement.

La famille a connu de nombreux déménagements pour des raisons professionnelles, et Marie en a connu 4, mais elle pense plutôt 6.

A la question des grands-parents, je m'aperçois que nous n'avons parlé que des parents de monsieur. Madame pense que son mari a de grandes difficultés de séparation avec ses parents. Ils ont même vécu dans deux maisons simultanément pour rester proches d'eux.

L'histoire familiale de monsieur est décrite comme lourde et chargée de secrets d'après la maman. Monsieur a un frère né avec un handicap psychomoteur qui a toujours vécu en institut. Pour madame, c'est du fait de l'histoire de son frère que son mari supporte mal ce qui est en rapport avec les hôpitaux.

Madame décrit aussi que sa belle-mère a fait preuve d'une inquiétude excessive à la naissance de ses petites-filles, envahissante. Elle évoque aussi un secret de famille qu'elle s'empresse de me dévoiler. Son mari a également une sœur qui aurait été élevée par sa grand-mère, et qui serait revenue à la maison à l'âge de 14 ans, sans qu'aucune explication ne soit donnée. Le père de Marie semble avoir peu de poids dans cette histoire familiale.

En tous cas Marie commente le récit de sa mère en disant avec un sourire complice que son papa déteste les médecins et les médicaments, et qu'il les prend toujours très mal. Finalement Marie semble loyale à son père sur ce point.

Après cette intervention, madame profite d'une interruption de la petite sœur qui vient près d'elle, pour glisser que ses filles ont hérité de son émotivité. On sent des questions de loyautés clivées envers chacun des parents pour ces deux petites, qui mériteraient d'être explorées.

De sa famille, madame n'évoque que son frère qui vit au Mexique, et qu'elle a l'intention d'aller voir, seule, pendant un mois l'été prochain. Ce frère est magnétiseur. La grand-mère paternelle viendra aider à la maison pendant son absence.

Madame évoque aussi un de ses neveux qui a des troubles du comportement depuis 2 ans dans le cadre du divorce de ses parents. « Il peut aller loin », alors que chez elle tout le monde se contient beaucoup, me dis-je.

Je demande si les parents ont du mal à confier leurs enfants. « Pas du tout », me répond la maman, ce qui m'étonne un peu. En fait elle confie Marie dans la mesure où elle peut tout expliquer des traitements. Les grands-parents ont donc des consignes précises. Madame signale au passage que sa belle-mère a tendance à auto-médiquer, et qu'elle a du mettre les choses au point.

Au niveau des antécédents médicaux familiaux, là encore on sent que madame est investie d'une mission de sauvegarde. Son mari souffre de phlébites superficielles récidivantes, pour lesquelles il est sous traitement anti-coagulant. On recherche une maladie génétique de la coagulation dans sa famille, car le grand-père a eu les problèmes vasculaires, et une arrière grand-mère a fait un AVC. D'après madame, son mari refuse de s'en préoccuper, et elle est inquiète.

En ce qui concerne madame, elle souffre de sciatique et de migraines. Elle se décrit comme très anxieuse, et évoque des « angoisses infantiles », dont elle ne veut pas parler davantage, mais pour lesquelles elle a un suivi psychologique et un traitement antidépresseur.

Autres aspects du développement de l'enfant :

Après cette longue évocation du contexte familial par la maman, nous revenons sur Marie et sur son développement.

La grossesse et l'accouchement se sont bien passés, Marie est née à 37 semaines. Madame est très précise dans les dates : Marie a marché à 13 mois, parlé rapidement, été propre à 2 ans de jour et 3 ans de nuit. Elle aurait eu « un oubli à la naissance de sa petite sœur ». Les deux enfants ont leur anniversaire à un jour d'écart, et cela ne semble pas faire plaisir à Marie.

Au niveau de l'alimentation, madame trouve que les cinq premières années ont été difficiles, Marie avait peu d'appétit. Mais aujourd'hui c'est réglé, et Marie est en avance sur sa croissance.

Au niveau du sommeil, la maman veille sur la respiration de Marie depuis toujours.

Marie montre un surinvestissement scolaire, avec une moyenne de 18,8/20 dit-elle fièrement. Plus tard, elle voudrait être institutrice.

Comme loisirs Marie a choisi le dessin, la lecture, le bricolage, mais pas d'activité physique. « C'est excité » dit-elle avec un air dégoûté. En effet l'excitation et l'agressivité semblent rejetées loin des champs de pensée et d'activité de Marie. Elle semble d'une personnalité calme, sage, dépendante de l'entourage et anxieuse.

Je demande si Marie a déjà connu des périodes d'angoisse, et la maman répond qu'elle « a une peur bleue que ses parents se séparent », mais que rien ne devrait l'inquiéter à ce propos. Ce n'est pas tout à fait mon impression. Il me paraît évident que Marie présente des angoisses de mort

importantes, ainsi que des angoisses d'abandon, le tout intriqué dans cette histoire familiale évoquée sans tri devant elle.

Attentes vis-à-vis du système de soins et remarques de fin d'entretien :

Je dois freiner un peu la maman dans cet échange qui dure déjà depuis longtemps, et où elle a beaucoup déversé. Marie me montre son dessin terminé d'une petite fille seule dans un paysage tranquille en compagnie de fleurs et d'animaux, qui me semble montrer sa lutte contre les projections d'angoisses maternelles.

Comme nous parlions des angoisses, je sensibilise Marie à la possibilité pour elle de rencontrer un pédopsychiatre si elle en ressent le besoin. Elle me répond qu'elle ne pense pas en avoir besoin. Pourtant, quand je demande si elle souhaiterait un accompagnement psychologique intégré à la prise en charge de l'asthme, elle répond un grand « oui ». Elle me remercie de cet entretien, sur un ton un peu emprunté qui lui permet de prendre la parole à sa mère.

La maman fait un commentaire très technique sur le parcours de soin, disant qu'à son avis les médecins généralistes ne sont pas de bons relayeurs, pas assez précis. Elle trouve les consultations avec les pneumologues trop espacées pour les ajustements thérapeutiques. Et quand tout va bien, elle craint l'espacement des consultations. Son rationalisme transpire l'angoisse.

Madame trouve aussi que cet échange a été utile, et nous discutons de l'importance pour elle de pouvoir reparler de tout cela avec son thérapeute, car elle est très préoccupée de la santé de sa famille. Cette histoire transgénérationnelle semble importante à démêler ici.

Elles repartent l'air dégagé, comme si cet entretien n'avait été qu'une parenthèse, bien chargée pourtant...

Commentaires :

Voici un exemple d'asthme peu sévère qui pourrait poser peu de problèmes, s'il n'était pas un enjeu relationnel si important entre la mère et la fille, et entre la mère et son entourage. Les symptômes psychosomatiques se succèdent depuis le plus jeune âge (vomissements, asthme, céphalées récurrentes), et sont un mode d'échange non conflictuel, qui répond aux angoisses obsessionnelles de la maman et aux angoisses de séparation de l'enfant.

Madame semble missionnée pour veiller sur la santé de sa famille, et sa mission s'étend au niveau professionnel. Sa fille s'en saisit et se maintient dans une relation régressive avec sa mère autour du somatique, ce qui semble convenir aux deux, dans une problématique de séparation-individuation.

On retrouve le mythe d'unité, la surprotection, l'évitement des conflits, l'enchevêtrement des problématiques familiales, et la rigidité, comme dans les modèles systémiques présentés plus haut.

Madame prend une position de pilier assurant l'équilibre de la santé de chacun, disqualifiant systématiquement son entourage, et incriminant l'histoire de son époux sans trop parler de la sienne. Marie tente de faire émerger les conflits : colère qui déclenche les crises, jalousie envers sa petite sœur, demande un espace de parole... Mais sa mère a du mal à l'entendre, et reste sur l'expression somatique, qui se perpétue... Et elle projette ses propres déséquilibres sur les autres, sur son entourage et sur ses futurs patients probablement.

On note au passage aussi chez cette maman une disqualification constante de la prise en charge médicale, qui questionne sur le rôle totipotent qu'elle veut se donner.

Pistes de prise en charge : Marie pourrait bénéficier d'un suivi en pédopsychiatrie de liaison, qui permette de réorienter les échanges entre sa mère et elle. Elle n'est pas forcément demandeuse pour un suivi individuel en psychothérapie. Madame est heureusement déjà suivie, mais il est possible que les questions autour des symptômes psychosomatiques de sa fille ne se travaillent pas dans cet espace. Le pédopsychiatre de liaison est une plaque d'articulation entre les espaces, une zone de tissage entre psyché et soma.

Cinquième cas clinique : Nolwenn.

Nolwenn est une petite fille de 3 ans et 3 mois pleine de malice, qui vient accompagnée de sa maman. Celle-ci est au terme de sa deuxième grossesse. Le père de Nolwenn n'est pas là car il travaille, il est chef de projet dans la mécanique automobile. Madame est conseillère en économie sociale et familiale auprès de personnes handicapées mentalement.

La maman de Nolwenn a souhaité me rencontrer sans demande particulière, « si ça peut aider » dit-elle. Et probablement « ça peut aider » à plusieurs niveaux me dis-je en voyant son air songeur. Elle est un peu réticente au départ, d'autant que Nolwenn se montre facétieuse et

opposante, refusant de dire bonjour. Sa maman peut faire preuve d'autorité envers elle. Mais elles vont se détendre toutes les deux après quelques explications sur notre entretien. La petite se met à jouer joyeusement en apprenant qu'il n'y aura pas d'examen clinique. Elle nous interrompt souvent, se fait remarquer bruyamment, refuse souvent de répondre aux sollicitations, mais elle est dans un bon lien, cherchant surtout à ce qu'on s'occupe d'elle. Sa maman lui répond de manière adaptée, et la petite peut continuer à jouer et à dessiner.

Impressions sur l'école de l'asthme :

Les deux parents de Nolwenn sont allés aux 3 sessions de l'école de l'asthme pour parents de jeunes enfants. Madame en est très satisfaite, car elle a appris à comprendre la maladie, le fonctionnement des crises et des médicaments. Elle sait mieux repérer les crises, qui se manifestent chez sa fille par une toux incessante, parfois émétisante, et un teint gris. En conséquence, la gestion des crises est meilleure maintenant, mieux anticipée. Ils avaient un protocole donné il y a deux mois par leur pédiatre de ville, mais ils l'appliquaient mal du fait d'un mauvais repérage de la crise. De plus, madame avait peur de donner du Solupred®. Nolwenn a fait une crise la semaine passée, qu'ils ont bien gérée avec davantage d'assurance, et avec l'aide de leur médecin généraliste pour l'otite.

Madame explique qu'elle avait surtout besoin d'être rassurée, et son conjoint surtout de comprendre. Elle estime être anxieuse de nature, et que probablement Nolwenn « tient ça » d'elle. Elle avait le sentiment que l'asthme peut-être grave, dans la mesure où il pourrait grever le pronostic respiratoire à long terme de l'enfant. Elle se défend d'angoisses de mort qui sont pourtant très présentes. Son propos fait des va-et-vient entre rationalisation et observation, et fantasmes autour de la mort.

Au temps de photo-expression collective, madame a choisi une photo représentant SOS médecins, en pensant au centre 15 en fait, car elle estime qu'SOS médecins ne sont jamais disponibles. En effet, ils sont allés déjà 5 fois environ aux urgences après avoir pris conseil auprès du centre 15, pour des crises de toux insistantes. Elle a choisi aussi une photo de bébé, en espérant que l'enfant à naître ne souffrira pas d'asthme. Son conjoint a choisi une photo de boîte à pharmacie, et une autre représentant la nature, comme quelque chose de bon pense-t-elle.

La maman de Nolwenn a apprécié de pouvoir échanger avec d'autres parents, partager les expériences, d'autant qu'il s'agissait pour elle d'un groupe assez homogène, où la plupart des gens découvraient ce qu'est l'asthme. Une seule famille avait d'autres enfants asthmatiques, mais madame s'est rendu compte que chaque enfant est différent, ce qui lui semble rassurant et inquiétant à la fois, dans le doute d'être capable d'apprendre.

Antécédents et histoire de l'asthme :

L'asthme de Nolwenn a été diagnostiqué en septembre 2009 par la pédiatre, après une crise importante au mois d'août. L'hiver précédent elle avait fait plusieurs épisodes de bronchiolite et avait été traitée par le médecin traitant sans diagnostic d'asthme. Madame regrette que le diagnostic n'ait pas été posé alors, et que les médecins urgentistes les aient plusieurs fois renvoyés sans prendre en compte la répétition des crises, d'après le ressenti de la maman. Elle ne comprend pas comment « on peut être aussi ignorant après tant d'années d'études ».

Depuis, Nolwenn a des nombreuses crises dès qu'elle a une rhinopharyngite ou toute autre atteinte ORL, ce qui arrive fréquemment et dure longtemps.

Dans ses antécédents, Nolwenn a été opérée des végétations. Au niveau des troubles potentiellement psychosomatiques, elle a souffert de coliques du nourrisson les 6 premiers mois, et d'un peu d'eczéma traité par des crèmes émollientes. Le bilan allergologique n'a pas été concluant, mais madame a observé des crises en cas de contact avec la poussière et les poils de chat.

Les facteurs déclenchant sont surtout les rhinopharyngites, impossibles à éviter, et le tabac. Les parents ne fument plus depuis longtemps. Madame n'a pas repéré de facteurs déclenchant psychologiques.

Ils ont essayé plusieurs types de médecines alternatives (ostéopathe, homéopathie, magnétiseur) avant de se résoudre aux traitements médicamenteux allopathiques de l'asthme. Madame a été déçue en général, sauf par l'ostéopathe, mais c'est après que Nolwenn ait rencontré le magnétiseur (et ait été malade ensuite) qu'elle s'est décidée à accepter les corticoïdes.

Les parents, et surtout la maman, ont des difficultés à s'adapter à cet asthme. Bien souvent madame ne dort pas les nuits où sa fille tousse, même si elle n'a jamais fait de crise très sévère, dit madame en tentant de se rassurer. Le stress monte à chaque fois que les parents se sentent dépassés à la maison. Une fois qu'ils sont aux urgences, ils se sentent rassurés, d'autant qu'il n'y a jamais eu besoin d'hospitalisation.

Madame a des difficultés à confier sa fille depuis le diagnostic. En fait elle refuse surtout de la confier à sa mère qui « ne veut jamais voir », fait mine de ne pas l'entendre tousser. Sinon Nolwenn est allée en crèche sans problème avec une prise en charge rassurante pour la maman. En cas de besoin ils la confient à une cousine, mais depuis le diagnostic, ils ne l'ont que très peu laissée

en garde. Dorénavant, madame souhaite donner des explications sur l'asthme avant de confier sa fille. Je sens au passage une grande colère contenue à chaque fois que madame évoque sa mère.

Composition de la famille et aspects familiaux élargis à propos de la santé :

Nolwenn est la première enfant du couple, qui en attend un deuxième pour les jours à venir. Au milieu des facéties de la petite, elle a eu quelques secondes de sérieux en parlant de son inquiétude à voir arriver un petit frère. Sa maman l'a rassurée. Voilà une inquiétude qui semble être naturellement à l'origine de son excitation défensive, surtout après une séance de monitoring fœtal.

Les grands-parents de Nolwenn maternels et paternels vivent dans les Côtes d'Armor. La mère de monsieur est décédée il y a 4 ans d'une rupture d'anévrisme cérébral. Son père est en dépression depuis, et sombre dans l'alcool. Madame estime qu'il se laisse dépérir, et qu'ils ne peuvent y faire grand-chose.

Le père de madame est tétraplégique depuis 15ans suite à un accident, il vit avec son épouse. Madame est en conflit depuis, longtemps avec sa mère. Elle pense que le couple de ses parents s'est toujours mal accordé, elle les a toujours entendus se disputer. Toutefois ils restent ensemble face au handicap, avec de l'aide à domicile.

Madame parle plus agréablement des ses propres grands-parents qui vivent dans la région. Son conjoint n'a pas d'autre famille qu'une sœur.

Au niveau des antécédents de santé, madame n'a rien à signaler. Monsieur a été asthmatique jusqu'à ses 5 ans, non traité, se sont-ils aperçu récemment. Et il « n'en est pas mort », aurait-il dit.

Madame ne retrouve pas d'évènement concomitant du début de l'asthme. Elle estime que Nolwenn est toujours malade quand ils vont chez ses parents. D'abord la maison n'est pas accueillante car elle est pleine de poussière, de courants d'air, et de chats. D'autre part, elle trouve que sa mère fait peu d'efforts pour la petite, et que l'ambiance est très tendue et stressante pour elle et pour sa fille. Dans ce contexte, elle se demande si le stress ne favorise pas les crises d'asthme. Toutefois elle note que Nolwenn est très attachée à ses grands parents.

Le diagnostic d'asthme a été fait après un déménagement dans la maison qu'ils ont achetée, en restant dans la banlieue nantaise. Cet épisode semble un peu désaffecté, madame réfrénant globalement l'expression de ses émotions.

Dans les évènements marquants de la vie familiale, madame évoque, là encore avec peu d'émotions, que son père est hospitalisé en réanimation depuis un mois. Il fait régulièrement des complications de sa tétraplégie, a développé un diabète, des problèmes rénaux et cardiaques. C'est une infection pulmonaire grave qui a débuté il y a un mois. Madame se souvient être allée le voir en urgence avec sa fille, peu après avoir conduit la petite aux urgences pour son asthme. « Il est toujours en train de se battre pour respirer », dit-elle, en rajoutant après un silence que cela n'a rien à voir avec sa fille bien sûr. Elle se protège de faire des liens émotionnels, tout en admettant qu'ils existent. Elle ne parle pas de ses sentiments envers son père. Elle dit avoir fait une psychothérapie autour des liens avec sa mère. Au fil de la discussion, elle s'assouplit dans le contact.

Autres aspects du développement de l'enfant :

La grossesse et l'accouchement se sont bien passés pour Nolwenn. Elle a marché vers 14 mois. L'acquisition du langage est un peu laborieuse, et je vois que la petite s'applique à ne pas parler clairement. Au niveau de la propreté, Nolwenn l'a acquise rapidement avec des jeux autour de la rétention des selles, qui ont donné lieu à des traitements par suppositoires. Cette petite fille joue beaucoup à maîtriser ce qu'elle donne. Cela me renvoie à la maîtrise des émotions de la maman.

Nolwenn n'a pas eu de problèmes au niveau de l'alimentation. La qualité du sommeil est variable, avec l'apparition récente d'angoisses dans le noir, et le besoin d'être rassurée par ses parents. Nolwenn a aussi peur des fenêtres et des ouvertures, ce qui est intéressant à mettre en lien avec sa propre respiration. Elle a aussi une grande frayeur des chiens, qui a débuté avec les chiens des grands-parents maternels, qui aboient sans que quiconque soit autorisé à les arrêter. Madame se rend compte en parlant que les liens transgénérationnels sont importants dans le développement de sa fille, même si elle essaie de l'en protéger.

D'ailleurs elle rajoute que sa mère l'a récemment accusée d'être responsable de l'asthme de sa fille, ce qui l'a blessée profondément, sans qu'elle parvienne à le verbaliser.

Attentes vis-à-vis du système de soins et remarques de fin d'entretien :

Madame semble prise dans ses pensées en fin d'entretien et sollicite une discussion autour du ressenti des émotions de leurs parents par les enfants, autour des facteurs psychologiques dans l'asthme, de la plurifactorialité de cette maladie... Elle reste pensive, apparemment en surface des choses, mais profondément dans la réflexion. Elle ne cherche pas à terminer l'entretien, et Nolwenn lui accorde ce temps, à condition qu'on la félicite à chaque fois qu'elle gagne à son jeu.

Madame va aller rencontrer un pneumopédiatre au CHU, car certaines crises prolongées sont apparues sans facteur déclenchant identifié. Je saisis l'occasion pour lui parler des différentes manières de rencontrer un professionnel de soins psychiques, en pédopsychiatrie de liaison par exemple. Elle se dit intéressée par ces échanges, même si elle ne pensait pas en avoir besoin au départ.

Il n'y a pas lieu à ce stade de les adresser vers un suivi psychologique, et ce n'est pas leur demande.

Commentaires :

Nolwenn et sa maman nous donnent un exemple d'une petite qui va plutôt bien et d'une maman qui s'interroge de manière adaptée, mais qui sont en prises avec des conflits anciens entre parents et grands-parents.

Madame est dans la revendication envers sa mère et montre beaucoup de colère, évoquant un défaut de protection. En réaction, elle est dans la surprotection avec sa fille. Des angoisses archaïques de type abandonniques semblent s'être fixées sur le corps de madame et celui de sa fille, ce qui explique les symptômes de coliques, d'eczéma et d'asthme chez cette petite, qui les rassemblent autour des soins.

La famille est en proie aux angoisses de mort vis-à-vis du père de madame « qui se bat pour respirer » en ce moment, et aux deuils non résolus du côté de monsieur. En outre les conflits sont tels entre madame et sa mère, que cette dernière l'accuse d'être la cause de l'asthme de Nolwenn. Décidément la protection fait cruellement défaut pour ces parents, et ils essaient de la reconstituer dans leur noyau familial : surprotection, rigidité, évitement du conflit dans la famille, mythe d'unité familiale.

Si les conflits sont évités dans la famille, on relève des projections agressives de Madame vis-à-vis des médecins, qui font penser qu'elle s'autorise à rejouer dans la relation médicale des interactions qu'elle a vécues avec ses parents.

Pistes de prise en charge : Cette maman et cette petite gagneraient à bénéficier de consultations conjointes avec un pédopsychiatre dans le cadre du suivi de l'asthme, pour les aider à poursuivre cette réflexion sur les liens et ce qu'on se transmet. Et pour mieux faire encore, il serait

bon de faire venir le père de Nolwenn dans les consultations conjointes, afin de travailler avec lui pour trianguler cette relation d'hyperprotection mère-fille.

Sixième cas clinique : Alex 4 ans et Tom 2 ans.

A cet entretien je vois arriver une famille au complet : madame et monsieur M. et leurs deux enfants Alex 4 ans et Tom 2ans. Madame est venue récemment en sessions pour parents de jeunes enfants pour l'asthme de ses deux fils. Elle a souhaité venir me rencontrer avec sa famille, car elle est inquiète pour son aîné Alex, qui a un comportement de plus en plus agité. L'école l'a alertée en fin d'année. Plus globalement, elle se sent mal vis-à-vis de ces deux diagnostics d'asthme.

Son mari s'est libéré aussi, sur demande de madame, qui a besoin qu'il entende son inquiétude. Ils sont tous deux fatigués des problèmes de santé de leurs enfants, surtout de Tom, qui un reflux gastro-œsophagien (RGO) majeur depuis la naissance, avec des malaises et un asthme secondaire.

L'échange est spontané, selon le fonctionnement de cette famille, et les contacts sont faciles avec les parents et avec les enfants. Notamment Alex a un contact particulièrement facile avec une adulte inconnue, comme à son habitude me confirme sa maman. Elle trouve que ce n'est pas tout à fait normal. Le petit Tom, lui, est méfiant devant tout changement.

Antécédents et histoire de l'asthme :

Alex a commencé à faire des bronchiolites à trois mois. Il a fait également beaucoup d'otites précise son père, et il a été soulagé par les paracétèses. Il toussait un peu l'hiver, mais les parents ne s'en sont pas inquiétés dans un premier temps.

Monsieur M. me raconte qu'il a été vigilant sur les oreilles de son fils, car lui-même est sourd d'une oreille. A l'âge de trois ans il est devenu quasiment complètement sourd sans qu'on s'en aperçoive, et il a récupéré partiellement suite à la prise en charge au CHU. Il est suivi depuis 40 ans en ORL au CHU, et me dit avec amusement qu'il est le plus vieux patient que suit ce médecin, car il voit surtout des enfants. Il parle de sa propre histoire avec humour, mais il est soulagé que son fils soit bien suivi. Il me dit qu'ils ne savent pas au CHU pourquoi il a perdu l'audition. Mais plus tard dans l'entretien, il évoque des otites mal soignées à répétition, qui ont produit « un pur massacre » dans ses oreilles. Cette histoire n'est pas si simple pour lui...

Tom est né deux ans après son frère. Il a souffert dès la naissance d'un RGO sévère, qui a été diagnostiqué à 2 mois et demi sur des malaises et des pleurs. Madame a une expression de douleurs sur le visage en évoquant les tortillements de son fils, « on voyait bien qu'il avait mal... ». Le traitement du RGO a été difficile, et Tom s'est mis à tousser de manière persistante, avec de multiples infections virales, jusqu'à être hospitalisé avec un diagnostic d'asthme, et de déficit immunitaire. Depuis il a un traitement de fond.

C'est au moment de la mise en place du traitement de l'asthme pour Tom, qu'Alex a fait sa première véritable crise d'asthme. Jusque là il avait une toux nocturne avec des nausées et douleurs abdominales, que sa mère prenait pour des manifestations d'angoisse.

A ce moment là, madame M. a fait un projet de formation dans l'éducation thérapeutique, et en parlant de sa situation, elle a compris qu'Alex pouvait avoir aussi de l'asthme. Elle s'est sentie coupable de ne pas avoir compris que la toux était une manifestation habituelle de l'asthme, alors qu'on le lui avait expliqué pour Tom peu de temps avant.

Lorsqu'Alex a fait sa première crise, sa maman a appliqué le protocole de Ventoline®, qui a soulagé l'enfant. Ensuite ils sont allés consulter un allergologue, membre du réseau asthme, qui les a orientés vers l'école de l'asthme en mars 2010 pour les deux enfants.

Depuis, Arthur est plus agité. Son père a observé que l'asthme d'Alex était lié à la course, et l'enfant me dit que ça l'embête de courir moins vite que ses copains. Le père en profite pour demander des explications sur les mécanismes de l'asthme, et son épouse lui répond qu'il devrait aller en session à l'école de l'asthme.

Son asthme est essentiellement déclenché par les émotions (la colère et le rire), la chaleur et l'effort. Pour Tom, elles sont liées aux virus et au reflux, mais aussi beaucoup aux émotions (angoisse des changements).

Alex ne semble pas avoir peur des crises d'asthme, il est plutôt irritable, comme s'il était en colère dit sa maman. Tom lui est inquiet, il a peur des crises et cherche sereinement la réassurance auprès de ses parents, et surtout de sa mère.

On peut noter qu'Alex a une peau très réactive et sèche, sans avoir vraiment fait d'eczéma du nourrisson.

Composition de la famille et conditions de vie :

C'est une véritable course poursuite que j'observe entre les deux frères, avec l'expression dans les jeux d'une agressivité contenue d'Alex envers son petit frère. Alex aime jouer au docteur de plus en plus, tantôt blessant tantôt soignant son frère. Ils sont souvent en rivalité sur les jeux, et sur l'attention des adultes. Ils viennent me voir tour à tour, Tom copiant les gestes d'Alex. Ils s'excitent beaucoup dans la course, et sont stoppés par leur père, qui les canalise tranquillement. Ils viennent souvent près de leur mère, et se disputent la place.

En fait il apparaît dans le comportement d'Alex une recherche permanente de l'attention des adultes, quels qu'ils soient, une grande sensibilité et une anxiété qui s'exprime dans l'agitation motrice et les plaintes somatiques. Le père se souvient d'une phase récente où il questionnait beaucoup, mais lui n'y a pas vu d'inquiétude. Il est difficile à canaliser, teste les limites, et son père lui répond, ce qui l'aide à s'apaiser. A la crèche, il était décrit comme un « chef de bande ». Madame est inquiète pour lui et ressent confusément son mal-être, elle s'en sent coupable.

Mode de garde : *Les parents ont du mal à confier leurs enfants aux grands-parents, car ceux-ci minimisent leurs problèmes de santé. Arthur n'a pas montré de problème à aller en collectivité, si ce n'est que récemment il s'agite. Tom lui a du mal à dormir ailleurs qu'à la maison, et il a besoin d'être rassuré. Madame a une attitude protectrice et inquiète, tempérée par monsieur qui est protecteur et confiant. Le couple s'équilibre bien, en constatant les difficultés ensemble, même si madame est plus inquiète que monsieur. On sent beaucoup d'attention à chacun et de transmission émotionnelle dans cette famille, surtout de la part de madame.*

Au niveau des antécédents des parents, *nous avons parlé des problèmes auditifs de monsieur M. Madame a souffert d'une sacro-iliite de 24 à 26 ans, avec une boiterie importante. Elle a été suivie en clinique, étant bien handicapée par cette douleur. La résolution est arrivée avec la grossesse pour Arthur.*

Il me semble que cet épisode de sacro-iliite aurait mérité de plus amples développements pour madame M., mais il nous aurait fallu plus de temps. D'autre part, dans sa famille, la devise face aux problèmes de santé est : « on fait face, on gère ! ».

Aspects familiaux élargis à propos de la santé :

Au niveau du généogramme, on retient dans la famille de Madame une hémochromatose chez le père et le grand-père paternel, qui souffrait aussi de polykystose rénale et de problèmes pulmonaires pour avoir été gazé pendant la guerre. Madame M. est porteuse d'une seule mutation de l'hémochromatose sur deux, ce qui fait qu'elle a un métabolisme du fer très instable, mais pas la maladie en elle-même. Elle en parle en riant, aussi défensive que son mari sur la question des antécédents personnels. La grand-mère paternelle a eu de la polyarthrite, et sa mère a eu un cancer du sein dont elle a guéri. « On fait face », mais en racontant tout ça comme des banalités, on sent l'inquiétude de la jeune femme.

Madame se rend compte du parallèle entre la devise « on fait face » de sa famille, et ses enfants « toujours à fond », ainsi qu'elle-même et son mari. Pourtant ils ont été inquiets et fatigués, avec des nuits agitées, et elle a même été un peu déprimée des problèmes de Tom.

Du côté de la famille de monsieur, « on ne parle pas de la maladie ». Le grand-père paternel avait du diabète, ainsi qu'un oncle qui ne se traite pas. Un oncle maternel souffre d'épilepsie, et a carrément disparu du champ familial sans qu'on ait de nouvelles. Son frère souffre d'asthme et d'allergies. Mais de toute façon « on n'en parle pas », et ses parents refusent d'entendre que cela puisse être un problème.

Madame est en colère contre ce fonctionnement, et se sent enfin capable depuis les sessions à l'école de l'asthme, d'imposer son point de vue à ses beaux-parents. Elle demande à son mari d'en faire autant, et je comprends mieux mon ressenti d'un homme partagé entre l'attention qu'il souhaite porter à la santé de ses enfants, et une fidélité à la devise familiale. Il semble pris là-dedans, probablement pris dans des non-dits.

Impressions sur l'école de l'asthme :

Madame est très contente de l'école de l'asthme. Elle avait besoin qu'on lui explique ce qu'était l'asthme, ses manifestations et ses mécanismes, et bien sûr les traitements. Elle ne connaissait pas du tout cette maladie, et son mari non plus, qui du coup est en demande de savoir. Mais madame commence seulement à se sentir assez solide pour donner elle-même des explications. Maintenant, elle peut prendre une position plus ferme vis-à-vis des grands-parents sur la conduite à tenir.

Au photo-expression, elle a choisi une photo de la famille, car tous les quatre sont concernés. Je pense même que sont impliqués les proches au-delà de la famille nucléaire, vu l'expression chez les parents d'angoisses corporelles presque archaïques, liées à leur histoire, combattues par une forte cohésion de couple.

Madame a été assez secouée émotionnellement lors des sessions, « j'ai eu des montées de larmes que je ne m'expliquais pas ». Son souhait de me rencontrer est venu de là, et elle a beaucoup réfléchi depuis sur les difficultés psychologiques de la famille autour de cet asthme.

Elle s'est sentie soutenue par le groupe : « je n'étais pas la seule à être dépourvue ». Elle a pu se déculpabiliser en bonne partie.

Attentes vis-à-vis du système de soins et remarques de fin d'entretien :

Madame et monsieur M. regrettent qu'on ne leur ait pas parlé plus tôt de l'école de l'asthme, notamment au CHU. Madame est en colère contre un système de soins opaque avec peu de liens entre les professionnels.

« Pour trouver le réseau asthme, il faut être motivé, il faut chercher ! », dit-elle.

Elle rajoute qu'il serait bon que toutes les prises en charge nécessaires y soient raccordées. Elle trouve utile d'avoir eu cet entretien qui les a rassurés, mais pas totalement, et madame me demande où s'adresser à l'avenir si les problèmes d'Alex persistaient.

Je fais remarquer aux parents que les enfants se sont apaisés à mesure que nous parlions, signe que le niveau d'angoisse s'est abaissé pour eux, et pour leurs parents.

Commentaires :

Dans cette famille, les problèmes de santé du deuxième enfant ont mobilisé des angoisses corporelles chez les parents, et ont retenti sur le développement de l'aîné. Ce sont bien les problèmes de comportement d'Alex qui ont poussé Madame à venir me rencontrer. Ces parents sont très attentifs aux expressions corporelles de leurs enfants, qu'il s'agisse d'inconfort somatique ou d'émotions, surtout la maman. De plus, pour les jeunes enfants, ce canal d'expression non verbal est privilégié.

Alex déploie une toute puissance considérable, qui lui permet de se signaler aux yeux des adultes, et aussi de nier les angoisses de castration et de séparation. D'ailleurs l'absence de réticence devant les étrangers évoque un déni de la séparation d'avec la mère. Et s'il la cherche

souvent, il est rarement tout à fait rassuré, comme si sa capacité à se rassurer seul, avait été ébranlée très fort par l'arrivée de ce petit frère avec ses problèmes de santé.

On peut imaginer qu'Alex a été affecté par la grande préoccupation des ses parents autour des problèmes de santé de son frère depuis sa naissance, et qu'il a lutté contre la frustration du délaissement par un hyperinvestissement moteur, et le développement de moyens d'attirer l'attention. Il est plutôt en avance sur ses camarades de maternelle sur la motricité et la vitesse d'apprentissage, et tolère mal l'attente.

En revanche, il parle comme un enfant plus petit, alors qu'il a toutes les capacités pour parler normalement. Ses parents l'ont remarqué, et l'emmènent voir un orthophoniste bientôt. J'ai l'impression qu'il exprime un désir de régression dans ce « parler bébé », son ambivalence à grandir et à laisser la place à son petit frère.

En ce qui concerne l'asthme, son origine est liée au reflux pour Tom, mais les crises sont sensibles à l'angoisse. Pour Alex, le facteur émotionnel est le premier déclencheur des crises. D'ailleurs leur contexte d'apparition concomitant des problèmes de santé de Tom est évocateur d'une participation psychosomatique importante, ainsi que la fragilité de sa peau. Son corps se signale aux parents pour retenir leur attention, par les signes somatiques et par le comportement.

Pistes de prise en charge : L'intégration d'un pédopsychiatre de liaison dans l'équipe, aurait permis de revoir cette famille dans le cadre du réseau asthme et de soutenir l'évolution de la dynamique relationnelle familiale. Il est important de vérifier dans le suivi la bonne évolution des symptômes psychosomatiques et moteurs d'Alex, sans oublier l'équilibre global des liens familiaux.

Dans ce contexte, les parents sont assez attentifs et lucides pour emmener leur fils consulter au CMPP proche de chez eux, si les problèmes de comportement se majorent. Mais il ne serait peut-être pas nécessaire pour eux d'aller vers des consultations de psychiatrie, si le pédopsychiatre de liaison pouvait leur proposer des soins avant la majoration des troubles. Cette prise en charge aurait bien sa place dans le cadre de la prévention secondaire autour des troubles psychosomatiques, au sein du réseau asthme.

Septième cas clinique : Adeline, 13 mois.

Adeline vient avec ses deux parents. Ils sont allés à l'école de l'asthme ensemble il y a un mois et demi, adressés par leur pédiatre qui fait partie du réseau asthme. Ils ont l'air sérieux et fatigués des problèmes de santé de leur fille.

Adeline est une petite fille de 13 mois radieuse, aux boucles blondes. Après un temps de découverte prudente, elle se montre très joueuse. Elle cherche beaucoup ses parents dans les jeux, et me cherche aussi, mais en gardant ses distances avec un sourire taquin.

Impressions sur l'école de l'asthme :

Les parents sont allés tous les deux aux sessions, car ils avaient chacun besoin de comprendre la maladie et les traitements. Chacun avait ses questions, et des façons de réagir un peu différentes. Madame se décrit comme inquiète et stressée autour de l'asthme, voire un peu « négative » dit monsieur. Lui se dit moins inquiet, décrit par sa compagne comme plus « positif » en général, même si lors de l'entretien il paraît particulièrement sérieux. Pour madame l'inquiétude, « il faut que ça sorte », alors que monsieur intériorise beaucoup.

Ils ont beaucoup appris à l'école de l'asthme, et sont contents d'y être allés si vite. La sœur de madame a un fils asthmatique, qui a eu un parcours difficile avant de trouver une pédiatre faisant partie du réseau. Alice et ses parents sont allés la voir dès la naissance, aussi le diagnostic a été fait précocement. Ils aimeraient y emmener Adeline quand elle aura l'âge d'aller en sessions d'enfants.

Ils se sont sentis secoués au niveau émotionnel lors des sessions, et même s'ils ont de meilleurs repères, l'angoisse reste. Ils se sont aperçu que même si leur fille fait de l'asthme au moindre virus, c'est-à-dire presque en permanence, elle n'avait jamais fait de crise grave, contrairement au témoignage d'autres parents.

Ils trouvent qu'il est difficile de se situer dans le « panel de gravité si vaste » de l'asthme. Notamment vis-à-vis de l'entourage, il est difficile de faire comprendre que cette petite qui semble bien portante en journée, passer ses nuits à tousser très fort.

Au temps de photo-expression, Monsieur a montré une image des traitements, et Madame un lit pour exprimer leur fatigue.

Antécédents et histoire de l'asthme :

L'asthme d'Adeline a débuté à 7 mois l'été dernier, après qu'un rhume ait provoqué une toux nocturne quinteuse. Puis l'hiver a été « terrible », la petite a été malade sans arrêt, avec la toux toutes les nuits, malgré les traitements mis en place et augmentés progressivement.

Monsieur précise qu'elle n'a jamais eu d' « insuffisance respiratoire », mais qu'ils sentent qu'elle est en difficulté toutes les nuits, même si elle dort. Elle tousse si fort qu'il est impossible pour eux de dormir. Sur le schéma clinique de gravité, elle est « dans l'orange » toutes les nuits.

Pour monsieur, l'asthme c'est l'image d'une personne « sous respirateur, en insuffisance respiratoire ». Pour madame, « c'est une gêne constante qui empêche de faire de l'activité physique comme les autres », mais cette réponse semble un peu plaquée.

Madame est très angoissée de l'augmentation si rapide des traitements. « La pédiatre a été patiente, elle a attendu que je sois prête avant de prescrire les aérosols, j'étais prête à pleurer ». Monsieur non plus n'était pas à l'aise avec les traitements, surtout la cortisone.

Dans ses autres antécédents, Adeline a eu un petit reflux gastro-œsophagien au début, qu'ils ont peu remarqué. Elle n'est pas allergique d'après les tests sanguins. La sœur de madame fait une chasse impressionnante aux acariens, ne laissant pas une couverture à proximité. Pendant ce temps Alice joue sur la moquette, et ses parents se demandent s'ils auront à en faire autant.

Le retentissement de l'asthme dans la vie de famille est majeur. Ils ont l'impression que toute leur organisation tourne autour de ça : comment faire pour qu'elle n'attrape pas froid ? Les crises sont exclusivement déclenchées par les virus ORL. Et les parents se sentent épuisés par les nuits de toux, par les séances chez le kiné, par les traitements quotidiens...

Ils n'ont pas connu d'épisode particulièrement inquiétant pour Alice, c'est une inquiétude continue. Ils sont allés une fois à l'hôpital pour une fièvre et un changement de sa toux, c'était une laryngite.

Ils confient leur fille en journée à une assistante maternelle sans problème. Ils souhaitent lui faire découvrir la crèche, mais elle a été trop souvent malade, alors Madame la gardait. Ils ne pourraient pas la confier la nuit à qui que ce soit pour l'instant.

Composition de la famille et conditions de vie :

Alice est la fille unique du couple. J'apprends en fin d'entretien qu'ils ont eu recours à une aide médicale à la procréation pour l'avoir. Ensuite la grossesse s'est bien passée, et tout s'est bien déroulé jusqu'à ses 7 mois.

Madame est institutrice et monsieur est tailleur de pierre, responsable de chantier. Ils sont originaires du Sud-Ouest, et sont venus s'installer près de la sœur de madame, et voyant que monsieur aurait du travail dans la région. « C'est indispensable d'avoir une attache dans la région ». Ils sont donc loin de leurs parents, et cela semble difficile pour eux. Ils n'ont pas déménagé depuis la naissance d'Adeline, mais comptent retourner dans le Sud-Ouest plus tard.

Au niveau des antécédents de santé des parents, madame fait de l'eczéma depuis petite. Elle « en avait partout » jusqu'au début du collège. Aujourd'hui elle peut faire quelques plaques en cas d'angoisses massives, notamment lors d'un décès précise-t-elle.

Monsieur a fait beaucoup de sinusites et de bronchites dans l'enfance. Il se souvient d'un traitement de plusieurs mois à la cortisone qui lui avait fait prendre beaucoup de poids. Il a porté ce surpoids jusqu'à sa poussée de croissance de l'adolescence. Il se défend un peu d'en avoir souffert, mais son langage corporel dit l'inverse. Autant dire qu'il appréhende les traitements par cortisone.

Aspects familiaux élargis à propos de la santé :

Sur le généogramme, on retrouve des accidents de santé surtout dans la famille de madame. Au départ elle s'est demandée pourquoi je l'interrogeais là-dessus, comme si elle tentait d'oublier, puis les angoisses de mort ont ressurgi.

La mère de madame se porte bien, mais elle leur a fait des « frayeurs ». Lorsque madame était au lycée, sa mère a eu un problème pulmonaire. « Au départ ils ont cru que c'était la tuberculose, alors on s'est retrouvés en quarantaine, j'étais au lycée vous voyez ? Puis ils nous ont dit que c'était un cancer pulmonaire, et ils nous ont dit que c'était fini... » (elle marque un silence) « Et finalement on a changé d'hôpital et c'était juste un abcès pulmonaire. » On sent le désarroi dans le discours de madame, qui rappelle celui qu'elle exprime sur l'asthme de sa fille qui ne passe pas. « Et puis plus tard elle a eu des kystes au sein, et on a cru à nouveau que c'était un cancer. En fait c'était bénin. » Le grand-père maternel et une tante de madame sont morts de cancer, dont la tante à 48 ans.

Le père de madame, « il va bien, bon il a juste eu un accident de travail. Il était charpentier et il est tombé sur un chantier. Il a eu un traumatisme crânien, puis il a perdu la mémoire. J'avais 19

ans, ça fait bizarre quand votre père ne vous reconnaît plus. » Elle raconte sur le même ton qu'une banalité, avec un émoussement affectif défensif, mais on sent que la détresse n'est pas loin.

Et il y a eu le décès de la grand-mère maternelle de madame en août dernier, quand Alice avait 4 mois. « Oui ça a été difficile, parce que les circonstances étaient particulières », dit-elle comme si elle n'avait pas le droit de déprimer lors d'un deuil, qui ne semble pas terminé. Les larmes ne sont pas loin. Elle était hospitalisée pour des problèmes de circulation dans les jambes. Elle a été opérée, mais cela n'a pas suffi et on a dû l'amputer d'une jambe. « Elle n'a jamais repris conscience vraiment, elle était sous morphine, elle a vomi, et elle s'est étouffée. Elle est morte seule dans son lit, sans aide. » Son conjoint la console en rappelant que cette grand-mère voulait vivre indépendamment dans sa campagne. Madame reparle de cette crainte de l'étouffement qu'elle a ressenti très fort pour sa grand-mère. Elle se souvient qu'elle existait avant, quand elle gardait les enfants de sa sœur. On imagine sa fille, elle aussi seule dans son lit, risquant peut-être de s'étouffer. Madame s'étonne qu'elle dorme même quand elle tousse.

« Et quand ma fille tousse, ça me remue les tripes », dit-elle le regard un peu lointain, mais toujours en gardant une partie de son attention sur la petite, qui joue tranquillement et vient chercher des câlins régulièrement.

Dans la famille de monsieur, la santé, « il faut que ça aille ». Monsieur se souvient d'un cousin souffrant d'un asthme grave et de nombreuses allergies, notamment alimentaires, qui lui avaient « rendu la vie infernale ». Tout a disparu vers l'âge de 10 ans. En effet les parents semblent avoir entendu que l'asthme peut disparaître, mais cela ne suffit pas à les rassurer.

Madame évoque l'allaitement d'Adeline jusqu'au 6^e mois, et l'apparition de l'asthme à l'arrêt. Elle en parle comme si même en faisant le maximum, elle n'avait pas pu protéger sa fille.

Attentes vis-à-vis du système de soins et remarques de fin d'entretien :

Les parents ont du mal à terminer l'entretien, et disent que ça fait du bien de parler de toutes les angoisses qui viennent autour de l'asthme. Ils se rendent compte que les problèmes de santé de leur fille ne sont pas sans évoquer de vieilles craintes liées aux antécédents familiaux.

Madame dit que cet entretien permet de « poser les choses inconsciemment », formule étonnante tant j'ai le sentiment d'avoir vu émerger des angoisses de mort assez archaïques et refoulées partiellement chez elle. Monsieur a moins laissé remonter, mais l'a fait à sa manière plus introvertie, ému lui aussi et soutenant sa compagne.

Ils semblent soulagés en partant, et en évoquant à l'avenir de rejoindre leur famille. Reparler du quotidien semble beaucoup plus léger qu'en arrivant. La petite Adeline me dit au revoir gaiement, comme pour rassurer ses parents.

Commentaires :

Durant l'entretien avec cette famille, j'ai été frappée par l'atmosphère dépressive, appesantie par le deuil et la culpabilité des parents. Madame est très envahie d'angoisses de mort, que l'on comprend vu les antécédents de ses parents et le deuil récent, peu après la naissance de la petite. Elle a d'ailleurs souffert d'un eczéma important, ce qui laisse penser à un terrain d'expression psychosomatique, associé à des angoisses d'étouffement anciennes. Monsieur aussi a une appréhension de l'asthme très morbide, avec la menace implicite de l'insuffisance respiratoire. Ces angoisses morbides et ces deuils resteraient à travailler en liaison pour ces parents.

Là aussi, les projections d'angoisses parentales d'étouffement sur la fonction respiratoire de leur fille sont massives, et auraient besoin d'être traitées.

Le contraste est frappant entre le contact radieux de la petite qui fait tout ce qu'elle peut pour attirer l'attention de manière ludique, et l'humeur dépressive de ses parents. Ils semblent dans un deuil d'une santé parfaite pour leur fille, qui ravive d'autres deuils plus anciens.

Pistes de prise en charge : Le fait est que l'asthme de cette petite fille se soigne mal pour l'instant même s'il n'est pas grave. Cette famille gagnerait à être suivie par un pédopsychiatre de liaison dans le cadre du réseau asthme, car on est frappés par l'intensité dépressive qui se dégage de ce couple, et qui contraste avec la bonne humeur de la petite. Elle semble jouer un rôle antidépresseur pour ses parents, mais c'est une trop lourde tâche. On peut se demander quels symptômes elle devra développer si ses efforts de réanimation parentale s'avèrent insuffisants : troubles du comportement, chronicisation, majoration de l'asthme ?

Une consultation n'est pas suffisante pour saisir tous les enjeux, et on souhaiterait revoir cette famille qui dégage tant de souffrance sans qu'elle ait encore pu se dire vraiment.

Huitième cas clinique : la maman de Maylis 28 mois.

Madame B. arrive seule à l'entretien, bien que je lui aie longuement expliqué par téléphone l'intérêt de venir avec sa fille, et avec le père de la petite. Finalement Maylis est en vacances chez ses grands-parents, et le papa est à la maison avec leur bébé de trois mois. Madame explique qu'elle est venue parce qu'elle sent qu'elle a besoin de discuter autour de l'asthme de ses filles, et que son conjoint l'y a encouragée.

C'est une jeune femme à l'air un peu infantile, peu sûre d'elle.

Impressions sur l'école de l'asthme :

Madame a été soulagée à l'école de l'asthme de se sentir moins isolée, en rencontrant d'autres familles « dans la même galère ». La détresse des autres parents lui a permis de valider la sienne comme normale.

Elle a apprécié la convivialité des échanges, les apprentissages par le jeu, la liberté de poser des questions. Elle a apprécié une pédagogie pas trop scolaire, sachant qu'elle enseigne les mathématiques.

Elle avait le sentiment d'être perdue et de mal faire jusque là, depuis elle se sent plus sûre d'elle au niveau des traitements et des signes de gravité.

Au niveau émotionnel, elle s'est sentie plus en difficulté que d'autres parents face à son sentiment d'impuissance, avec des crises difficiles à soulager, aboutissant toujours à une prise de cortisone.

Antécédents et histoire de l'asthme :

L'asthme de Maylis est apparu quand elle avait 7 mois avec une toux nocturne. Un épisode viral à 14 mois a abouti à une d'insuffisance respiratoire. Après plusieurs avis recommandant de ne pas s'inquiéter, une radio pulmonaire a montré une pneumopathie, et la consultation pédiatrique a diagnostiqué l'asthme. Madame a été choquée de ce diagnostic de pneumopathie après plusieurs consultations.

L'hiver dernier, Maylis a été souvent malade au niveau ORL, et l'asthme ne s'est pas calmé malgré les paracétèses. Madame est un peu perplexe, car la pédiatre lui a expliqué que la toux en

début de nuit était probablement plus en lien avec le reflux gastro-oesophagien de Maylis. Celui-ci est traité aussi et ça ne va pas mieux.

Madame se sent épuisée, d'autant que cet hiver elle était enceinte. La petite sœur Elsa a 3 mois. Elle passe ses nuits à surveiller la toux de Maylis, elle se lève pour vérifier qu'elle respire bien. L'enfant tousse dans son sommeil, et semble peu gênée. C'est son père qui s'occupe des traitements, car il est plus détendu que madame. « Il me demande de ne pas me lever à chaque fois qu'elle tousse, mais je ne peux pas m'en empêcher, j'ai besoin de l'observer un moment, vérifier que tout va bien. Mon mari essaie de me raisonner. » Elle a des rituels du coucher, dans une logique de protection maximale, qui semble presque irrationnelle. Elle se culpabilise de ses comportements excessifs, mais ne peut s'en empêcher.

Madame B. a peur que l'asthme ne s'installe pour de bon, qu'on n'arrive pas à le traiter. Elle a peur aussi que sa fille « ne reprenne pas sa respiration la nuit, qu'elle fasse une détresse respiratoire ». Au quotidien est très préoccupée de protéger sa fille contre les virus, qu'elle ne prenne pas froid. Elle est très inquiète de la persistance d'anomalies à la radio pulmonaire de Maylis.

Dans ses autres antécédents, Maylis a une peau à tendance atopique, et elle a fait des coliques jusqu'à l'âge de 3 mois. Madame a été stressée déjà pendant la grossesse, elle a craint de contracter la varicelle. Pour la grossesse d'Elsa, elle a craint l'épidémie de grippe AH1N1. De plus, une autre inquiétude est survenue cet hiver car Maylis ne grossissait pas. « Elle se rapprochait du bas de la courbe », et madame a beaucoup questionné la pédiatre sur les allergies alimentaires, qu'elle n'a pas semble-t-il.

Madame a été catastrophée il y a quelques semaines en entendant tousser la petite Elsa. Elle fait ses nuits depuis longtemps, mais madame ne peut se résoudre à la laisser dormir dans une autre chambre tant qu'elle tousse. Son mari n'est pas d'accord, mais il semble difficile pour madame de se rassurer.

Composition de la famille et conditions de vie :

Monsieur et madame B. sont tous deux enseignants en mathématiques. Ils confient Maylis à une nounou qui gère bien l'asthme, mais dont il va falloir changer car elle ne peut accueillir Elsa. Madame est inquiète de ce changement à venir. Ils n'avaient jamais laissé Maylis en garde à ses

grands-parents jusque là, même avant l'asthme et encore moins depuis. C'est la première fois qu'elle reste avec eux, et cela se passe bien, mais madame semble un peu perdue.

Au niveau des antécédents personnels des parents, madame a été allergique dans l'enfance aux acariens, avec des difficultés respiratoires nocturnes. « J'ai probablement fait de l'asthme ». Elle se souvient vaguement d'un masque pour prendre des traitements la nuit. Elle a souffert de rhinites fréquentes jusqu'à 18 ans, qui se sont calmées une fois qu'elle est partie de chez ses parents pour vivre en ville. Chaque fois qu'elle retourne à la campagne, les rhinites reprennent. Les désensibilisations ont été inefficaces.

Le père de Maylis a souffert de nombreuses otites, qui ont entraîné une perte d'audition. En dehors de cela il est en bonne santé. Madame explique que c'est lui qui s'occupe des traitements des petites, car il est beaucoup plus tranquille qu'elle. Pourtant elle explique que sa belle famille « n'est pas trop pour les traitements », mais son mari accepte pour ses filles.

Aspects familiaux élargis à propos de la santé :

Sur le génogramme, dans la famille de Monsieur, une sœur a un asthme peu sévère, dont Madame sait peu de choses. Le père de monsieur fait des apnées du sommeil, ce qui inquiète Madame, qui sans l'avouer se demande s'il n'y a pas un lien avec l'asthme. Encore une fois, les explications ne semblent pas totalement la rassurer.

Du côté de la famille de Madame B., « ils sont tous assez stressés ». Ce sont les femmes de la famille qui s'inquiètent à propos de la santé. Sa grand-mère paternelle surtout, qui habitait en face de chez ses parents et qui la gardait très souvent quand elle était petite. Elle se souvient que le frère aîné de son père est asthmatique et handicapé. Il a fait une septicémie dans les suites d'un accident et a été longtemps malade. Il en garde un handicap moteur, et la grand-mère s'est toujours beaucoup occupée de lui. Elle imagine que c'est du fait de ce qui est arrivé à cet oncle que sa grand-mère était si stressée au niveau de la santé, elle rajoute « ça lui a gâché la vie ».

Madame trouve que la grand-mère paternelle a transmis ce stress à sa belle-fille. « Ma mère était stressée pour tout ». Il se pourrait que cette transmission de l'anxiété se soit poursuivie vers madame B. Cette grand-mère est décédée l'été dernier, « elle s'est laissée mourir en maison de retraite, elle n'a jamais pu s'y faire et sa santé déclinait. » Madame a des difficultés à laisser paraître ses émotions, de même que son père dit-elle.

La grand-mère maternelle est décédée d'une fausse route, « elle s'est étouffée comme ça », me dit-elle toujours un peu déconnectée au niveau émotionnel.

Attentes vis-à-vis du système de soins et remarques de fin d'entretien :

Madame B. a du mal à s'arrêter en fin d'entretien. Elle est soulagée de son partenariat avec sa pédiatre, et en effet je pense que c'est une bonne chose qu'elle ait un médecin si disponible et pédagogue, qui de plus fait partie de l'école de l'asthme.

Toutefois malgré ce suivi rassurant pour ses filles, l'inquiétude de madame B. ne semble pas soulagée totalement, et il me semble qu'elle vient d'ailleurs dans sa propre histoire, d'une manière un peu obsessionnelle.

Commentaires :

Cette maman a une problématique personnelle anxieuse, avec beaucoup d'angoisses corporelles anciennes pour elle-même, et des angoisses d'étouffement. Elle est en insécurité sur les questions de santé, et rien ne parvient à la rassurer. Tout cela est probablement intriqué avec des antécédents familiaux compliqués qui ont eu des retentissements relationnels pour les femmes de la famille. Elle semble aux prises avec une culpabilité ancienne. Il est frappant que ses propres symptômes allergiques apparaissent quand elle retourne chez ses parents...

Je trouve que madame B. a soulevé beaucoup de questions autour du souffle dans le génogramme, et qu'elle fait peu de liens avec son inquiétude actuelle. Elle met cela sur le compte de sa grossesse récente, « vous savez à cause des bouleversements hormonaux, je réagis excessivement », ce qui est probable en effet. De plus, elle décrit sa fille Maylis comme « une enfant très en lien émotionnel avec l'extérieur », et je me dis que les échanges émotionnels doivent être compliqués pour cette petite fille avec sa maman actuellement.

Pistes de prise en charge : Très doucement, j'invite la maman à poursuivre un travail individuel si elle le souhaite. Le pédopsychiatre de liaison est un bon interlocuteur pour accompagner un parent vers des soins appropriés. On devrait aussi revoir madame avec sa fille et son mari, pour mieux comprendre le contexte.

d) Conclusions des entretiens cliniques.

Il est apparu au fil des entretiens que l'exploration du contexte familial est particulièrement intéressante pour comprendre les implications d'un symptôme tel que l'asthme pour l'enfant dans sa famille.

Réflexions sur les modalités d'intervention :

Il est bien évident que le fait de rencontrer d'emblée la famille, et d'approcher l'asthme sur le plan biographique, ont orienté la recherche vers ces éléments familiaux. D'autre part, l'âge des enfants de l'échantillon, dont 6/8 ont moins de 6 ans, influence également dans ce sens. En effet plus les enfants sont jeunes, moins les aspects psychosomatiques sont fixés, et plus ils sont faciles à relier à leur contexte d'apparition. Les parents de jeunes enfants sont aussi plus prompts à se questionner semble-t-il, ce sont ceux qui ont répondu le plus à la proposition d'entretien. Ils sont probablement plus proches de leurs propres vécus archaïques au moment où les enfants les leur renvoient. Les plaies ravivées sont plus faciles à traiter que les plaies mal cicatrisées.

Cette intervention précoce, qui répond à la demande des parents de jeunes enfants, est certainement utile en termes de prévention de la fixation d'un fonctionnement psychosomatique chez l'enfant, et entre l'enfant et son entourage. Et si les enfants rencontrés dans ces entretiens ne présentent pas d'asthme grave, mais plutôt modéré, c'est aussi un bon moment pour agir.

En se basant sur le volontariat, nous ne rencontrons pas les situations les plus problématiques, où l'aspect psychologique est dénié. Pourtant ces situations ont toutes retenu notre attention de pédopsychiatre, et elles auraient toutes mérité de revoir les familles au complet, avec les pères absents au premier entretien. Pour l'ensemble des enfants, on a identifié des racines psychosomatiques au symptôme asthmatique, ou un impact des symptômes sur leur développement relationnel pour les deux enfants dont l'asthme est secondaire à un reflux, et on peut se questionner sur leur évolution sans soins psychiques.

Nous n'avons pas proposé d'intervention spécifique sur les asthmes graves, par volonté d'explorer plutôt le tout venant des jeunes patients arrivant à l'école de l'asthme. C'est un parti pris discutable bien sûr de s'intéresser à la question psychosomatique avant que les pédiatres ne le demandent, et nous avons choisi de l'aborder sous un angle plus développemental en explorant le cadre de son apparition, plutôt que de l'aborder, comme souvent, quand la sévérité de la situation

l'impose. Ainsi, le fait de ne pas être intégrée institutionnellement dans le réseau posait moins de difficultés.

Réflexions sur les résultats :

Si l'on reprend les modèles interactifs typiques des familles de patients asthmatiques décrits par S. Minuchin [36], ils retrouvent fréquemment les critères suivants : *l'enchevêtrement*, *l'hyperprotection*, *l'évitement du conflit* et *la rigidité* (cf. II-B-2 : Les concepts systémiques au service de la psychosomatique).

Dans l'exploration des interactions des 8 familles rencontrées, on retrouve systématiquement *l'hyperprotection* entre tous les membres du noyau familial, et *l'enchevêtrement*, avec une tendance à envahir les espaces physiques et psycho-émotionnels des différents individus.

L'évitement du conflit intrafamilial semble fréquent, mais aurait mérité une évaluation sur plusieurs séances et avec l'ensemble de la famille, aussi ne peut-on pas conclure sur ce critère.

Pour le critère de *rigidité*, il est le moins marqué, certainement parce que les enfants sont très jeunes. Dans la famille de Thomas, la rigidité n'existe pas car ce sont l'insécurité et le manque de constance de la mère, qui dominent. Sa propre histoire d'insécurité et de carence de soins rend leur modèle interactif différent, mais la réaction de Thomas qui utilise le canal psychosomatique pour attirer l'attention de sa mère est la même que dans la plupart des familles à expression psychosomatique. Ici l'incapacité de la mère à répondre de manière sécurisante donne également des angoisses d'effondrement, et des troubles dépressifs chez Thomas.

On peut trouver d'autres critères communs à ces différentes familles :

- Un sentiment de **défait de protection** : angoisse archaïque décelable chez un ou les deux parents, qui est palpable dans tous les entretiens de manière plus ou moins défensive. Ce défaut de protection est en rapport avec les modalités relationnelles des parents avec leurs propres parents, ressenties comme insécurisantes sur les questions des angoisses corporelles, ou plus globalement.
- On retrouve dans 7 familles sur 8 des **antécédents de traumatismes familiaux** à la génération des grands-parents ou des parents, **impliquant des problèmes de santé graves**, ayant généré des chocs, des inquiétudes, ou des deuils. Les parents se retrouvent avec des questions non digérées autour des angoisses de mort, des angoisses d'abandon, d'une insécurité vis-à-vis du corps et de son fonctionnement, d'une insécurité vis-à-vis des soins... Ces questions se rejouent lorsqu'ils sont en position de veiller sur la santé de leur enfant, et que ce rôle les insécurise à leur tour. Une

réaction d'hyperprotection vient défendre les individus de cette insécurité profonde, et les deux s'auto-entretiennent, et peuvent se fixer dans les relations de l'enfant avec son entourage de manière très précoce.

- Dans tous les cas se retrouvent des **angoisses de mort** profondes chez les parents, ravivées par leur rôle de protecteur face à une maladie asthmatique potentiellement mortelle. Ces angoisses de mort se fixent naturellement sur le corps des tout-petits, corps que les parents doivent apprendre à connaître et à protéger, car l'enfant ne peut le faire seul. L'insécurité autour des soins du corps peut aller de paire avec une hyperattention et une hyperprotection, que l'enfant et le parent vont rechercher ensuite, à défaut de pouvoir se défendre autrement. C'est ainsi que le **dialogue psychosomatique** peut s'installer, et devenir un mode relationnel préférentiel pour ne pas parler des angoisses trop fortes ou des conflits.

- Plus précisément, on remarque que **ces angoisses de mort sont très souvent liées à la fonction respiratoire**, avec des angoisses d'étouffement, de détresse respiratoire, de suffocation brutale... liées aux antécédents familiaux traumatiques. Devant une telle concentration d'exemples, on peut émettre l'hypothèse que les parents qui portent ces angoisses d'étouffement les projettent inconsciemment sur la fonction respiratoire de leur enfant, ce qui n'est pas banal dans le contexte de l'asthme.

- D'autre part, s'il existe un évitement des conflits intrafamiliaux, on peut noter une **conflictualisation de la relation médicale** constante, chez des gens par ailleurs tout à fait sympathiques. Il semble qu'ils projettent symboliquement sur le « corps médical » certains conflits avec leurs figures parentales, qu'ils ont du mal à leur adresser. Le symptôme psychosomatique semble avoir pour fonction de contenir la colère et les affects dépressifs, qu'il faut pouvoir accueillir dans l'espace thérapeutique. Ce n'est que lorsque les soignants deviennent « suffisamment bons », c'est-à-dire au moins suffisamment à l'écoute et nourrissants comme ils le sont à l'école de l'asthme, que la colère peut retrouver son chemin initial vers leurs parents, et que la tristesse peut ré-émerger. Mais il faudrait plusieurs consultations de liaison pour accompagner ces mouvements, et éventuellement guider ensuite les parents de ces jeunes enfants qui en ont besoin vers une psychothérapie.

- On peut noter par ailleurs que dans 2 ou 3 familles sur 8 (question pour le couple de madame B., mère de Maylis, évident pour les parents d'Anna et Thomas), le manque de protection existe aussi au sein du couple parental. Les difficultés de couple rendent les mères moins disponibles aux questions psychosomatiques de leur enfant, qui parfois ne trouvent pas d'autre

mode d'expression pour attirer l'attention de leur mère. D'autre part ces mamans ont une problématique individuelle suffisamment envahissante pour leur proposer un espace individuel.

Dans les 5 autres familles, c'est l'hyperprotection et le mythe d'unité familiale parfaite qui priment, et le symptôme psychosomatique vient dissimuler les angoisses ou les conflits.

e) Les réactions de l'équipe de l'école de l'asthme :

Avant même que l'équipe prenne connaissance du contenu de ces entretiens, la question de l'intervention du pédopsychiatre de liaison avait fait son chemin depuis le début de ce travail de recherche. Le Dr Le Vaillant, médecin coordonateur et Mme Morisson, l'infirmière du réseau asthme, se sont rendu compte qu'un besoin de soins en psychiatrie de liaison existe chez les patients qui viennent apprendre à soigner leur asthme. Après qu'ils aient pris connaissance des conclusions des huit entretiens cliniques et des pistes de prise en charge, des questions ont émergé pour d'autres enfants suivis, pour lesquels la prise en charge de l'asthme et des difficultés psychosociales associées sont complexes pour tous les interlocuteurs de santé (impliquant l'école de l'asthme mais aussi le médecin traitant ou le pédiatre, l'école, les travailleurs sociaux, parfois un centre de soins psychiques...). Nous avons pu apercevoir combien des réunions cliniques pluriprofessionnelles amèneraient des indications à l'intervention du pédopsychiatre au sein du réseau asthme.

L'abord des problématiques familiales autour de l'asthme que nous avons présenté dans ces cas cliniques, a semblé ouvrir des portes qui jusque là restaient fermées faute d'avoir les moyens de travailler sur les angoisses de ces parents. Sans espace spécifique avec un « psy » au sein du réseau asthme, les questions psychologiques autour de l'asthme peuvent être entendues par les soignants de l'équipe, mais le cadre n'est pas approprié pour les travailler. Pour les soignants de l'école de l'asthme, les lieux de soins psychiques sont extérieurs pour le moment. Ils doivent faire en sorte d'adresser les patients ou leurs parents vers un « psy » ou un centre de soin, ce qui n'est pas chose facile. D'autant plus que souvent les angoisses des parents sont projetées sur le symptôme psychosomatique, et qu'ils peuvent résister à les reconnaître et aller les traiter. Nous avons conclu ensemble que c'est donc bien en liaison avec le soin de l'asthme qu'il faut commencer à démêler les nœuds autour de ce symptôme psychosomatique.

La difficulté sur laquelle notre échange a buté est bien sûr celle des moyens humains. Il n'est pas prévu dans le financement que le réseau asthme se pourvoie d'un psychiatre de liaison,

aussi cette ouverture vers une amélioration des soins risquait de rester lettre morte. Cette impossibilité matérielle inhibe naturellement la réflexion clinique, mais une fois qu'on lui donne matière à se lancer, l'équipe se rend compte de l'intérêt du partenariat du réseau asthme avec un psychiatre de liaison. A la fois, il est presque douloureux pour une petite équipe d'envisager une amélioration possible sans savoir si elle pourra se mettre en place : si la demande de soin existe, qu'en est-il de l'offre ? Quels moyens se donne-t-on aujourd'hui pour ces problèmes de santé à la fois « psy » et « somatiques » ? Quelle efficacité des soins sans « psy » de liaison ?

Il semble aussi que la présentation du travail de liaison ait permis d'apaiser les inquiétudes de l'équipe (sous-jacentes) à propos d'une « psychiatisation » de l'asthme, qui est à l'opposée de l'objectif des soins en liaison.

En examinant la problématique à partir du réseau hospitalier, avec le Dr Sandrine Morillon pneumo-pédiatre au CHU de Nantes et membre du réseau asthme, nous nous sommes questionnées sur le lieu d'intervention entre le réseau hospitalier et le réseau de ville. Cette question est à réfléchir : le lieu d'intervention à l'école de l'asthme à distance de la crise semble adapté à une réflexion plus posée avec la famille, et à la fois l'indication peut se réfléchir à partir de l'hôpital où l'on aura observé des difficultés psychologiques. L'autre question est celle de la place du pédopsychiatre par rapport à celle du psychologue, puisqu'un poste de psychologue est prévu dans l'effectif de l'école de l'asthme. Nous l'aborderons au début du chapitre suivant (2) dans quelques lignes.

Au total, on observe que la réflexion clinique sur l'intégration des soins psychiques dans un service de soins somatiques se construit en partenariat, dans l'échange pluridisciplinaire et avec le temps. Cette recherche a permis de faire éclore les prémices de cette réflexion. Et ensuite, il existe certainement plusieurs manières de développer ce partenariat. Restera donc à pourvoir le réseau asthme d'un temps de pédopsychiatre de liaison pour poursuivre ces réflexions sur les pratiques en matière de soins aux enfants asthmatiques.

2) Réflexions sur la place d'un pédopsychiatre de liaison au sein du réseau asthme 44.

Après ces observations cliniques, nous allons maintenant développer des réflexions plus institutionnelles sur l'intérêt de l'intervention d'un pédopsychiatre de liaison auprès des familles d'enfants asthmatiques, dans le cadre du réseau asthme.

Notre hypothèse est que l'intégration d'un pédopsychiatre de liaison dans une équipe de prise en charge d'enfants asthmatiques peut être utile aux jeunes patients, à leurs familles, et à l'équipe de soins. Nous pouvons imaginer quel serait son rôle, à partir de nos expériences sur l'intégration des pédopsychiatres de liaison dans d'autres services, et à partir de nos observations sur le réseau de soin de l'asthme.

- Quelle place pour quel « psy » : pédopsychiatre, psychologue, psychothérapeute.

C'est une question qui mérite réflexion selon le cadre d'exercice proposé dans l'équipe qui accueille un soignant « psy ». Nous allons tenter d'y donner une réponse, d'après notre modeste expérience institutionnelle de la pratique de liaison.

On peut distinguer deux étapes dans le travail psychique sur les questions psychosomatiques :

- une première qui est l'*identification* d'une composante psychosomatique dans la demande de soins somatiques, et l'*articulation* de l'intervention sur cette composante psychosomatique dans la prise en charge globale de l'asthme.
- Une deuxième qui est le *travail psychothérapeutique* sur la question psychosomatique, et les problématiques psychologiques individuelles et familiales qu'elle soulève.

Il nous semble que pour la deuxième partie du travail, un psychothérapeute peut aussi bien être psychiatre que psychologue, ou thérapeute familial si telle est l'indication. La seule spécificité qu'il doit avoir est d'être formé à la thérapie des troubles psychosomatiques, et à son abord familial. La technique psychothérapeutique employée ne semble pas très déterminante dans l'efficacité des soins (d'après les évaluations actuelles), l'important étant qu'elle soit adaptée à la problématique du patient, et que le thérapeute soit confortable dans sa pratique.

En revanche dans la première étape, le fait que le psychiatre ou le pédopsychiatre soit médecin nous semble intéressant, dans la mesure où ses connaissances médicales facilitent l'articulation avec le pédiatre, le démêlage des différents facteurs intervenant dans l'asthme dont les facteurs psychosomatiques, et facilite aussi l'adhésion du patient et de ses parents aux soins. La position du psychiatre de liaison est particulière : il est le plus à même justement de « faire le lien » entre l'aspect médical et l'aspect psychosomatique de l'asthme, car du fait de sa formation

médicale, sa position est plus proche de celle du pédiatre que le serait celle d'un psychologue. Que ce soit pour le pédiatre ou pour l'enfant et ses parents, le double regard médical selon deux orientations complémentaires et non clivées, est rassurant et contenant. Par cette approche, on évite le risque d'augmenter le clivage entre le côté « psy » et le côté « soma », qui est déjà un des nœuds à défaire pour le patient. Si dans la première approche on insiste sur l'étiquette « psy », on risque d'avoir un travail d'alliance plus difficile, car elle fait fuir les patients ou les parents les plus résistants à l'approche psychologique.

Après cette première étape, le psychiatre de liaison peut intervenir sur le plan thérapeutique en consultations conjointes, où là encore le double regard médical psy-somatique est très opérant sur les symptômes psychosomatiques. Il est compétant également pour orienter l'enfant et sa famille vers une psychothérapie adaptée, quand ils y sont prêts, ce qui peut prendre du temps. Il peut encore se charger lui-même de cette psychothérapie, ou bien adresser à une autre personne (psychanalyste, thérapeute familial, psychomotricien) selon la situation.

Il nous semble en fait que la position et la formation du psychiatre facilite dans la pratique l'abord de ces questions psychosomatiques pour le somaticien et pour le patient, plus que celles du psychologue, qui est cependant tout aussi compétent pour les repérer et les traiter. Ces deux positions sont d'ailleurs très *complémentaires* dans une équipe, d'après toutes nos expériences de coopération, et s'enrichissent mutuellement une fois que les rôles sont réfléchis et établis. *L'idéal est donc d'avoir un psychologue et un psychiatre de liaison*, mais en ces temps de restrictions budgétaires en santé, on est souvent contraint de choisir et c'est dommage.

On peut signaler aussi que dans les équipes d'éducation thérapeutique, le psychologue a souvent une place d'éducateur thérapeutique dans les interventions. Il faut alors souligner qu'à notre sens, la place d'éducateur thérapeutique et de « psy » de liaison n'est pas du tout la même. Le psychiatre de liaison a une position intégrée à l'équipe de prise en charge de l'asthme, et à la fois extérieure à la pratique de l'éducation thérapeutique. Cette position un peu extérieure lui donne plus de marge de manœuvre vis à vis du patient, lui permet de voir d'autres éléments relationnels. Cet aspect est important pour les réflexions institutionnelles sur la manière dont certaines interactions familiales se reproduisent dans le groupe d'éducation thérapeutique : on ne repère pas les mêmes choses si on est dans le groupe ou à l'extérieur. Là encore, les positions du psychiatre de liaison et du psychologue qui participe à des groupes sont complémentaires.

Ce sont des réflexions générales, et ces questions institutionnelles méritent d'être discutées selon la configuration de chaque équipe et ses pratiques. Et si l'on devait vraiment faire une recommandation, ce serait d'intégrer un binôme psychologue-psychiatre de liaison.

- Réfléchir ensemble à la prise en charge des asthmes simples, chroniques ou difficiles à traiter.

Dans le cadre des réseaux asthme, les patients adressés par leur médecin référent sont présentés à l'équipe sur dossier médical et selon leur propre demande en termes d'éducation thérapeutique. Jusqu'à maintenant les séances d'éducation suivaient le même modèle (une individuelle et trois collectives), mais une réforme est en cours pour les rendre plus adaptatives selon les besoins de chaque patient. L'outil qui permet de déterminer l'orientation de la prise en charge est une **réunion pluridisciplinaire**, qui repose sur la réflexion des différents acteurs de soin en fonction des informations transmises par le médecin référent et par le patient ou ses parents.

Le pédopsychiatre de liaison intervient en général à la demande du pédiatre. Pour plus d'efficacité, il peut participer aux réunions pluridisciplinaires afin d'entendre avec les autres membres de l'équipe la présentation de la problématique du patient. Il pourra à cette occasion déceler des signes d'une souffrance psychologique participant aux difficultés rencontrées, et coordonner son intervention à celle des autres professionnels.

L'opportunité et le moment de sa rencontre avec le patient et sa famille doivent être discutés en pluridisciplinarité, afin de tirer le meilleur profit de toutes les interventions. En effet il peut être intéressant que le patient et ses parents aient d'abord toutes les informations utiles sur l'asthme, avant d'aborder les questions concernant leur vécu par rapport à la maladie. Parfois, si les gens sont trop parasités par l'angoisse pour profiter des apprentissages, l'intervention du pédopsychiatre peut être plus précoce, afin de travailler à une meilleure disponibilité du patient et de ses parents aux apprentissages.

Pour intervenir au moment le plus opportun, **il est important que le pédopsychiatre soit intégré à l'équipe**, et que les autres professionnels qui rencontrent l'enfant et ses parents sachent comment repérer les blocages émotionnels, qui indiqueront de proposer cette rencontre. Ce sont eux qui vont présenter l'intervention du pédopsychiatre dans le cadre des soins de l'asthme, afin que le patient et ses parents en envisagent l'utilité dans la prise en charge, et acceptent cette rencontre.

L'intégration d'un pédopsychiatre dans une équipe implique que chaque professionnel connaisse son rôle et sa façon de travailler, et puisse en repérer l'utilité pour le patient et sa famille. Le pédopsychiatre en question aura donc pris soin d'expliquer régulièrement son travail à ses

collègues, et d'en retransmettre des éléments à chaque intervention, pour faciliter les autres interventions de soin.

L'intervention du pédopsychiatre ou du psychologue peut être utile pour chaque famille qui souffre autour de l'asthme, ou autour d'autre chose qui retentit sur l'asthme. La **sévérité de la maladie** n'est, à notre avis, pas le meilleur critère pour recommander l'intervention d'un pédopsychiatre, car des asthmes peu sévères ou récents peuvent en bénéficier utilement. A la fois un asthme sévère engendre beaucoup d'inquiétude et on doit y prêter attention, afin de mesurer son impact relationnel dans la famille, dans la vie de l'enfant, et dans la gestion de la maladie.

Ce qui peut guider l'indication de l'intervention du pédopsychiatre, c'est la difficulté dans laquelle le pédiatre ou le médecin référent et son équipe se trouvent pour soigner cet asthme. Un **asthme résistant** à une thérapeutique bien conduite doit interroger sur son « rôle positif », c'est-à-dire sa fonction pour l'enfant ou dans sa famille, car tout symptôme ayant une participation psychosomatique, bien que coûteux, a un rôle. Le travail du pédopsychiatre sera de le déceler, et de le prendre en compte dans un contexte psychothérapeutique, qui permette à l'intention positive de se détacher du symptôme et de se formuler autrement, ce qui permettra d'en comprendre le sens. Le plus intéressant en pédopsychiatrie de liaison est de pouvoir prendre en compte le symptôme à la fois psychiquement, émotionnellement et corporellement, en tissant entre toutes les composantes à traiter, que ce soit par des approches psycho-corporelles ou avec l'aide du pédiatre, de l'infirmier, du kinésithérapeute...

- *Rencontrer l'enfant et sa famille pour une évaluation des problématiques psychologiques en jeu.*

Après que l'indication ait été posée en pluridisciplinarité et présentée au patient et à sa famille, le pédopsychiatre pourra les rencontrer dans les locaux du réseau asthme, pour bien signifier qu'on va à la fois réfléchir autour de ce symptôme, mais aussi parler aussi d'autre chose.

Les entretiens cliniques présentés dans ce travail de thèse ne montrent qu'une première approche, prédéterminée dans ce cadre précis, qui permet de comprendre le contexte. Mais en pratique le pédopsychiatre de liaison s'adapte à la demande du patient, à celle de ses parents, et à celle des soignants. La rencontre part des besoins des différentes personnes en jeu, pour aller vers ce qui sera utile au patient.

Il peut être rassurant que le premier contact avec le pédopsychiatre se fasse en présence du pédiatre référent de l'asthme, pour bien marquer les liens qui nous unissent dans la prise en charge. **La consultation conjointe** est une première façon de tisser des liens entre les soins du corps et ceux du psychisme, tissage qui va se poursuivre tout au long de la prise en charge, si tous les intervenants y prêtent attention.

Plusieurs entretiens pédopsychiatriques vont souvent être nécessaires, le temps que le tissage de l'alliance, les enjeux émotionnels et les éventuelles résistances se mettent au travail. Il faut souvent un peu de **temps** pour bien saisir les enjeux relationnels et internes qui se cachent derrière les symptômes psychosomatiques, surtout quand les différents facteurs sont aussi intriqués que dans l'asthme. A la fois, les entretiens rapportés précédemment montrent la richesse du matériel clinique obtenue en une seule consultation, et aussi la frustration de ne pas lui donner le temps de mûrir avant un entretien ultérieur...

- *Orienter les soins du corps à la lumière du psychisme et réciproquement.*

Ces quelques entretiens vont permettre au pédopsychiatre de déterminer si la prise en charge peut se faire au sein du réseau asthme, avec la possibilité d'un suivi, éventuellement conjoint par le pédiatre ou un soignant du réseau et le pédopsychiatre. Si la problématique psychologique est trop lourde ou nécessite un espace spécifique en psychothérapie, le pédopsychiatre oriente vers un suivi adapté (psychothérapie individuelle pour l'enfant, parfois pour un parent, ou thérapie familiale ; en libéral ou en Centre Médico-Psychologique, avec des hôpitaux de jour ou des groupes thérapeutiques...).

L'évaluation du pédopsychiatre sur les problématiques psychiques et relationnelles en jeu va permettre de mieux organiser les soins de l'asthme, en fonction des capacités du patient et de ses proches à y répondre.

L'approche pédopsychiatrique ne grève en rien l'utilité des soins du corps, au contraire, son objectif est de les rendre plus efficaces en traitant les résistances, et en prenant en compte le symptôme à un autre niveau (familial, développemental).

- Surveillance de l'évolution quelle que soit l'orientation des soins.

Un autre intérêt de la présence du pédopsychiatre dans l'institution, par opposition à celui qui travaillerait en lien mais en dehors, est que l'efficacité du suivi et la réactivité sont au maximum pour plusieurs raisons :

- c'est le moment où l'inquiétude est au maximum, donc où on peut commencer le travail émotionnel,
- on peut accéder plus facilement au sens du symptôme asthmatique dans la famille en observant les réactions au traitement de l'asthme, avec des informations multidisciplinaires,
- le pédopsychiatre de liaison peut intervenir auprès de l'enfant et de sa famille rapidement sur les observations pluridisciplinaires, ce qui évite la perte d'informations et de sens dans une problématique psychosomatique où la mise en sens est compliquée,
- l'alliance entre soignant de l'asthme et pédopsychiatre de liaison et les rencontres conjointes permettent une continuité des interlocuteurs, qui est favorable à l'alliance thérapeutique, car comme nous l'avons observé le « corps médical » est souvent attaqué par ces familles, et la discontinuité de la prise en charge est souvent attaquée.

De plus, le pédopsychiatre de liaison peut conduire une thérapie au sein de l'école de l'asthme dans les cas les plus simples, et il sera aussi le plus à même de faire le lien avec d'autres lieux de soins psychothérapeutiques s'ils sont indiqués. En effet, les transmissions d'informations entre les équipes pédiatriques et pédopsychiatriques ne sont pas toujours simples, surtout si elles se connaissent mal. De sa position, le pédopsychiatre de liaison qui connaît le fonctionnement des deux équipes peut faire passer efficacement les informations et les pistes de travail psychique dégagées. Il est surtout souhaitable d'éviter les clivages entre soins somatiques et soins psychiques.

Par la suite, lorsque la maturation psychique est suffisante, il devient plus intéressant que la prise en charge psychothérapeutique soit dans un autre espace que le réseau asthme, un espace détaché de l'aspect somatique pur, où d'autres questions puissent se développer.

Enfin, lorsque le patient est pris en charge ailleurs sur le plan psychique, le pédopsychiatre en participant à des consultations conjointes avec le pédiatre dans les cas complexes, va servir d'interface de mise en lien et en sens entre les différents axes de soin.

- *Où doit-il intervenir dans la prise en charge ?*

La question se pose du lieu de l'intervention du pédopsychiatre de liaison : à l'hôpital pour les cas difficiles, à l'école de l'asthme ?

Nous pensons que l'intérêt du travail en réseau est de pouvoir proposer de la souplesse. Aussi le pédopsychiatre de liaison peut-il intervenir à l'école de l'asthme sans avoir une position d'éducateur thérapeutique, dans sa place spécifique qui nécessite d'être à la fois décalé des questions de prise en charge de l'asthme pour travailler sur d'autres aspects, mais aussi en les prenant en compte.

En cas de prise en charge complexe qui nécessite des interventions hospitalières, on peut envisager que le pédopsychiatre de liaison puisse aussi intervenir à l'hôpital en lien avec le réseau. Ainsi les patients pourraient retrouver le même interlocuteur, autour de la crise et en dehors.

Ces questions institutionnelles doivent être discutées avec les différentes équipes et leurs administrations.

3) Risques et désavantages de l'absence d'intervention psychologique ou psychiatrique dans la prise en charge de l'asthme.

Nous avons vu dans notre travail et au cours des entretiens combien la maladie asthmatique peut devenir un problème complexe dans lequel les facteurs biologiques interagissent avec des facteurs psychologiques, relationnels et familiaux. Dans cette optique, une intervention thérapeutique articulée et complexe est nécessaire.

Cette conception de l'asthme diffère beaucoup d'une autre, plus traditionnelle et répandue, qui voit dans cette maladie uniquement l'effet de l'altération biologique d'un organe. L'asthme y est perçu comme un pur accident naturel, « anhistorique », sans lien avec le contexte.

Ces deux façons de voir l'asthme, ouverte ou non à la complexité psychosomatique du trouble, influencent naturellement les modalités d'intervention thérapeutique. Les travaux de L. Onnis présentés dans l'ouvrage *Asthme et enfant : apports de la thérapie familiale* [88] montrent que la qualité de l'intervention thérapeutique est susceptible d'influencer l'évolution de la maladie, si elle rassemble dans une même démarche, par des interlocuteurs spécialisés (et en lien entre eux), les approches complémentaires des facteurs biologiques, psychologiques, relationnels et familiaux.

- *Chronicité de l'asthme.*

La chronicité est habituellement considérée par la tradition médicale comme « intrinsèque » à la nature même de la maladie et du patient. Cette orientation s'inscrit dans la conception classique des sciences médicales, qui veut que le médecin soit totalement « externe » et « objectif » par rapport au champ d'intervention, donc au patient, à sa maladie et à l'évolution de cette dernière. Mais aujourd'hui une importante évolution épistémologique qui a intéressé tant le champ de la médecine que celui de la psychothérapie et que tous les secteurs des sciences (physique, biologie, sciences sociales...), a profondément remis en question cette orientation. Et si actuellement apparaît dans le champ de la physique nucléaire, la conscience que l'observateur influence son propre champ d'observation, à plus forte raison une telle constatation ne peut rester à l'écart des sciences de l'homme, basées par définition sur les relations interpersonnelles.

C'est en suivant cette évolution que Bateson [89], pionnier des théories systémiques, avait défini la médecine et la psychologie comme des « sciences réflexives », en soulignant « *qu'aujourd'hui on se rend compte en physique mais aussi en anthropologie, en médecine, en psychologie, et dans les autres sciences humaines que l'observateur et même le théoricien doivent être inclus dans les systèmes qui sont analysés.* » En réalité, dès qu'un médecin ou un psychothérapeute affrontent une situation de souffrance, ils « agissent » sur elle et en influencent inévitablement et constamment l'évolution et les résultats. La relation thérapeutique devient une « co-construction » dès que le thérapeute accepte que sa position influence le travail, et que le patient accepte son propre pouvoir sur sa situation.

Sur la base de ces considérations, il semble important de s'interroger sur le sens de ce qu'on appelle la chronicité.

L. Onnis [88] a élargi ses recherches sur le traitement de l'asthme jusqu'à y intégrer non seulement le patient et sa famille, mais aussi les intervenants ou les services sanitaires et leurs interventions. Une première recherche (précédant celle exposée en C) s'est déroulée également en collaboration entre le service de Thérapie Familiale du Département de Psychiatrie de l'Université « La Sapienza » de Rome, et le Centre des Maladies Allergiques de la Clinique Pédiatrique de cette même Université. L'équipe s'est proposé de reconstruire l'itinéraire thérapeutique du patient asthmatique chronique, d'en parcourir les étapes et de rechercher les modalités d'interactions entre le patient et les intervenants du système de soins. Cent enfants asthmatiques diagnostiqués comme « chroniques » et leur famille ont été interviewés. Les résultats ont pu vérifier que dans la presque

totalité des cas, le médecin en charge du traitement de l'asthme (généraliste ou pédiatre) avait conduit des interventions de type exclusivement « médico-biologiques », c'est-à-dire médicamenteuses et kinésithérapeutiques. L'influence des composantes psycho-émotionnelles et relationnelles étaient peu prises en compte, au mieux notées dans le dossier, mais sans bénéficier d'aucune intervention soignante.

Le parcours du patient a semblé subir une perte graduelle de sens, à mesure que la prise en charge de l'asthme prenait ses distances par rapport aux composantes émotionnelles et relationnelles du patient. Celui-ci se trouve de plus en plus déraciné du contexte de vie où le trouble a pris son origine. Selon l'auteur, « le patient se trouve alors « exproprié » du sens de sa maladie qui, finalement, est purement réduite à une « panne biologique » à réparer. Circulairement et parallèlement, le patient lui-même finit par transformer son propre corps en « objet », l'exhibant aux médecins comme une « machine en panne » qui nécessite une réparation [88] ». Hélas, chaque réparation de crise reste insuffisante si entre temps les liens d'entretien entre le symptôme asthmatique et le contexte émotionnel et relationnel se sont dissous. Si l'asthme reste la solution pour maintenir la famille dans le mythe d'unité, et faire taire les craintes d'éclatement conflictuel, alors comment l'enfant peut-il le laisser disparaître sans avoir trouvé d'autres solutions. Le travail thérapeutique avec la famille autour du contexte est donc indispensable dans ce genre de cas.

L. Onnis avance que la chronicité dans l'asthme n'est pas seulement, comme le soutient une tradition médicale établie, le résultat de l'évolution inéluctable de la maladie, mais plutôt l'aboutissement d'une relation : « *la relation entre un patient et un intervenant qui donne des réponses réductrices, inadéquates pour affronter la globalité d'un trouble qui requiert des interventions thérapeutiques plus articulées et complexes* » [88].

A partir du résultat de cette première recherche, il a proposé et expérimenté l'intégration de la thérapie familiale dans la palette des soins proposés aux enfants asthmatiques et à leur famille.

- *Perte d'efficacité par manque de liens avec une prise en charge pédopsychiatrique dans un autre lieu que celle de l'asthme.*

Une fois que l'on a mis en évidence la nécessité d'une prise en charge pédopsychiatrique ou familiale, il s'agit encore de la mettre en place de la manière la plus adaptée pour l'enfant. Comment articuler la prise en charge au sein du réseau asthme, et celle qui doit être la suite logique dans un lieu de soins psychiques ?

Le travail en pédopsychiatrie de liaison implique de connaître suffisamment les pratiques pédiatriques pour s'articuler avec, et mieux travailler les liens soma-psyché. Il implique aussi de bien connaître les différentes pratiques de soins psychiques pour orienter le patient, quand il est prêt à travailler sur d'autres pistes que son symptôme psychosomatique.

Nous estimons que la position du pédopsychiatre de liaison est adaptée :

- pour identifier et traiter les questions d'expression psychosomatique,
- pour suivre l'évolution du patient conjointement avec le pédiatre, dans les cas où la prise en charge médicale est complexe du fait des troubles psychologiques ou familiaux.
- et pour orienter les patients vers une prise en charge pédopsychiatrique ou familiale plus à distance des soins somatiques, comme nous allons le voir ensuite.

Si ces liens ne sont pas travaillés, on risque de retomber dans les clivages soma-psyché qui sont le propre des troubles psychosomatiques.

4) *Limites de l'intervention du pédopsychiatre de liaison dans la prise en charge de l'asthme.*

- *Tout pédopsychiatre de liaison travaillant seul s'essoufflera.*

Un pédopsychiatre de liaison ne peut pas travailler efficacement s'il n'est pas intégré institutionnellement aux équipes pédiatriques avec lesquelles il travaille. Intervenir sans être en lien avec ses collègues somaticiens n'a pas de sens, c'est oublier l'objectif de santé globale pour l'enfant.

De même, tenter de prendre en charge en pédopsychiatrie de liaison une problématique lourde au niveau de l'enfant ou de la famille, n'est pas leur donner les meilleures chances. Il s'agit alors de travailler leur adhésion vers une orientation vers un psychothérapeute, vers un soin plus étayant en Centre Médico-Psychologique (CMP), ou vers une équipe de thérapie familiale.

- *Evaluer le type de prise en charge opportun.*

L'expérience acquise tout au long de la formation en psychiatrie et en pédopsychiatrie permet au pédopsychiatre de liaison de déterminer le type de prise en charge adéquate, selon la problématique qu'il aura identifiée chez l'enfant ou dans sa famille. Il lui faudra travailler la demande du patient et des parents.

Les options seront les suivantes :

- poursuite des soins en consultations conjointes ou en consultation-liaison si c'est suffisant,
- adresser l'enfant vers un psychologue ou un pédopsychiatre pour une psychothérapie,
- adresser l'enfant vers une prise en charge plus étayante en CMP,
- adresser la famille en thérapie familiale,
- adresser un parent vers un thérapeute,
- travailler avec les services sociaux si besoin,
- en l'absence de demande, revoir l'enfant et la famille en consultations conjointes pour la travailler, ou suivre l'évolution en reprises avec le pédiatre.

Le soin des troubles psychosomatiques se heurte à des résistances, il faut rester disponible et patient, et cela devra se travailler avec l'équipe du réseau asthme dans le temps.

- *Un risque de psychiatisation pour les enfants asthmatiques ?*

A l'heure actuelle, il s'agit d'être vigilant au risque d'amalgame : la prise en compte de possibles facteurs psychosomatiques dans l'asthme est différente de l'existence d'un trouble psychiatrique chez chaque enfant asthmatique.

Ainsi que nous les avons présentés dans la deuxième partie, les troubles psychosomatiques sont le plus souvent des modes d'expression symptomatique de conflits, qui peuvent être transitoires, ou bien se fixer. Tout individu peut y être sujet à un moment de sa vie, avec plus ou moins de fragilités structurales sous-jacentes, et les enfants y sont d'autant plus sujets que leur corps est le meilleur vecteur de communication avec leur entourage.

Une fois qu'on a remis en sens le symptôme psychosomatique, et que les conflits sous-jacents se travaillent, il s'agit plus d'une intervention psychologique que d'un problème psychiatrique. Les psychiatres ne soignent pas que des troubles graves, ils sont aussi psychothérapeutes, et sont de bons alliés des médecins somaticiens en ce qui concerne les troubles psychosomatiques.

Autant la discussion est ouverte sur la place des pédopsychiatres, pas toujours justifiée, à propos par exemple des questions d'éducation, d'alimentation ou des questions scolaires, autant elle ne nous semble pas discutable à propos des troubles psychosomatiques.

L'intervention en liaison est d'autant plus intéressante qu'elle permet de débrouiller les implications psychologiques du symptôme, afin de les soigner de la manière la plus « écologique ». Si les problèmes sont simples, ils peuvent se régler en lien avec le réseau asthme, sans « psychiatrisation » inutile. Si les problèmes psychologiques sont plus complexes, ou s'il y a un trouble psychiatrique avéré, alors on orientera vers les soignants adaptés (psychologue, thérapeute familial ou CMP).

La psychiatrie de liaison est plutôt une pratique visant à trier ce qui est des problématiques véritablement psychiatriques qui nécessitent des soins, de celles plus psychologiques, relationnelles ou développementales qui peuvent bénéficier d'une aide ponctuelle, et encore des situations banales réactionnelles qui se règlent rapidement. Il s'agit plutôt à notre sens de *déterminer l'orientation la plus adéquate, ce qui est à l'opposé de la « psychiatrisation » systématique.*

5) *Intégration institutionnelle pour une meilleure intégration psycho-corporelle.*

Le but de ce travail n'est pas de plaider pour tel ou tel type de psychothérapie en pédopsychiatrie de liaison, d'autant que de plus en plus d'études tendent à montrer que la technique thérapeutique n'est pas la variable la plus importante pour aider les patients.

L'approche familiale nous a semblé plus pertinente que celle de l'enfant seul, mais ceci n'est pas une révolution dans le champ de la pédopsychiatrie. Que l'approche familiale soit systémique ou psychanalytique, cela dépend surtout de la formation du thérapeute, et des outils avec lesquels il se sent confortable pour affronter ces contenus complexes. En outre, il est intéressant que l'équipe pédiatrique puisse se familiariser avec les approches utilisées.

En fait l'intérêt de la pédopsychiatrie de liaison est en permettant la **collaboration** entre la compétence du pédopsychiatre et celle du pédiatre, de proposer un soin qui **intègre** en lui-même le traitement médical et l'approche psychothérapeutique.

Nous rejoignons sur ce point la pensée de L. Onnis à propos du travail conjoint en thérapie familiale et médicale de l'asthme exposé plus haut [88] : « *Ce qui est essentiel pour nous est donc la réalisation d'une intervention réellement **interdisciplinaire** comme réponse thérapeutique potentiellement efficace à une maladie complexe comme l'asthme qui requiert des soins aussi complexes qu'elle l'est.* »

Cette pluridisciplinarité n'est pas une somme de compétences distinctes, mais se réalise à travers la **coopération** de figures professionnelles multiples : médecin ou pédiatre, pédopsychiatre, psychologue, thérapeute familial, infirmière de réseau, kinésithérapeute... Tout en maintenant la spécificité de leur savoir propre et de leur position dans l'équipe, ils doivent collaborer à construire un objectif commun et une stratégie thérapeutique partagée. Cette confiance réciproque se travaille au quotidien, et nécessite les aménagements institutionnels adéquats, notamment suffisamment de temps partagé.

L'implication de cette intégration est primordiale pour les patients. Tant que le « somaticien » et le « psy » sont des figures distinctes, voire opposées, « corps » et « psychisme » du patient risquent de demeurer séparés et divisés.

Si au contraire pédopsychiatre et pédiatre opèrent côte à côte, partageant un objectif commun, alors la continuité de leur travail, dans la perception du patient et de sa famille, peut se traduire dans la **continuité et l'intégration du soma et du psychisme**. Dans ce contexte thérapeutique, le corps de l'enfant, son monde intérieur émotionnel et la trame des relations dans lesquelles il vit se recomposent et retrouvent leur unité, en intégrant les changements nécessaires.

Ainsi, la maladie asthmatique elle-même retrouve son unité et peut être affrontée par tous, patient, famille, thérapeutes, dans sa réalité complexe et sans clivages.

Conclusion

« Il n'y a pas de psychosomatique parce que tout est psychosomatique » André Green.

En effet en médecine, la question psychosomatique est partout. Et bien qu'on l'ait diluée dans l'hyperspécialisation de la médecine, on la retrouve dans les disciplines de prise en charge globale comme la pédiatrie, la gériatrie ou la médecine de la douleur. Le rôle du psychiatre de liaison est alors aussi bien de travailler la cohérence des soins avec ses confrères somaticiens, que de renouer les liens du sens entre psyché et soma pour les patients dont l'équilibre psychosomatique s'est désarticulé. La formation médicale du pédopsychiatre permet une bonne prise en compte des questions médicales dans les soins psychiques de première intention qu'il met en place, avant d'indiquer éventuellement une thérapie où d'autres interlocuteurs peuvent intervenir (psychologue, psychothérapeute, psychanalyste). C'est un levier insuffisamment exploité dans les hôpitaux et les réseaux de soin et de prévention, qui contribue pourtant à résoudre des prises en charge difficiles, où soins psychiques et somatiques sont intriqués.

Nous avons vu que la pratique de la psychiatrie de liaison repose sur des bases théoriques variées, qui peuvent s'articuler les unes aux autres. Il nous semble que la formation psychanalytique reste incontournable depuis les premiers développements en psychosomatique jusqu'aux recherches actuelles sur ses applications en matière d'immunologie, en passant bien sûr par la pratique clinique. Cette formation psychanalytique requiert du temps et de l'expérience, et ces lignes n'en reflètent que l'ébauche. Pour reprendre la métaphore introductive du ballet, dans lequel la complexité de l'association entre musique et danse reflète celle du lien psyché-soma, la formation psychanalytique pourrait être le solfège, dans la mesure où elle permet un accès au sens.

Il nous semble aussi que la complexité de l'approche des symptômes psychosomatiques requiert justement des approches complexes et intégrées. C'est-à-dire qu'il nous paraît intéressant d'avoir plusieurs cordes à notre orchestre thérapeutique. En effet, les approches systémiques auxquelles nous nous sommes référés pour mieux intégrer le contexte dans la compréhension des troubles, nous semblent complémentaires aux bases psychodynamiques. En pratique, de la même manière que la médecine a progressé dans l'acceptation de la multiplicité des facteurs intervenant dans l'asthme et dans les désordres immunitaires, la psychiatrie de liaison peut gagner à intégrer de multiples approches complémentaires dans un seul but : la restauration des liens entre psyché,

soma et contexte, et l'accession à la psychothérapie si besoin. Ce travail passe par un accompagnement du patient dans l'acceptation des soins, grâce à un partenariat entre médecin somaticien et psychiatre qui s'adapte au patient. En ce qui concerne les enfants, il est souvent utile d'amener autant les parents que l'enfant vers les soins. C'est pourquoi les expériences de L. Onnis intégrant la thérapie familiale à l'approche médicale nous semblent intéressantes dans le potentiel de mise en sens du symptôme, et la possibilité de travailler sur les interactions familiales afin que le symptôme ne soit plus nécessaire. Nous avons pris l'exemple des approches familiales systémiques, mais d'autres approches familiales trouveront leur place également.

Par ailleurs dans les approches thérapeutiques, l'hypnose éricksonienne et l'utilisation de métaphores viennent donner des outils, qui restaurent des voies associatives psychocorporelles à d'autres niveaux. Ces approches permettent de réintroduire de l'inventivité et de la surprise, du décalage, dont l'aspect distrayant permet de mieux accéder à la sphère émotionnelle et à la mise en sens. Il s'agit là d'outils qu'il convient à chaque thérapeute de choisir ou non, mais ceux-ci agissent par essence en tissage entre corps et psyché.

Mais avant de pouvoir proposer tel ou tel type de psychothérapie à l'enfant et à sa famille, encore faut-il qu'ils puissent rencontrer un « psy » dans leur parcours de soin. C'est là que le partenariat pédiatre (ou médecin traitant)- pédopsychiatre est l'alliance la plus efficace pour amener les jeunes patients et leurs parents à soigner le trouble psychosomatique.

C'est l'hypothèse que nous avons souhaité expérimenter en partenariat avec l'école de l'asthme. D'après les échanges que nous avons eus au fil de ce travail, l'équipe a trouvé intéressante l'hypothèse d'intégrer l'intervention d'un pédopsychiatre de liaison au travail d'éducation, voyant combien les situations difficiles ont des implications psychologiques ou psychosociales. Leur travail de réseau est plus difficile en l'absence de ce maillon clé des soins, à mi-chemin entre soins psychiques et soins médicaux, qu'est le pédopsychiatre de liaison. Beaucoup d'enfant et de familles perdent le bénéfice d'une prise en charge intégrée pédiatrique-pédopsychiatrique faute d'interlocuteur pédopsychiatre dans l'équipe.

Les enseignements des rencontres des huit familles d'enfants asthmatiques, s'ils ne sont qu'en termes d'observations cliniques, nous ont montré combien les questions relationnelles précoces et les expériences traumatiques concernant la santé, le deuil, les soins de parents à enfant, sont vives chez les parents de ces jeunes patients. On est plus spécifiquement frappés par la fréquence des angoisses d'étouffement anciennes chez les parents, projetées sur la fonction

respiratoire de leur enfant. On a vu aussi comment les conflits familiaux non résolus sont projetés sur le « corps médical ». Ces rencontres confirment l'utilité d'une approche familiale trigénérationnelle dans la prise en charge de l'asthme de l'enfant.

Pour tirer davantage de conclusions d'une intervention à l'école de l'asthme, il faudrait bien sûr une pratique de pédopsychiatrie de liaison intégrée institutionnellement et administrativement au réseau asthme. Ainsi on pourrait véritablement prendre la mesure des besoins, de toutes les indications d'intervention du pédopsychiatre de liaison, notamment dans les cas les plus complexes auxquels nous n'avons volontairement pas accédé dans ce travail, faute de pouvoir donner suite aux interventions. On note que déjà chez ces familles qui ont accepté la rencontre pour cette recherche, les soins de pédopsychiatrie de liaison se justifient, ce qui laisse augurer leur nécessité dans les familles en plus grande difficulté.

Qu'il s'agisse d'un asthme résistant, persistant, sévère ou non, d'apparition précoce ou plus tardive, ou de forme inhabituelle, on doit toujours se poser la question de facteurs psychologiques quand la prise en charge s'avère difficile. Quels que soient les écueils identifiés au traitement médical, un symptôme qui persiste peut avoir un sens dans le fonctionnement intrapsychique de l'enfant et dans le système familial. Si l'on n'en tient pas compte, on perd un facteur d'efficacité thérapeutique. Le traitement le plus efficace sera l'alliance pédiatre-pédopsychiatre, afin de prendre en compte tous les facteurs et de les amener au traitement adéquat.

Nous remercions encore l'équipe de l'école de l'asthme d'avoir participé à ce travail, et nous espérons qu'elle pourra poursuivre à l'avenir ses avancées dans le perfectionnement des soins aux enfants asthmatiques et à leur famille, en intégrant dans son équipe un pédopsychiatre.

ANNEXES

1) Annexe 1 : lettre de présentation aux parents.



Bonjour à toi jeune apprenti de l'école de l'asthme,
Et bonjour à vous les parents,

Je suis Mélanie Jovignot, interne en pédopsychiatrie, c'est-à-dire médecin en apprentissage. Pour clore mes études, j'ai décidé de mener un travail avec mes collègues de l'école de l'asthme, pour trouver une bonne façon d'aider les enfants asthmatiques et leur famille à vivre plus confortablement avec cette maladie.

Pour beaucoup de gens, l'asthme s'accompagne d'inquiétudes petites ou grandes, et d'une gêne dans la vie quotidienne dans le corps et dans la tête. C'est sur un partenariat avec votre médecin que repose l'apprentissage de la gestion de l'asthme pour l'enfant et pour ses parents, et l'école de l'asthme est un très bon endroit pour apprendre et pour échanger. Et pour bien apprendre, il faut être disponible dans sa tête. Aussi, afin d'améliorer nos pratiques, nous souhaitons évaluer si une intervention complémentaire serait bénéfique à l'école de l'asthme.

Je souhaite vous proposer un rendez-vous à la suite de votre session, en famille, pour mieux comprendre votre vécu autour de l'asthme. Je sais que vous allez apprendre plein de choses utiles pendant la session. Vous allez aussi échanger en groupe sur votre vécu de la maladie. Mais peut-être n'aurez-vous pas eu l'occasion de parler de tous vos

ressentis en groupe. Cet entretien vous permettra un échange privilégié en famille, et nous comprendrons mieux comment vous vivez l'asthme de l'enfant.

Ces rencontres me permettront d'écrire une thèse sur l'intervention d'une pédopsychiatre à l'école de l'asthme. Votre participation sera anonyme et confidentielle.

Merci, et à bientôt !

Mélanie JOVIGNOT.

2) Annexe 2 : Trame d'entretien à l'école de l'asthme.

Qui est présent ?

- l'enfant, son âge :
- les accompagnants :
- les absents :

Les questions posées aux enfants ne sont pas formalisées, s'adaptent à chacun, ainsi que les jeux proposés ou apportés par les enfants. Ils sont libres de jouer pendant l'entretien et de participer à la discussion en même temps.

1) Impressions sur les échanges lors des sessions de l'école de l'asthme:

- Quel a été l'apport de l'école de l'asthme pour vous ?
- Votre gestion de la maladie est-elle différente maintenant ?
- Quelles images avez-vous choisi au photo-expression ?
- Une approche psychologique vous a-t-elle manqué ? Confort des apprentissages ? Gène ?
- Quel est votre ressenti sur la rencontre des autres familles et enfants ?

2) Histoire de l'asthme, ATCD :

- début :
- évolution :
- Autres ATCD :
- Dont psychosomatiques :
 - Coliques 3-6 mois :
 - Vomissements du 1^e semestre :
 - Anorexie du 2^e semestre :
 - Eczéma infantile 8-24 mois :
 - Douleurs abdominales 3-4 ans :
 - Céphalées 6-7 ans :
- Allergies :
- Adaptation de l'enfant et de la famille à l'asthme :

- Quels facteurs déclenchent les crises ?
Facteurs psychologiques (angoisse, colère, contrainte) ?
- Evènements traumatisants par rapport à l'asthme ? (urgences, hospitalisations)
- Que ressentez-vous par rapport à l'asthme ?
- Avez-vous des difficultés à confier votre enfant ?

3) Composition de la famille et conditions de vie :

Arbre généalogique

- fratrie, rang :
- relations dans la fratrie :
- santé des frères et sœurs :
- santé des parents :
- couple parental : organisation, séparations, moments difficiles ?
- profession des parents :
- déménagements, conditions de logement :
- mode de garde :
- relations avec les grands-parents :

4) Histoire de vie de l'enfant et de la famille en parallèle :

- Evènements concomitants du début de l'asthme ? (traumatismes affectifs, éloignements, séparations, modifications de la configuration familiale)
- histoire de personnes malades ou décédées dans l'entourage ?
- Autres évènements marquants dans l'histoire familiale ?

6) Autres aspects du développement de l'enfant :

- grossesse et accouchement
- développement : marche, langage, propreté.
- alimentation
- sommeil
- angoisses, moments de régression
- Vie scolaire : investissement

Trouble des apprentissages

- Personnalité de l'enfant :
(sage, calme, dépendant de l'entourage, facilement anxieux) /
(exigeant, provocateur, agressif)
- Quels loisirs :
- Quels moments privilégiés d'échange ? Place de l'asthme.

7) Avez-vous des attentes par rapport au système de soins ?

8) Autres remarques, questions, demandes ?

Trouvez-vous cet échange utile ?

Auriez-vous souhaité un accompagnement psychologique à un moment de votre histoire par rapport à l'asthme ?

Souhait d'aller vers une prise en charge psy ?

Souhait d'un autre RDV ?

Recherche d'info sur le réseau de PEC psy ?

Merci !

BIBLIOGRAPHIE

1. Consoli SM, *Psychiatrie à l'hôpital général*. Encyclopédie Médico-Chirurgicale, 1998. **37-958-A-10**: p. 11p.
2. Lipowski Z, *Review of consultation psychiatry and psychosomatic medicine*. Psychosom. Med., 1967. **29**: p. 153-71.
3. Lipowski Z, *Consultation-liaison psychiatry: an overview*. Am J Psychiatry, 1974. **131**: p. 623-30.
4. Zumbrennen R, *Psychiatrie de liaison*. 1992, Paris: Masson.
5. Winnicott D.W., *De la pédiatrie à la psychanalyse*. 1958, Paris: Payot.
6. Winnicott D.W., *Processus de maturation chez l'enfant*. 1965, Paris: Payot.
7. Bergmann T., F.A., *Les enfants malades*. 1976, Toulouse: Privat.
8. Kreisler L., *L'Enfant du désordre psychosomatique*. 1981, Toulouse: Privat.
9. Dolto F., *Psychanalyse et pédiatrie*. 1971, Paris: Editions du Seuil.
10. Messerschmitt P., *L'AP-HP a 150 ans. Histoire d'un pédopsychiatre à l'hôpital général des dernières trente années*. Annales Médico-Psychologiques, 2000. **158**: p. 268-71.
11. Bailly D.: coordinateur, *Pédopsychiatrie de liaison: vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres*. Progrès en pédiatrie N°19. 2005: Doin éditeurs.
12. Stocking M, Rothney W, and Al., *Psychopathology in the pediatric hospital*. Am. J. of Public Health, 1972. **62**: p. 551-6.
13. Steiner H, Fritz GK, and Mrazek D, *Pediatric and psychiatric comorbidity. Part I. The future of consultation-liaison psychiatry*. Psychosomatics, 1993. **34**: p. 107-11.
14. Desombre H, Malvy J, and Wiss M, *La pédopsychiatrie de liaison. Organisation et missions. Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française*. 2004.
15. Lewis M and Leebens PK, *The consultation process in child and adolescent psychiatric consultation-liaison in pediatrics*, in Lewis M., *Child and adolescent psychiatry. A comprehensive textbook*. 1996, Williams & Wilkins: Baltimore. p. 935-9.
16. Lewis M and Vitulano L, *Child, adolescent psychiatry consultation-liaison service in pediatrics*. J Dev Behav Pediatr, 1988. **9**: p. 388-90.
17. Sauvage D, Hameury L, and Al., *Les urgences de la pédopsychiatrie. Définition et régulation*. Ann Pediatr, 1990. **37**: p. 619-24.
18. Cadman D, et al., *Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study*. Pediatrics, 1987. **79**: p. 805-13.

19. Glazer GP and Ivan TM, *Psychiatric aspects of cancer in childhood and adolescence*, in *Child and adolescent psychiatry. A comprehensive textbook*, Lewis M, Editor. 1996, Williams & Wilkins: Baltimore. p. 956-68.
20. Kazak AE and Christakis DA, *The intense stress of childhood cancer: a systems perspective*, in *Severe stress and mental disturbance in children*, Pfeffer CR, Editor. 1996, American Psychiatric Press: Washington DC. p. 277-306.
21. Taïeb O, Revah-Levy A, and Al., *Stress post-traumatique et cancer chez l'enfant*. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*, 2002. **50**: p. 535-41.
22. Lask B, *Paediatric liaison work*, in *Child and adolescent psychiatry. Modern approaches*, T.E. Rutter M, Hersov L, Editor. 1994, Blackwell Science: Oxford. p. 996-1005.
23. Dousse M, *Psychosomatique ou psychiatrie de liaison?* in *Souffrance, maladie et soins*, Ferragut E et coll., Editor. 2007, Elsevier Masson: Paris.
24. Rickards W, *Patterns of collaboration between child psychiatrists and paediatricians*. *Aust Paediatr J*, 1978. **14**: p. 66-8.
25. Kreisler L., *La pathologie psychosomatique*, in *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.*, D.R. Lebovici S., Soulé M., Editor. 2004, PUF: Paris. p. 1641-65.
26. Nemiah J.C., S.P.E., *Affect and fantasy in patients with psychosomatic disorders*. *Modern trends in Psychosomatic Medicine*, 1970. **II**: p. 24-54.
27. Pirlot G, *La psychosomatique. Entre psychanalyse et biologie*. 2010, Paris: Armand Colin. 250 pages.
28. Kreisler L., *Le nouvel enfant du désordre*. rééd. 1992 ed. 1987, Toulouse: Privat.
29. Kreisler L, *La pathologie psychosomatique*, in *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.*, D.R. Lebovici S., Soulé M., Editor. 2004, PUF: Paris. p. 1641-65.
30. Onnis L, *Corps et contexte*. 2e ed. 2009, Paris: Fabert.
31. Spitz R, *The first year of life*. 1965, New York: University Press.
32. Kreisler L, Fain M, and Soulé M, *L'enfant et son corps*. 1974, Paris: PUF.
33. Pinkerton P, *Correlating psychological with psychodynamic data in the study and management of childhood asthma*. *Journ. of Psychosom. Res.*, 1967. **11**.
34. Peshkin MM, *Astma in children, IX. The role of environnement intreatment of a selected group of cases: a plan for a home as restorative measure*. *Am. Journ. Dis. Child.*, 1930. **38**.
35. Jackson DD, *L'étude de la famille*, in *Sur l'interaction*, W.J. Watzlawick P, Editor. 1981, Le Seuil: Paris.
36. Minuchin S, Rosman B, and Baker L, *Psychosomatic families*. 1978, Cambridge (Mass.): Harvard University Press.
37. Onnis L, *Les langages du corps*. 1996, Paris: ESF.
38. Minuchin S, *Familles en thérapie*. 1979, Paris: Delarge.

39. Getin-Horreard C, *Hypnose, douleur et rhumatologie. Mémoire de fin de premier cycle*. 2004, Formation: Approche Ericksonienne et Hypnose clinique, Forsyfa en collaboration avec l'Institut Milton Erickson du Québec: Nantes.
40. Kerouac M, *La métaphore thérapeutique, ses contes, ses outils*. 4e ed. 2004, Canton-de-Hatley (Québec): MKR éditions.
41. Deneff Y, *Psychosomatique et inventivité*. Hypnose et thérapies brèves, 2007. **6**: p. 54-61.
42. Coe CL and Laudenslager ML, *Psychosocial influences on immunity, including effectson immune maturation and senescence*. Brain, Behavior, and Immunity, 2007. **21**: p. 1000-1008.
43. Irwin MR and Miller AH, *Depressive disorders and immunity: 20 years of progress and discovery*. Brain, Behavior, and Immunity, 2007. **21**: p. 374-83.
44. Guilbaud O, Corcos M, and Al., *Is there a psychoneuroimmunological pathway between alexithymia and immunity? Immune and physiological correlates of alexithymia*. Biomedicine & Pharmacotherapy, 2003. **57**: p. 292-95.
45. Shea JD, Burton R, and Girgis A, *Negative affect, absorption, and immunity*. Physiol Behav, 1993. **53**: p. 449-57.
46. Hayez JY and Godding V, *Sylvie (12 ans) et son asthme*. Rev. de Méd. Psychosom., 1989. **19**: p. 95-108.
47. Dautzenberg B., *Guide pratique de l'asthme*. 3e ed. 2005, Paris: Masson.
48. Paupe J., S.P., Blic J. de, *Allergologie pédiatrique*. 1994, Flammarion: Paris.
49. Foliot C., *L'asthme*, in *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, D.R. Lebovici S., Soulé M., Editor. 2004, PUF: Paris. p. 1843-57.
50. Tiffeneau R., *Examen pulmonaire de l'asthmatique*. 1957, Paris.
51. Kourilsky R., *Interférence entre manifestations psychologiques et phénomènes allergiques*. J. d'allergologie, 1970. **2**: p. 11-24.
52. Dekker E., *Conditionning as a cause of asthmatic attacks*. J. Psychosom. Research, 1957. **2**: p. 97-108.
53. ANAES, *Education thérapeutique de l'enfant asthmatique: recommandations pour la pratique clinique*. juin 2002.
54. Godard P., C.P., Bousquet J., *Asthmologie*. 2e ed. 2000, Paris: Masson.
55. Miller H., B.D., *Psychosomatic studies of children with allergic manifestations, I: Maternal rejection: a study of sixty three case*. Psychosom. Med., 1948. **10**: p. 275-278.
56. Freud S., *Cinq psychanalyses*. 1954, Paris: PUF.
57. Dunbar F., *Notes psychanalytiques concernant l'asthme et le rhume des foins*. Psycho. Analyt. Quart., 1938: p. 7-25.
58. French T.M., A.F., et al., *Psychogenic factors in broncial asthma*. Psychosom. Med., 1941. **Monograph. 4**.
59. Gauthier Y, Fortin C, and Al., *L'asthme chez le très jeune enfant (14-30 mois): caractéristiques allergiques et psychologiques*. Psychiatr. Enfant, 1979. **19**(n°1): p. 3-148.

60. Ajuriaguerra J de, *Les tableaux psychosomatiques chez l'enfant*, in *Manuel de psychiatrie de l'enfant*. 1970, Masson et Cie.
61. Rogerson CH, Hardcastel DH, and Duquid K, *A psychological approach to problem of asthma and asthma-prurigo-eczema syndrome*. *Guy's hospital Reports*, 1935. **85**(n°1-4): p. 289-308.
62. HarrisID, R.L., Rynerson MA, Samier M, *Observations on ashtmatic children*. *Am J of orthopsychiatry*, 1950. **20**: p. 490.
63. Miller H., B.D., *A study of hostility in allergic children*. *Am J of orthopsychiatry*, 1950. **20**: p. 506-519.
64. Miller H., B.D., *Emotional problems of childhood and their relation to asthma*. *Amer. J. of Diseases of Children*, 1957. **9**: p. 242-245.
65. Jessner L, Lamoni J, and Al., *Emotional impact of nearness and separation for the asthmatic child and his mother*. *Psychoanal. Study of the Child*, 1955. **10**: p. 353.
66. LongR, Lamont J, and Al., *A psychosomatic study of allergic and emotional factors in children with asthma*. *Am J of Psychiatry*, 1954. **114**: p. 890.
67. Bauduin A and Geubelle F, *Mode d'expression chez l'enfant asthmatique*. *Revue de neuropsychiatrie infantile*, 1969. **17**(n°6-7): p. 361-371.
68. Neuhaus E.C., *A personnality study of asthmatic and cardiac children*. *Psychosom. Med.*, 1958. **20**(3): p. 181-85.
69. Herbert M., *Personnality factors and bronchial asthma: a study of South African Indian children*. *J. Psychosom. Research*, 1965. **8**: p. 353-64.
70. Gerard M, *Genesis of psychosomatic symptoms in infancy*, in *Psychosomatic concepts in psychoanalysis*, Deutsch, Editor. 1953, IUP: New York.
71. Abramson H.A., *The Cronus complex and the psychodynamics of intractable asthma*, in *Somatic and psychiatric aspects of childhood allergies*, Harms E., Editor. 1963, Pergamon Press: New York.
72. Margolis M., *The mother child relationship in bronchial asthma*. *J. abnormal and soc. psych.*, 1961. **63**(2): p. 360-67.
73. Bauduin A., *Le père du garçon asthmatique*. *Psychol. Méd.*, 1971. **3**(6): p. 741-51.
74. Coolidge J.C., *Asthma in mother and child as a special type of intercommunication*. *AM. J. of Orthopsychiat*, 1956. **26**: p. 165-76.
75. Raimbault G., *Revue bibliographique des travaux consacrés au problème de la psychogenèse des troubles respiratoires chez l'enfant*. *Revue de neuropsychiatrie infantile et d'hygiène mentale de l'enfance*, 1961. **9e année**(n° 1-2).
76. Lebovici S., D.R., Soulé M., *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. 2 Quadrige ed. Vol. 2. 2004, Paris: PUF.
77. Sperling M., *Asthma in children*. *J. Am. Acad. Child Psychiat.*, 1968. **7**: p. 44.
78. Fain M., K.L., *L'asthme du nourrisson*, in, in *L'enfant et son corps*. 1981, PUF: Paris. p. 278-369.
79. Marty P., *Les mouvements individuels de vie et de mort (t.I), L'ordre psychosomatique (t.II)*. 1976-1980, Paris: Payot.
80. Anzieu D., *Psychothérapies*. 1982. **1**: p. 3-8.

81. MC Dougall J., *Théâtre du Je*. 1982, Paris: Gallimard.
82. MC Dougall J., *Théâtre du corps*. 1989, Paris: Gallimard.
83. Sami-Ali, *Le visuel et le tactile*. Essai sur la psychose et l'allergie. 1984, Paris: Dunod.
84. Sami-Ali, *Penser le somatique*. Imaginaire et pathologie. 1987, Paris: Dunod.
85. Onnis L, *Prévention de la chronicité en psychosomatique: approche systémique de l'asthme infantile*. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 2001. **27**: p. 167-190.
86. Onnis L, et al., *Il bambino con disturbi psicosomatici: la famiglia, la domanda, il servizio*. Quad. di Doc. CNR n°19. 1985, Roma: Pensiero Scientifico Ed.
87. Onnis L, et al., *Sculpting present and futur: a systemic intervention model applied to psychosomatic families*. Family Process, 1994. **33**(3): p. 235-249.
88. Onnis L, *Asthme et enfant: apports de la thérapie familiale*. Carrefour des psychothérapies. 2009, Bruxelles: De Boeck Université. 105.
89. Bateson G, *Verso un'ecologia della mente*. 1976, Milan: Adelphi.

NOM : Jovignot PRENOM : Mélanie

Titre de Thèse : De la place du pédopsychiatre dans le réseau de soin en pédopsychiatrie de liaison : intrications psychosomatiques et contextuelles. Exemple du réseau asthme 44.

RESUME

- Cette thèse développe l'intérêt de l'intégration d'un pédopsychiatre de liaison dans les réseaux de soins où peuvent apparaître des symptômes psychosomatiques, en prenant l'exemple du Réseau asthme 44. Ce travail se déroule selon trois axes :
 - Partie 1 : présentation de l'activité de pédopsychiatrie de liaison en pédiatrie en général, et qui s'appuie sur une pratique au CHU de Nantes.
 - Partie 2 : concepts théoriques autour des liens symptôme-psyché-soma, concepts psychanalytiques fondateurs, concepts systémiques avec intégration du contexte familial, et autres exemples d'approches psycho-corporelles.
 - Partie 3 : application à l'école de l'asthme, avec identification des facteurs psychosomatiques, et présentation de l'intervention d'un pédopsychiatre de liaison intégré à l'équipe de l'école de l'asthme auprès de l'enfant et de sa famille. Développement des rencontres de 8 familles à l'école de l'asthme : observations cliniques et réflexions sur la place et l'articulation des soins psychiques adéquats.
-

MOTS-CLES

PEDOPSYCHIATRIE DE LIAISON, PEDIATRIE, PSYCHOSOMATIQUE, SYMPTOME, ASTHME, CHRONICITE, RESEAU DE SOIN, ECOLE DE L'ASTHME, APPROCHES INTEGREES, CONSULTATIONS CONJOINTES, PLURIDISCIPLINARITE, THERAPIE FAMILIALE, CONTEXTE TRIGENERATIONNEL, ORIENTATION, ARTICULATION DES SOINS SOMATIQUES ET PSYCHIQUES, PSYCHOTHERAPIE.