

Trachéotomie et MNM : intérêt du soutien psychologique en préopératoire

DENIS TIBERGHIE, DELPHINE BONNICHON, CHRISTIAN RÉVEILLÈRE

Dans nombre de maladies neuromusculaires, l'atteinte progressive de la fonction respiratoire rend souvent nécessaire une assistance ventilatoire. Lorsque la ventilation non invasive ne suffit plus à gérer le déficit respiratoire, la ventilation invasive par trachéotomie peut être proposée. Pour les personnes concernées, décider de franchir cette étape est difficile. Si les complications psychologiques et psychiatriques de la trachéotomie sont bien connues en postopératoire, elles sont beaucoup moins citées en préopératoire.

Sur un plan psychologique, l'anticipation de la trachéotomie suscite nombre d'angoisses et la crainte de voir la dépendance s'accroître. Marquant sur et dans le corps l'atteinte de l'intégrité corporelle, elle signe l'évolution inexorable de la maladie. Entraînant des modifications de l'investissement narcissique de l'image corporelle, l'orifice trachéal créé est vécu comme « une déchirure », « une mutilation » (termes évoqués par les patients eux-mêmes), support de divers types d'angoisse (effraction de l'enveloppe corporelle, intrusion, perte de substance). Par la trace apposée par le geste chirurgical et ainsi laissée à même le corps, la trachéotomie peut remplir à la fois une fonction de mémoire (souvenir indélébile) et de différenciation à valeur identitaire (Bertagne). Cette intervention, par le biais de ce nouvel orifice, réinterroge la question des échanges dedans-dehors et nécessite de redéfinir le soi en intégrant ou non la machine (appareil de ventilation) imposée. Les diverses menaces de mort et de modifications corporelles engendrées peuvent déclencher une réactivité émotionnelle intense et être source d'une rupture ou de désorganisation psychique temporaire. Le cas clinique suivant met en évidence ces perturbations psychiques observées en préopératoire.

Observation clinique

Hugo présente une dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) pour laquelle le diagnostic a été établi à l'âge de deux ans et demi. Depuis l'annonce de la maladie, Hugo est suivi par un Centre de Référence des maladies neuromusculaires où il bénéficie d'une approche pluridisciplinaire. Il a perdu la marche à l'âge de 7 ans. A 13 ans et demi, une arthrodesse vertébrale a été pratiquée et une ventilation nasale nocturne a été mise en place à l'âge de 15 ans. En plus de la prise en charge orthopédique (port d'attelles, fauteuil roulant électrique...), un trai-

tement à visée cardiaque et des corticoïdes lui sont prescrits depuis plusieurs mois. Ses parents, bouleversés par l'évolution inexorable de la maladie, fondent beaucoup d'espoir dans la corticothérapie.

Alors qu'Hugo a 17 ans, son état physique et plus particulièrement son état respiratoire se dégradent. Au décours d'une hospitalisation liée à une infection broncho-pulmonaire traitée par antibiothérapie, les médecins proposent une trachéotomie. Mais les parents y sont hostiles et Hugo se retranche derrière eux. Il rentre chez lui, les activités scolaires et familiales reprennent, les semaines passent...

Cinq à six mois plus tard, les parents constatent chez Hugo un discours inhabituel et ils alertent le médecin. Il est reçu en consultation médicale au cours de laquelle il tient des propos délirants à thématique sexuelle. En dépit de l'arrêt des corticoïdes, dont les effets secondaires peuvent comporter un état d'excitation et de confusion, les troubles persistent d'abord pendant plusieurs mois puis diminuent sans pour autant se résorber entièrement. Parallèlement, ont été mis en place un traitement anxiolytique, des consultations mensuelles familiales assurées par un psychiatre et une psychothérapie individuelle bimensuelle. Cet espace proposé à Hugo lui permet d'exprimer nombre de peurs et d'angoisses liées à sa maladie.

Malgré le traitement médicamenteux et la prise en charge pluridisciplinaire, l'état respiratoire d'Hugo se dégrade. Le délire devient alors plus envahissant et non critiqué (hallucinations multiples). Il reste toutefois bien orienté dans le temps et dans l'espace. Son état d'angoisse associé à une thymie dépressive nécessite la prescription d'un neuroleptique et d'un antidépresseur ainsi que la poursuite du traitement anxiolytique. Par ailleurs, il est hospitalisé deux fois pour détresse respiratoire en l'espace d'une année. L'indication de la trachéotomie est à nouveau posée. Les parents la refusent et

Denis Tiberghien

Pédopsychiatre,
CHU Raymond Poincaré,
Pôle Pédiatrie, Garches;
Centre Hospitalier
Théophile Roussel,
Montesson

Delphine Bonnichon

Psychologue,
CHU Raymond Poincaré,
Pôle Pédiatrie, Garches
Chargée d'enseignement,
Institut de psychologie
Henri Piéron, Université
Paris Descartes, Boulogne

Christian Réveillère

Psychologue,
Attaché Centre de
Référence Maladies
Neuromusculaires,
CHU Henri-Mondor, Créteil
AFM-Téléthon, Evry
Professeur de psychologie
clinique et de
psychopathologie,
Université de Tours

Contact

denis.tiberghien@rcp.aphp.fr

Hugo retourne chez lui. Quelques jours plus tard, il fait un malaise entraînant une nouvelle hospitalisation. Face à une détresse respiratoire vitale, il est intubé le soir même et quatre jours plus tard, il est trachéotomisé. Hugo a alors 18 ans et demi.

Progressivement en un peu moins d'un an, le délire se résorbe, laissant place à la possibilité pour Hugo de le critiquer. Au fil des semaines, la forte ambivalence nuançant ses propos à l'égard de la trachéotomie s'atténue. Hugo évoque alors la trachéotomie en termes de « seconde naissance ».

Commentaires

L'annonce de la trachéotomie et l'évolution de la maladie, l'adolescence et ses transformations, la corticothérapie ainsi que les perturbations respiratoires apparaissent comme les principaux facteurs déclenchants de l'épisode de désorganisation psychique chez Hugo. Tout d'abord, la trachéotomie vient très probablement réactiver d'autres annonces antérieures potentiellement traumatiques : celle de la maladie et celle de l'arthrodèse en résonance avec l'histoire de vie individuelle et familiale. Elle renvoie également à la rencontre avec une machine (respirateur) signant, une fois de plus, l'atteinte du corps (corps déjà dépendant du fait de la réalité de la maladie, corps éprouvé par les expériences de pertes). Tout ceci intervient au cours de l'adolescence laquelle exige déjà en elle-même un travail complexe autour de l'axe narcissico-objectal et de la problématique de séparation-individuation (Bencheitrit et al). Dans le cas clinique présenté, la trachéotomie a mis en exergue la fragilité psychique du patient. Dans un contexte de maladie dont le pronostic est compromis, elle a eu une fonction déstabilisatrice et de catalyseur d'angoisses archaïques (c'est-à-dire touchant les fondements identitaires), plus que ne l'avaient provoqué d'autres pertes moins effractantes et amputantes (marche, autonomie...). En effet, ces dernières n'interviennent pas directement sur l'intégrité corporelle, mais plutôt sur l'intégrité fonctionnelle, de plus elles ont bénéficié d'un travail préparatoire d'anticipation, travail n'ayant pas pu être mené dans le cas clinique présenté. En référence à Garland, la trachéotomie et son annonce

peuvent se définir comme un traumatisme, résultat d'un événement qui accomplit précisément ceci : submerger les défenses existantes contre l'angoisse sous une forme confirmant aussi les angoisses universelles les plus profondes (Garland).

Face à cette mise à mal, le délire peut constituer une production psychique pouvant être entendue comme une « solution plus ou moins stable (face à) une situation de conflit psychique » (Nacht et Racamier). Le délire peut aussi renvoyer à un effort du sujet pour reconstruire son moi détérioré (Bion), en construisant des scènes imaginaires où il peut s'expérimenter, se représenter et se visionner. Il peut encore être considéré comme une tentative de liaison symbolique secondaire à une expérience traumatique primaire (Roussillon), en offrant une possibilité de revisiter des scènes traumatiques pour les apprivoiser, se les réapproprier et les inscrire dans son histoire de vie.

Pour conclure

En ce qui concerne les patients atteints de maladies neuromusculaires, l'observation clinique rapportée conduit à insister sur deux points. Premièrement, l'espace des consultations psychologiques offertes à l'adolescent, pour qu'il verbalise ce qui pouvait sous-tendre son refus de la trachéotomie, a pu contribuer à le soutenir dans sa position de sujet. Pour reprendre l'expression de Debray, cet espace d'écoute et de subjectivation, contemporain mais différencié de la réanimation physique, a pu faire office de « réanimation psychique » (Debray). Deuxièmement, les maladies neuromusculaires touchent l'appareil musculaire locomoteur, l'appareil respiratoire et parfois le cœur. Or, les médicaments psychotropes et les corticoïdes nécessitent des précautions d'utilisation liées à leurs éventuels effets secondaires : effets indésirables au niveau respiratoire et cardiaque pour les premiers et au niveau psychique pour les seconds. L'intérêt d'une approche multidisciplinaire, dans laquelle médecins cliniciens, psychiatres et psychologues unissent leurs compétences pour offrir une prise en charge complète et adaptée au sujet, apparaît dès lors à plus d'un titre.

REFERENCES

Bencheitrit B. et al, *Neuro-psy*, 1996, 11(10) : 402-5
 Bertagne P., *Revue de psychosomatique*, 1987, 10 : 41-7
 Bion W. R., « Aux sources de l'expérience », Paris, PUF, 1979
 Debray R., « La «réanimation psychique» est-elle possible? », in *Médiation ou Médiations psychologiques*, Dourdan, AFPS, 1992

Garland C., "Understanding trauma : a psychoanalytical approach", *London : Karnac*, 2002, 212 p
 Nacht S. et Racamier P.C., *Revue Française de Psychanalyse*, 1958, 22 : 417-532
 Roussillon R., « Agonie, clivage et symbolisation », *Paris, PUF*, 2008