

Quand les psychologues révisent la conjugaison des temps, dans la maladie chronique et l'ETP en pédiatrie

4èmes Rencontres d'Education Thérapeutique SeFor
Lyon, 14 novembre 2014

Hôpital A. TROUSSEAU (AP-HP)

Alexia CHALLAN-BELVAL, *Service de pneumologie*

Françoise LEFEVRE, *Centre de l'Asthme et des Allergies et Service de Néphrologie*

Leslie ODERDA, *Service de Gastroentérologie*

Hôpital R. DEBRE (AP-HP)

Véronique MONIER, *Service de Néphrologie*
Marie-Armelle MUBIRI, *Service de Pédiatrie Générale*



PLAN



▶ LE PASSE

Le temps des symptômes

▶ LE PRESENT

Le temps de l'annonce

▶ LE FUTUR

Le temps de l'évolution de la maladie et de l'ETP

▶ LE PLUS-QUE-PARFAIT

Les exigences pour les professionnels en matière d'ETP

▶ CONCLUSION



LE PASSE

- 4 -

MODE INDICATIF - L'IMPARFAIT ET LE PASSE SIMPLE

I L'imparfait indique :

- Une action *habituelle* dans le passé : autrefois, on ne **savait** pas lire.
- Une action *passée* qui s'est *prolongée* : chaque hiver, je **mettais** un tricot.
- Une action qui s'est produite *en même temps qu'une autre* : Raphaël **frissonnait** quand le docteur entra.

1 ^{er} groupe	2 ^e groupe	voir	3 ^e groupe			
cacher	pâillir		partir			
je cachais	je pâillais	je voyais	je partais	je riais	l'aurais	j'étais
tu cachais	tu pâillais	tu voyais	tu partais	tu riais	tu aurais	tu étais
ns cachions	ns pâillions	il voyait	il partait	il riait	vous auriez	vous étiez
vs cachiez	vs pâilliez	vs voyiez	vs partions	vs parliez	nous aurions	nous étions
ils cachent	ils pâillaient	ils voyaient	ils partaient	ils riaient	ils auraient	ils étaient

Remarques : - Après nous et vous, à l'imparfait :
a) les verbes en **ler (lier)** prennent **il** et les verbes en **yer (payer)** **yl** ; nous **illions**, vous **iez**.
b) Pour savoir si les verbes en **ler, yer, iller, gner** sont au présent ou à l'imparfait, on met mentalement le verbe au singulier, le verbe au singulier, Exemple : nous le **soignons**, imparfait.
malade (au singulier, je le **soignais**, imparfait).
II Le passé simple relate un fait qui a eu lieu dans un passé *précis, révolu*, bien défini. Exemple : le docteur **ausculta** Raphaël, puis **hocha** la tête. - C'est le temps du récit.

1 ^{er} groupe	2 ^e groupe	voir	3 ^e groupe			
cacher	pâillir		courir	tenir	avoir	être
je cachai	je pâillis	je vis	je courus	je tins	j'eus	je fus
tu cachas	tu pâillis	tu vis	tu courus	tu tins	tu eus	tu fus
ns cachâmes	ns pâillîmes	il vit	il courut	il tint	il eut	il fut
vs cachâtes	vs pâillîtes	vs vîmes	vs courûmes	vs tintes	nous eûmes	nous fûmes
ils cachèrent	ils pâillirent	ils virent	ils coururent	ils tinrent	ils eurent	ils furent

EXERCICES SUR L'IMPARFAIT ET LE PASSE SIMPLE

28. - Conjugue : lancer un ballon à son camarade à l'imparfait et au passé simple.
Exemple : Chaque jour je buvais à l'imparfait sur tes occupations pendant les vacances.
30. - Conjugue aux trois personnes du singulier et du pluriel de l'imparfait et du passé simple la phrase suivante : Dès qu'il apercevait une fleur, il courait la cueillir.
31. - Conjugue au passé simple le verbe : ne pas salir ses vêtements.
32. - Conjugue aux trois personnes du singulier et du pluriel de l'imparfait et du passé simple la phrase suivante : Je saisissais une grosse branche avec un compérimètre pendant les vacances.
34. - Conjugue 2 phrases dans lesquelles le verbe à l'imparfait indiquera une action habituelle dans le passé indéfini : Exemple : Je courais à l'école.
35. - PUIS 2 phrases où l'imparfait indiquera une action qui s'est faite en même temps qu'une autre. Exemple : La leçon commençait pendant la guerre, le sucre manquait.
36. - Mets les verbes à l'imparfait et au passé simple et aux personnes indiquées : Je nageais, je nageai.
37. - Mets les verbes à l'imparfait et au passé simple et aux personnes indiquées : Je nageais, je nageai.
38. - Indique pour chaque verbe suivant le groupe, le mode, le temps, la personne : Nous oubliions notre sac, - Tu résolus un problème, - Vous maniez un marteau, - J'essayai ma plume, - Ils buvaient de l'eau, - Il prévint son ami.
39. - « C'était un vieux chien de garde ; il se bornait à rester auprès de sa niche, il aboyait d'une voix rauque, mais on sentait bien que ses forces déclinaient peu à peu. » Sur ce modèle, avec des verbes à l'imparfait, parle a) d'un vieux chat, b) d'un vieux chat.
40. - Mets aux 2^e personnes du singulier et du pluriel du passé simple les verbes : appeler, servir, recevoir, marteler, parvenir, savoir, réciter. Exemple : Tu appelais, vous appelâtes.
41. - « Je retrouvai le chemin que j'avais à prendre ». A quels temps sont les verbes de cette phrase ? Conjugue-les aux temps indiqués : Tu retrouvais...

*J'avais mal
Tu avais des symptômes
Il ne voulait pas consulter
Nous ne voulions pas savoir
Vous étiez inquiets
Ils disaient : « ça va passer »*

De l'enfant idéal attendu à l'enfant malade

Le temps des symptômes est parfois **plus ou moins long** avant le diagnostic.

Ce temps vient **bouleverser les représentations et les projections parentales** sur leur enfant, confrontés à des symptômes :

- Incompréhensibles...
- Silencieux...
- Angoissants...



« *De l'étrangeté à la familiarité des symptômes* »



Plusieurs types de réactions possibles :

- ▶ « **Temps de l'angoisse** » : Le tout-petit (ou l'enfant plus âgé d'ailleurs) alerte et inquiète ses parents ;
- ▶ « **Temps du secret** » : L'enfant plus âgé ou l'adolescent qui cache ses symptômes ;
- ▶ « **Temps du doute** » : Les inquiétudes de la famille restent sans réponse ;
- ▶ « **Temps du déni/évitement** » : Les familles qui ne parlent pas des symptômes, retardent la consultation ;
- ▶ « **Temps des bénéfices secondaires** », tant chez l'enfant qui s'adapte de ses symptômes et peut « en jouer », que chez la mère (« Mère courage »)...

Premières atteintes psychiques liées à l'apparition des symptômes

- ▶ Attaque de l'**estime de soi**, du narcissisme...
- ▶ Répercussions sur la **qualité de vie**...
- ▶ **Tristesse, anxiété, dégoût, honte, évitement, dysphorie**...

LE PRESENT

MODE INDICATIF. - LE PRESENT. - 2 -

— Une action permanente : la terre **tourne**. Il indique :
 — Une action **habituelle** : chaque dimanche, nous **lisons** au foot-bail.
 — Une action **accomplie au moment où l'on parle** : Paul **regarde** le tableau.

sa Conjugaison.

1 ^{er} groupe cacher il cache tu caches ils cachent	2 ^e groupe avoir il a tu as ils ont	3 ^e groupe être il est tu es ils sont
1 ^{er} groupe parler il parle tu parles ils parlent	2 ^e groupe porter il porte tu portes ils portent	3 ^e groupe prendre il prend tu prends ils prennent
1 ^{er} groupe aller il va tu vas ils vont	2 ^e groupe venir il vient tu viens ils viennent	3 ^e groupe avoir il a tu as ils ont
1 ^{er} groupe être il est tu es ils sont	2 ^e groupe avoir il a tu as ils ont	3 ^e groupe être il est tu es ils sont

EXERCICES SUR LE PRESENT DE L'INDICATIF

10. - Conjugue au présent : être près du feu et avoir chaud.
 Exemple : J'entre et je suis près du feu et j'ai chaud.

11. - Conjugue au présent : entrer et sortir de chez soi.
 Exemple : Tu pénètres dans le verger, cueillir des poires, en remplir un panier et t'emparer de l'inductif ; pénétrer dans le verger, cueillir des poires, en remplir un panier.

12. - Conjugue sous forme de phrase les verbes suivants aux 3^e personnes du singulier et du pluriel du présent de l'indicatif : pénétrer dans le verger, cueillir des poires, en remplir un panier.

13. - Mets au pluriel les verbes suivants : tu cherches, je chéris, il reçoit, elle coud, je suspend, l'arbre pousse, elle pèse, tu morses, je trace, le froid nous harcèle, je plonge, elle moule. Exemple : Tu pénètres dans le verger, cueillir des poires, en remplir un panier.

14. - Conjugue au présent le verbe manger avec un complément d'objet direct différent à chaque personne. Exemple : Je mange une bonne poire.

15. - Mets devant chacun des verbes suivants deux noms sujets : fleurissent, étudient, cuisinent, pleurent, rangent, grincent.

16. - Conjugue au présent en soulignant les terminaisons : se blesser, gémir et se plaindre. Exemple : L'oeillet et le muguet fleurissent.

17. - Conjugue au présent : acheter un (fruit), le peler et en jeter la peau (changer le nom du fruit à chaque personne). Exemple : Je me blesse, je gémis et me plains.

18. - Conjugue au présent : acheter un (fruit), le peler et en jeter la peau (changer le nom du fruit à chaque personne). Exemple : J'achète une pomme, je la pèle et j'en jette la peau.

*Suis-je malade ?
 Tu consultes
 Il annonce
 Nous soignons
 Vous cherchez à en savoir plus
 Ils espèrent*

Le temps de l'annonce (1)

Instauration ou renforcement de l'**alliance thérapeutique**

Comment dire ?

Que dire ?



L'enfant et ses parents doivent-ils tout savoir tout de suite ?

Quoi dire ?

Sont-ils vraiment en mesure de l'entendre ?

Quand dire ?

Le temps de l'annonce (2)

Temps de **ruptures**

- avant/après : choc de l'annonce
- corps sain/corps malade (Ava)
- vie sociale/vécu médical

Répétition des ruptures au cours de la maladie :

- annonce de pathologies associées
- annonce à l'entourage (école, famille élargie)
- Nécessité de ré-annonces au cours de l'évolution de l'enfant



Atteintes psychiques liées l'annonce

Choc, déni, révolte, marchandage, résignation, acceptation
= réactions proches des **processus de « deuil »**

Chez l'enfant :

deuil « du corps sain », « de la vie d'avant »

+ risque de réactivation de traumatismes antérieurs



Chez les parents :

« deuil de l'enfant idéal » (Lauryne)

+ **sentiment de culpabilité** (particulièrement dans les maladies « transmissibles » : mucoviscidose, VIH,...)

+ risque de **réactivation de traumatismes antérieurs** (Ella)



LE FUTUR

- 5 -

MODE INDICATIF. - LE FUTUR SIMPLE.
Le futur simple exprime une action qui s'accomplira *plus tard* dans l'avenir : je serai heureux quand mon père **arrivera**.
Sa conjugaison. - Au futur simple tous les verbes se terminent par **rai - ras - ra - ront** - **ras - ront**, mais les verbes du 1^{er} groupe prennent un **e muet** : je **cachera**i, je **louera**i et ceux du 2^e groupe un **i** : je **pâlira**i.

1 ^{er} groupe cacher	2 ^e groupe pâlir	voir	3 ^e groupe venir	naître	avoir	être
je cachera i	je pâlira i	je verrai	je viendra i	je naîtra i	j' aurai	je serai
tu cachera ras	tu pâlira ras	tu verras	tu viendra ras	tu naîtra ras	tu auras	tu seras
il cachera ra	il pâlira ra	il verra	il viendra ra	il naîtra ra	il aura	il sera
ns cachera rons	ns pâlira rons	ns verrons	ns viendrons	ns naîtrons	ns aurons	ns serons
vs cachera ront	vs pâlira ront	vs verrez	vs viendrez	vs naîtrez	vs aurez	vs serez
ils cachera ront	ils pâlira ront	ils verront	ils viendront	ils naîtront	ils auront	ils seront

- Remarques. - a) Une exception : pour **envoyer**, on écrit : j'**enverrai**, tu **enverras**.
 b) La règle des verbes en **oyer**, **uyer**, **oyer**, **eler**, **eter** (voir page 3) s'applique au futur simple comme elle s'applique au présent : je **nettoierai**, j'**appellerai**, je **jetterai**.
 c) Les verbes en **aitre**, **oître** gardent **i** devant le **t** : il **naîtra**, il **croîtra**.

EXERCICES SUR LE FUTUR SIMPLE

42. - Conjugue au futur simple : labourer la terre et semer le blé.
 43. - Conjugue : avoir une bicyclette et être prudent au futur simple.
 44. - Conjugue au futur simple jouer avec ses amis.
 45. - Conjugue le verbe nettoyer au futur simple en employant un complément différent à chaque personne.
 46. - « Firmin bêche au jardin. Il enfonce sa bêche, soulève la terre, la retourne et l'émiette avec conscience. Il ratisse et aplanit le sol, puis trace un sillon et confie à la terre le grain qu'il enfouit délicatement. » Écris ce paragraphe successivement aux 2^e personnes du singulier et du pluriel du futur simple.
 » 47. - Écris les phrases suivantes au futur simple : Nous (multiplier) ces deux nombres. Le naïf, croit et meurt. - L'arbre perd ses feuilles. - La feuille tombe. - Le chien aboie et veille. - Le végétal L'écolier va en classe. - L'arbre perd ses feuilles. - La cloche sonne.
 Exemple : Mets les verbes suivants au futur simple : Nous (louer) une chambre. Il (revenir) sur sa décision. Les écoliers iront en classe. Tu (ficeler) ce paquet. Je (essayer) une échec. Elles (monter) cette glaise. Tu (geler) cette nuit. Vous (essayer) une échec. Elles (monter) cette glaise.

*Je serai à l'écoute du patient
 Tu seras attentif
 Il vivra sa maladie à sa façon
 Nous ferons tous de l'ETP
 Vous vous adapterez
 Ils auront besoin de soutien*

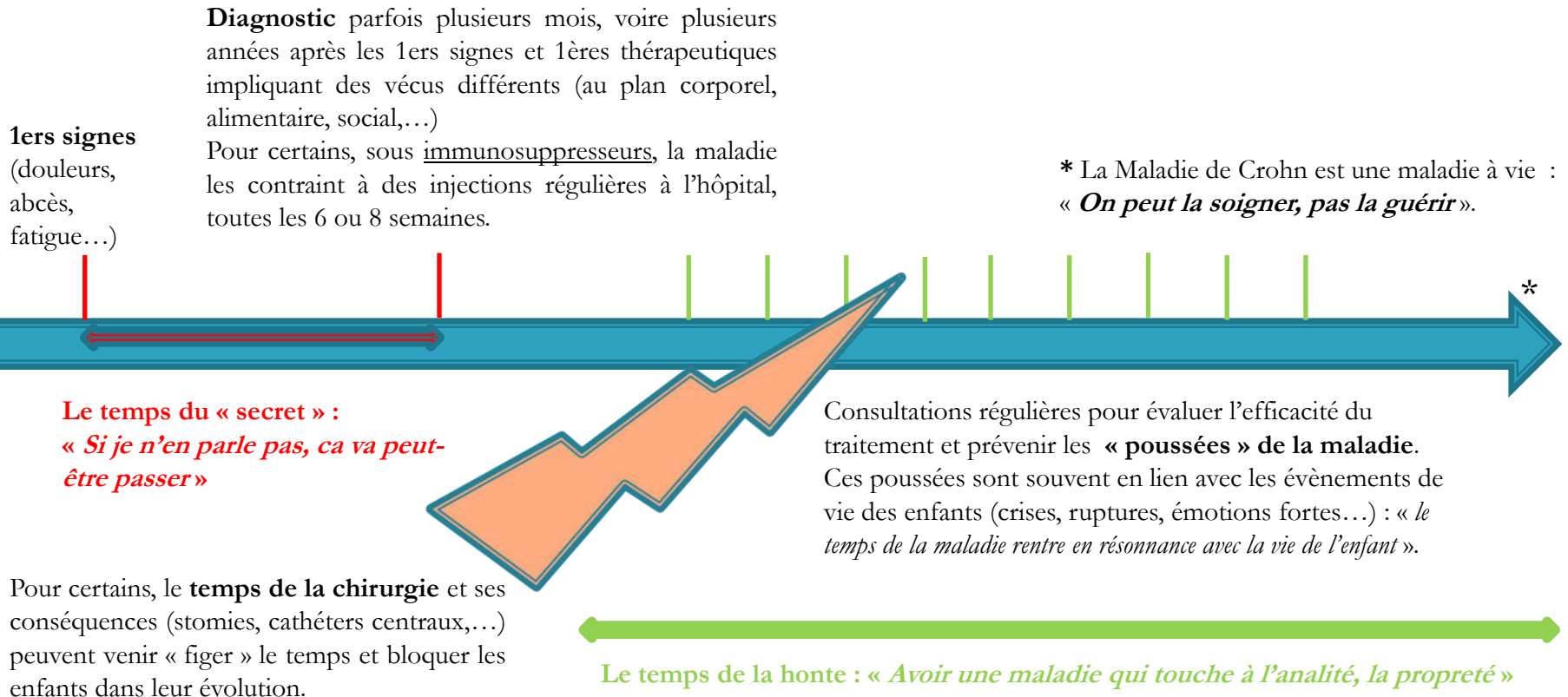
L'évolution de la maladie et les débuts de l'ETP

La maladie chronique est un processus continu :

- ▶ qui suit le développement de l'enfant **jusqu'à sa vie d'adulte**
- ▶ qui va **de la dépendance à l'autonomie...**
- ▶ qui est marqué par différentes étapes : **rémissions, rechutes, comorbidités...** (« Epée de Damoclès »)

La maladie chronique connaît une chronologie variable

▶ Exemple de la maladie de Crohn





a. Du côté des enfants

Chez les « tout-petits »

- Vécu traumatisant **différent pour la mère et pour l'enfant** (souvenir des soins précoces)
- L'assimilation de la maladie se fera souvent au moment de **l'entrée en socialisation** (Abel)

Chez les enfants

- **Autonomie souvent freinée** par la maladie, la surprotection parentale, l'acceptation difficile de la maladie, ...
- **Oubli ou refoulement ultérieur** (Mohamed)

Chez les adolescents


- Mise à mal de l'autonomie en cours : **perte de liberté** ;
 - **Altération de l'image corporelle** : intrication des symptômes corporels aux modifications pubertaires ;
 - Révolte, **prise de risques** : « être plus fort que la maladie » (Idriss) ;
- Apogée de la **non-compliance** et de la nécessité d'adapter l'ETP

Atteintes psychiques dans l'évolution de la maladie

- ▶ **Culpabilité** : « crainte de faire du mal à sa famille »
- ▶ **Atteinte du schéma corporel** : « corps objectalisé »
- ▶ **Difficultés relationnelles**
- ▶ Régression avec des « îlots de maturation sélective »
- ▶ **Sidération**
- ▶ **Perte des repères temporels**

b. Du côté des parents et de la famille

LE FUTUR

- Annonce diagnostique  bouleversement familial **immédiat** ou **différé** (valeurs, croyances, habitudes de vie,...)

- Changements d'organisation familiale (du « normal » au « pathologique »)

- Au niveau des fratries :

satellisation, parentalisation, négligence,...

- Au niveau du couple parental :

Répartition différente des tâches, risque de décompensation d'un des parents (Kylan), consolidation du couple ou séparation.

- Dans le lien à l'enfant :

Trouble de l'attachement : fusion, maintien dans la dépendance (Alex), rejet, ou « Parents-médicaux »,...



Quelques préalables à l'ETP en pédiatrie...

- ▶ L'ETP doit **s'adapter aux familles**.
 - Comment **ne pas déposséder** les parents de leur rôle éducatif ?
Accompagnement plutôt qu'éducation des parents dans la prise en charge de la maladie de leur enfant...
 - Risque de mise à mal de l'**intimité familiale**
(Alimentation/Obésité, Hygiène/Mucoviscidose)
 - Comment faire pour que les familles ne se sentent **pas jugées** ?
- Enfin, l'ETP vise avant tout à travailler l'**autonomisation** de l'enfant malade. Il ne faut donc pas oublier que les enfants grandissent...

L'ETP en fonction de l'évolution de l'enfant

	0 à 2ans	2/3 à 6ans	6 à 11/12ans	Adolescence
ETP	Travail avant tout avec les parents	<u>Travail avec les parents</u> +/- en présence de l'enfant	<u>Travail avec l'enfant</u> +/- en présence des parents	Travail centré sur les adolescents
Groupes de parole, en présence du psychologue	Parents		Enfants / Parents	Adolescents / Parents (risque de conflits de loyauté)
Développement de l'enfant	Dépendance de l'enfant	Opposition, socialisation, curiosité, prémices de l'autonomie	Investissement des apprentissages	Ambivalence : Autonomie/dépendance

LE PLUS-QUE-PARFAIT ?!



*J'avais eu un rêve
Tu avais pensé « bien faire »
Il avait trouvé le bon moment
Nous avions formé une équipe
Vous vous étiez adaptés au patient
Ils avaient été bien préparés à l'ETP*

Y a-t-il un « bon temps » pour l'ETP ?

- ▶ Il n'y a **jamais d'urgence** tant que le diagnostic n'est pas posé (Mère de Julie)



- ▶ Prendre le **temps de la créativité** : du côté des parents, de l'enfant mais aussi des professionnels, pour contourner les obstacles (Chat/Asthme)

- ▶ « **Trouver le bon moment** » (disponibilité psychique)
- ▶ « **Trouver le bon outil au bon moment** »



Le rôle du psychologue dans l'ETP (1)

- ▶ L'**entretien psychologique** est singulier (confidentialité*, finalités différentes de l'entretien motivationnel,...) et peut être très utile dans l'ETP de l'enfant.
- ▶ Le psychologue participe au **choix des outils** :
 - Évaluation des compétences cognitives de l'enfant et de son état psychique,
 - Présence du psychologue dans l'utilisation des outils projectifs.



**Règle de confidentialité*

La règle de confidentialité : ne pas divulguer auprès d'autres professionnels un élément évoqué par le patient et qu'il voudrait tenir « secret » durant un certain temps.

La règle de confidentialité fait partie du code de déontologie du psychologue.

Cependant cette règle peut être travaillée et levée par la même règle de déontologie qui vise la protection de l'enfant.

Ce « secret » n'est pas nécessairement un élément « important », « grave » et surtout indispensable dans la mise en place d'une ETP.

Bien souvent, accompagné par le psychologue, le parent pourra dépasser la honte, la gêne ou le traumatisme qu'il éprouve peut-être d'en parler et pourra l'aborder par la suite avec les autres membres de l'équipe, s'il le souhaite.

Cette question amène également à dire que l'ETP doit respecter une fois de plus le temps du patient.

Le rôle du psychologue dans l'ETP (2)

- À travers le **groupe de parole**, le psychologue propose un « accordage des temps » :

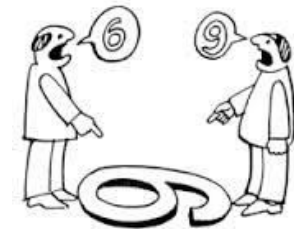


- Proposer un **espace spécifique**, distinct des « groupes d'informations » sur la maladie ou des « ateliers » proposés par ailleurs en ETP.
- Faciliter et/ou contenir l'**expression des affects**
- Faciliter la parole chez des personnes parfois en difficulté (timidité, blocage, confusion, débordement...)
- Canaliser la charge émotionnelle **individuelle et groupale**

Le temps des équipes

- Pour chaque professionnel de l'ETP : un **positionnement propre** (médecin, IDE, diététicienne, psychologue,...) à garantir ;
- Ajustement de la **position du soignant** qui a un savoir médical à transmettre à un parent qui a un savoir sur son enfant :

	Parents	Soignant
Savoirs	Sur le quotidien Sur le vécu de la maladie	Médicaux
Positionnement	Éducateur	« Enseignant »
Enjeux de l'ETP	Adhérer	Permettre d'instaurer une relation de confiance



- **L'adhésion du parent** à l'ETP permet à l'enfant de l'investir, sans conflit de loyauté pour lui (Maxence)

CONCLUSION

- L'ETP en pédiatrie amène à prendre en compte :
 - une **double vulnérabilité** : celle de l'enfant en devenir, et de ses parents.Et donc :
 - la **maturation de l'enfant** dans son évolution et celle de sa maladie,
 - les **remaniements psychologiques** chez les parents...
- La **contribution du psychologue** à l'ETP :
 - accompagnement des équipes et des parents, à voir grandir l'enfant malade,
 - travailler sur les nécessaires processus de séparation et d'autonomisation,
 - intervenir dans une continuité réparatrice face à la discontinuité de la maladie.
- **Au sein de l'équipe d'ETP**, autorisons-nous à prendre du temps : temps de partage, temps de réflexion, temps d'élaboration... Autant de moyens pour accompagner au mieux chacun des patients.

Ce n'est pas perdre du temps que d'en prendre !



Merci de votre attention

***En cas de question : francoise.lefevre@trs.aphp.fr**