



HÔPITAL RICHAUD



LA MAISON DESPAIGNE



HÔPITAL ANDRÉ MIGNOT



BÂTIMENT DES URGENCES

CENTRE HOSPITALIER DE VERSAILLES

**Effet de la trithérapie de modulateurs de CFTR :
*vécu des patients et remaniements psychiques***

Delphine NID BOUHOU, psychologue clinicienne

19 mai 2022



Présentation d'ETHAN, 16 ans, avant Kaftrio

Ethan est atteint d'une mucoviscidose classique:

- Une atteinte pulmonaire modérée VEMS = 45%
- Une colonisation chronique à Staff. Colonisation intermittente à Pyo. 2 à 3 cures IV par an
- Insuffisance pancréatique exocrine supplémentée. Bouton de gastrostomie depuis novembre 2017
- Diabète débutant sans nécessité d'insuline depuis novembre 2020



Présentation d'Ethan

- **Un patient difficile d'accès**
- **Un rapport complexe à la maladie: difficultés d'observance, arrêt du sport, pas de projection dans l'avenir**
- **Une place particulière au sein de sa fratrie**
- **La relation mère-fils**
- **La relation père-fils**



Après 2 mois de traitement par Kaftrio

Améliorations au niveau:

- Du souffle VEMS = 80%
- De la fatigabilité à l'effort
- De l'appétit
- De la toux qui a disparu
- L'absence de crachat lors de la kiné
- La reprise du basketball avec les copains



Les implications psychiques pour Ethan

- Modification des représentations de la maladie et du traitement chez Ethan
- Ethan reste en retrait de sa prise en charge

=> Le nouveau traitement va-t-il permettre à Ethan de s'approprier sa prise en charge? Ou serait-ce au contraire l'occasion d'échapper un peu plus à ce travail d'élaboration psychique?



Les implications psychiques dans la famille

- **Modifications dans la relation mère-fils:**

=> Comment sera réinvestie toute l'activité que la mère pouvait avoir auprès de son fils?

- **Incidences dans la dynamique de la fratrie:**

=> Vers un abaissement des rivalités fraternelles?

- **Implications dans la relation père-fils:**

=> Comment les changements qui s'opèrent chez Ethan seront-ils supportés par le père?



Conclusion:

On serait tenter de croire que tout va de soi quand c'est pour le mieux. Et pourtant...

Rester à l'écoute:

- Des effets sur le patient: vécu de son corps, rapport à sa maladie...
- Des effets individuels chez les différents membres de la famille
- Les effets dans la dynamique familiale: fratrie, couple conjugal, couple parental...



Merci pour votre écoute !