

Relation médecin-malade, personnalisation de la prise en charge médicale avec l'enfant, l'adolescent

Rédaction : C Jousset - Relecture : JP Visier - Relecture 2008 : JP Raynaud

Objectifs : Connaître :

Les 2 traumatismes que la maladie de l'enfant représente pour lui et ses parents

Les principales réactions parentales à la maladie de l'enfant et leurs risques pour lui

Les principales réactions de l'enfant à la maladie selon son âge

Les principaux enjeux psychologiques de l'attaque corporelle provoquée par la maladie et son traitement

Les principaux facteurs liés à la nature de la maladie qui influencent les réactions de l'enfant

Les principaux risques psychologiques pour la fratrie d'un enfant atteint de maladie chronique

Les grands principes régissant le rôle du médecin somaticien dans la relation médecin-enfant et médecin-parents dans le cas d'une maladie chronique de l'enfant

1. Particularités de la maladie chez l'enfant

▶ Double traumatisme pour l'enfant et ses parents :

- Traumatisme primaire, direct : crainte de la mort, de la douleur, du handicap.

- Traumatisme secondaire : intervient dans l'après-coup et dépend de l'histoire familiale, notamment de l'existence dans la famille de maladies ou deuils (la maladie de l'enfant réactive ces blessures passées).

▶ Un être en plein développement : la maladie peut altérer ce développement en survenant à des périodes charnières (ex : acquisition de la marche, première scolarisation).

▶ La maladie de l'enfant (en particulier du très jeune enfant) a un impact sur la qualité des interactions parents-enfant.

▶ Dans la relation médecin-malade, les parents ont une place prépondérante, quand l'enfant est jeune, mais aussi à l'adolescence, où ils ont parfois des difficultés à trouver la juste place pour aider leur enfant.

▶ Le médecin doit bien connaître les réactions psychologiques de l'enfant et des parents face à la maladie chronique, car elles influencent la façon dont chacun « fera avec » la maladie et les traitements.

2. Réactions des parents à la maladie de l'enfant

Ces réactions dépendent :

- De la qualité de l'investissement de l'enfant par les parents : quand investissement à forte prédominance narcissique (ex : l'enfant doit correspondre à ce que souhaitent ses parents), la maladie vient compliquer les interactions parents-enfant. L'enfant peut même devenir un véritable persécuteur pour ses parents.

- Des modes relationnels familiaux antérieurs à la maladie : plus il est difficile de communiquer dans une famille, plus la maladie de l'enfant va encore compliquer le fonctionnement familial. Cela peut aller jusqu'à l'éclatement de la famille.

▶ Dans le suivi d'un enfant atteint de maladie chronique il est important que le médecin repère ces ressentis parentaux, pour les prendre en compte, les accompagner et proposer si besoin l'intervention d'un psychologue voire d'un psychiatre d'enfants.

2.1. Angoisse des parents

Elle est d'autant plus forte dans les situations suivantes :

- pronostic vital engagé,
- risque important de handicap,
- maladie à statut social particulier (ex : épilepsie),
- maladie entraînant des séparations régulières,
- enfant très jeune,
- troubles de la personnalité chez les parents.

► L'anxiété des parents aboutit souvent à une **permissivité excessive** : crainte de contrarier l'enfant et d'aggraver sa maladie.

► Ceci peut conduire chez l'enfant à des **troubles de l'édification des limites** (« toute-puissance », signe d'une insécurité profonde), avec parfois des mises en danger importantes (comme si l'enfant cherchait des limites de la part de ses parents).

► Parfois, l'anxiété parentale « contamine » l'enfant : il s'enferme dans une **dépendance** à l'égard de ses parents, qui peut aller jusqu'à un véritable **retard de développement** (« handicap » surajouté, indépendant de la maladie).

2.2. Dépression des parents

Face à une maladie grave de leur enfant, les parents ont souvent des **réactions dépressives**.

On remarque souvent la dépression maternelle, mais la dépression paternelle existe aussi.

► demander à rencontrer le père lors des consultations.

La dépression parentale comporte 2 risques principaux

- Un grand épisode dépressif des parents : à diagnostiquer et traiter.

- Une demande trop importante des parents vis à vis de leur enfant : pour être en quelque sorte « réparés » par lui, ils lui demandent d'être « un malade parfait ».

L'enfant peut alors se construire en « faux-self » (faux-soi) ou « comme si » (as if) : être comme l'autre veut que l'on soit, ne pas avoir de désir propre. Ces personnalités sont fragiles et peuvent décompenser à l'occasion d'événements de vie difficiles (ex : rechute de la maladie).

2.3. Agressivité des parents

Les parents peuvent développer une agressivité vis à vis de leur enfant, de façon plus ou moins inconsciente et pour de multiples raisons. Par ex :

- L'enfant malade est différent de l' « **enfant imaginaire** » (l'enfant parfait, imaginé pendant la grossesse).

- L'enfant malade s'éloigne de la norme et peut susciter un **regard inhabituel** (négatif ou de « pitié ») : les parents peuvent se sentir blessés et/ou honteux.

- La maladie de l'enfant peut **réactiver les positions infantiles des parents**, les empêchant parfois de tenir de façon adéquate leur place et leur fonction parentales¹.

- Un enfant malade peut **réactiver les angoisses de mort et la fragilité de ses parents**.

- Un enfant malade peut être en quelque sorte « rapté » par la technicité médicale : les parents peuvent se sentir totalement **dépossédés** de lui et le vivre difficilement.

¹ Devenir parents, c'est en quelque sorte prendre la place de ses propres parents, les faire devenir grands-parents et les inscrire dans un processus de vieillissement irréversible. C'est aussi se mettre dans la position d'être le représentant de la loi : pour cela, il faut avoir une certaine confiance en soi et dans ses capacités à être un bon parent. Quand l'enfant tombe malade, le parent peut avoir l'impression de ne pas être à la hauteur, de ne pas avoir su le protéger et d'être « inférieur à ses propres parents ». Avoir un enfant, c'est aussi en quelque sorte offrir un cadeau réparateur à ses propres parents : quand l'enfant est malade, ce cadeau devient dérisoire et certains parents peuvent vivre la maladie de leur enfant comme une punition face à cet échec.

- ▶ La plupart du temps, l'agressivité des parents, parfois totalement inconsciente, est **indirectement exprimée voire masquée** (par ex : renforcement des contraintes imposées à l'enfant sous le prétexte de la maladie : interdictions de sortir, de partir en colonie, etc.)
- ▶ L'expression de cette agressivité peut être **directe** : certains enfants malades sont maltraités.
- ▶ L'agressivité peut aussi s'exprimer **envers les soignants**.

2.4. Culpabilité des parents

Certaines situations exacerbent la culpabilité des parents et nécessitent une attention particulière car ce sont des situations « à risque » de difficultés psychologiques pour la famille et l'enfant :

- Maladie génétique
- Accident provoqué par un parent
- Intoxication d'un parent ayant provoqué une maladie chez l'enfant (ex: grande hypotrophie du foetus liée à un tabagisme maternel)

Même dans les cas où leur responsabilité n'est pas du tout engagée dans la réalité, certains parents ressentent une grande culpabilité vis à vis de la maladie de l'enfant.

Les théories de la maladie qu'ils développent alors sont tout à fait fantasmatiques, éloignées de la réalité. Elles peuvent avoir une grande utilité puisqu'elles sont le signe que les parents cherchent à garder une identité, mais elles peuvent aussi pervertir la situation, en entraînant une culpabilité très douloureuse pour les parents, provoquant des interrelations parents-enfant très difficiles.

3. Réactions de l'enfant face à la maladie

3.1. L'enfant réagit différemment selon l'âge auquel la maladie se déclare

3.1.1. Cas particulier du bébé malade

Le très jeune enfant atteint précocement par une maladie, se développe avec elle.

Cette situation est très anxiogène pour les parents, mais paradoxalement à cet âge l'enfant peut mieux s'approprier sa maladie.

Cependant dans ces situations où des problèmes apparaissent dès la naissance (maladie génétique, grande prématurité...), les choses peuvent être compliquées et les débuts dans la vie du bébé peuvent être marqués par :

- la douleur et ses conséquences;
- la perte de confiance dans le monde extérieur, qui devient persécutant (ex : technicité médicale);
- la perturbation des rythmes favorables à un bon développement (ex : rythme veille-sommeil...).

Dans certains cas, si l'on n'aménage pas le cadre des soins, il peut apparaître chez l'enfant des **pathologies sévères du développement** (éléments psychotiques...).

Un certain nombre de **périodes-clefs**, notamment celle du 8^{ème} mois, sont aussi « à risque ».

Le médecin qui soigne un très jeune enfant doit :

- ▶ Lutter efficacement contre la douleur.
- ▶ Prendre conscience de la souffrance psychologique du bébé et de ses parents.
- ▶ Favoriser les liens parents-bébé en soutenant chacun dans le difficile travail d'apprivoisement de l'autre (par différentes interventions médicales, psychologiques,...).

3.1.2. Cas particulier de l'adolescent malade

Une maladie à l'adolescence peut entraver des processus maturatifs propres à cette période. L'adolescent peut « bloquer » son adolescence, ou au contraire l'accélérer, avec notamment des conduites à risque.

- Quand la maladie est apparue dans l'enfance, il arrive que les parents vivent mal l'adolescence, avec l'impression que l'adolescent va « casser » tous les efforts faits durant son enfance pour le soigner.
- Quand la maladie apparaît à l'adolescence, c'est comme si une cascade d'événements traumatiques apparaissait : la puberté, la maladie, l'accès à la sexualité (la maladie peut être vécue comme une punition par rapport à la sexualité).

3.2. L'enfant réagit différemment selon le type d'attaque corporelle que la maladie lui impose

L'image du corps² est attaquée par la maladie.

Plus l'attaque du corps est **visible**, plus la honte peut être forte et le regard des autres difficile à vivre pour l'enfant.

La maladie attaque de façon **directe** le corps de l'enfant : déformations, douleurs, endommagements. Il peut vivre son corps comme abîmé, morcelé, mauvais, défaillant.

Les attaques corporelles peuvent être aussi **iatrogènes** :

- Médicaments : peuvent provoquer des alopecies, des prises de poids...
- Examens complémentaires : peuvent faire vivre à l'enfant une véritable dépossession corporelle (impression que son corps est un objet manipulé, dirigé par les médecins, les parents...).
- Greffe : situation particulière où l'enfant vit à la fois la perte d'un organe à lui et son remplacement par un organe vécu à la fois comme tout-puissant et potentiellement défaillant.

Le médecin doit être attentif à ce que ces situations soient bien encadrées psychologiquement.

- ▶ La modification de l'image corporelle de l'enfant touche son narcissisme (estime de soi) et entraîne :
 - Une souffrance psychique d'autant plus intense que le bouleversement est grand,
 - des réactions anxieuses, dépressives et/ou agressives.

Le médecin doit repérer ces réactions et proposer un abord psychologique.

3.3. L'enfant réagit différemment selon la nature de sa maladie

- **Les maladies graves** : plus la maladie est sévère, entraîne un handicap, un traitement à vie, ou met en jeu le pronostic vital, plus les choses peuvent être difficiles.

L'enfant peut osciller entre un refus et une fuite en avant.

NB : La maladie chronique lourde est un facteur de risque pour la dépression et le suicide chez l'enfant et l'adolescent.

- **Le type d'organe touché** et les représentations, les fantasmes qui s'y rattachent (notamment chez les parents) peuvent influencer la réaction de l'enfant.

Exemples : une atteinte cérébrale fait souvent craindre la folie, le retard mental ; une atteinte cardiaque fait souvent penser à la possibilité d'une mort rapide, imminente ; une atteinte pulmonaire fait souvent vivre des phénomènes d'angoisse aigus, avec sensation d'étouffement...

- **Les maladies à rechute** : lorsqu'une maladie est marquée par des phases aiguës et des phases de rémission, l'enfant peut avoir l'impression qu'à chaque nouvelle rechute tout va s'écrouler. Cela entraîne généralement des sentiments de découragement importants avec éléments dépressifs.

² L'image du corps est l'image, en partie inconsciente et porteuse de fantasmes personnels, qu'a l'enfant de lui-même. Elle est aussi porteuse d'une partie importante de son narcissisme, c'est-à-dire de l'estime qu'il a de lui-même.

Le médecin doit connaître tous ces repères et aider l'enfant à supporter les changements que la maladie provoque en lui.

- Le cas particulier des maladies pouvant entraîner la mort (cf. Module 6, Objectif : Deuil).

Le risque est que l'enfant s'isole, de peur de parler de ses craintes à sa famille ou aux soignants.

Aider alors à ce que les interactions parents-enfant restent présentes, le risque principal étant que chacun s'enferme et s'isole. L'enfant est en prise à des angoisses majeures d'abandon et ses derniers moments peuvent être extrêmement difficiles.

4. Réaction de la fratrie

Les parents ont souvent tendance à en demander davantage aux frères et soeurs d'un enfant malade : le protéger, ne pas être agressif avec lui, voire éliminer toute rivalité fraternelle (alors que celle-ci est au contraire exacerbée par le fait que les parents sont « captés » par l'enfant malade).

Les risques pour la fratrie sont multiples :

- Dépression
- Echec scolaire
- Evolution en « faux-self »
- Conduites d'échec...

Le médecin doit s'intéresser aux réactions de la fratrie et lui proposer un soutien si besoin.

5. Relation au médecin et au traitement

Le médecin qui propose un traitement devrait avoir à l'esprit les points suivants :

- ▶ La réponse thérapeutique proposée doit être entendue et intégrée par les parents et l'enfant pour qu'une compliance suffisante se mette en place.
- ▶ Pour cela, savoir reconnaître les émotions du petit patient et de sa famille, pour mieux expliquer, parfois même différer un traitement, le temps que celui-ci soit véritablement accepté.
- ▶ La cohérence entre les différents professionnels ou équipes qui interviennent est indispensable : dans le cas contraire (ex : informations ou nouvelles contradictoires, disqualification du partenaire,...) on peut observer de réels traumatismes à répétition, pouvant entraîner de la part des parents des réactions projectives ou un « shopping » médical.
- ▶ Pour l'enfant, le plus difficile est sans doute l'image qu'il vit de son corps malade et éventuellement attaqué par les traitements.

6. Conclusion

La maladie de l'enfant entraîne un vécu de ses parents qui leur est propre, influencé par leur histoire personnelle et familiale, voire l'histoire transgénérationnelle.

Ce ressenti des parents entraîne chez eux des comportements qui peuvent influencer les possibilités de développement de l'enfant.

Le médecin doit bien repérer cette réaction en chaîne entre vécu parental et réactions de l'enfant. Elle est différente dans chaque famille, donc à prendre en compte au cas par cas.

▶ Etre particulièrement attentif à 3 situations :

- Enfant qui teste les limites familiales en permanence et devient un « tyran domestique ».
- Enfant qui ne laisse pas s'épanouir ses facultés d'autonomisation en restant totalement dépendant de ses parents, comme pour « les réparer ».
- Enfant qui développe une personnalité en « faux-self » (l'enfant parfait, le malade parfait, etc.).

▶ Pour repérer ces dysfonctionnements interactionnels, sont indispensables :

- bonne collaboration entre pédiatre, médecin généraliste et équipe de pédopsychiatrie.
- formation adaptée des personnels soignants.