

Pr I Terranti

Faculté de médecine

Constantine

Psychopathologie de l'enfant malade

Cours de psychologie médicale 2015

I- Généralités :

La maladie somatique provoque de nombreuses modifications de l'expérience vécue habituelle qui modifie le fonctionnement de l'enfant et de la famille.

- 1- Changement dans le vécu du corps (ressenti), par l'apparition de symptômes tels la douleur, la fièvre et la fatigue.
- 2- Angoisse plus ou moins consciente provoquée par la représentation que l'enfant et la famille se font de la maladie. La maladie en général est un traumatisme psychique pour l'enfant et la famille. Traumatisme direct ou primaire induit par la peur de la mort, le handicap ou la douleur, et le traumatisme secondaire (indirect) par la reviviscence parfois d'un passé pénible de maladie dans l'histoire familiale.
- 3- La maladie chez l'enfant touche un être en plein développement. Si elle survient à des périodes charnières, (la marche ou, la parole) elle peut altérer le développement.
- 4- Modifications des interactions relationnelles, parents-enfant et ceci particulièrement chez l'enfant très jeune.
- 5- Dans la relation médecin malade, les parents ont un rôle très important quand l'enfant est jeune mais aussi à l'adolescence.

Il est particulièrement important de bien connaître les réactions psychologiques de l'enfant et des parents à la maladie chronique car elles influencent inévitablement la façon dont chacun va pouvoir gérer les traitements de la maladie.

Les maladies somatiques aiguës peuvent provoquer par leur inconfort physique et le stress qu'elles engendrent des perturbations chez l'enfant et les parents qui s'exprime le plus souvent par de l'anxiété, la perte de confiance dans la capacité de protection des parents. Ces perturbations s'expriment le plus souvent par des cris, des pleurs, une opposition aux soins, une régression dans le comportement (énurésie, intolérance à la frustration habituelle). Ces modifications chez l'enfant et la famille sont transitoires et le fonctionnement habituel de l'enfant et de sa famille se rétablit des améliorations des symptômes. Dans le cas de maladies aiguës qui mettent le pronostic vital en jeu, les modifications chez l'enfant et la famille peuvent apparaître comme des manifestations traumatiques et donc durer plus longtemps.

Les maladies chroniques vont par contre engendrer des modifications chez les parents, les enfants et dans le fonctionnement familial de façon durable.

II- Les réactions de la famille à la maladie

Les réactions sont systémiques : Ce qui signifie qu'elles sont complexes. Chaque membre de la famille réagit à sa façon mais en tenant compte également de la réaction des autres. La maladie va

modifier complètement l'équilibre du système familial pour mettre en place un nouvel équilibre autour de la maladie.

Les réactions de la famille dépendent :

- **De la qualité de l'investissement parental de l'enfant.** Si l'investissement est trop narcissique, les parents voudraient avoir un enfant qui corresponde au modèle attendu. La maladie sera alors une blessure intolérable pour eux-mêmes.
- **Du mode relationnel antérieur.**

Types de réactions familiales :

- Renforcement de la cohésion familiale
- Réactivation des conflits avec culpabilisation et accusations réciproques.
- Dans certains cas, des familles en situation de rupture peuvent arrêter les conflits et se mobiliser autour de l'enfant malade.

1 Les Réactions des parents :

a) **L'angoisse parentale :**

L'angoisse parentale est d'autant plus forte que :

- le pronostic vital est engagé,
- le risque de handicap est grand,
- la maladie a un statut social particulier (l'épilepsie, par exemple),
- si la maladie entraîne des séparations régulières,
- si l'enfant est très jeune,
- si des troubles de la personnalité existent chez les parents.
- Si la maladie de l'enfant réveille chez les parents des traumatismes anciens.

L'angoisse parentale aboutit souvent à une permissivité excessive (les parents craignent de contrarier l'enfant et d'aggraver sa maladie). Ceci peut aboutir à la mise en place de troubles de l'édification des limites chez l'enfant (toute-puissance, signe d'une insécurité profonde), avec parfois des mises en danger importantes (l'enfant cherche désespérément des limites de la part de ses parents).

b) **La dépression :**

Face à une maladie grave, les parents ont souvent des réactions dépressives. Si on remarque souvent la dépression maternelle, on oublie plus souvent les dépressions paternelles qui existent aussi. A la base de cette dépression nous retrouvons souvent la culpabilité des parents. Parfois, il y a derrière la dépression parentale, une demande pas toujours très consciente des parents vis à vis de leur enfant afin qu'il ne les sollicite pas trop.

L'agressivité

Peut se manifester chez les parents en raison de :

- 1) c'est un enfant éloigné de l'enfant imaginaire (enfant parfait imaginé pendant la grossesse),
- 2) c'est un enfant loin de la norme générale et qui provoque un regard inhabituel (négatif, ou au contraire de « pitié ») sur lui, regard que les parents peuvent vivre en se sentant blessé et /ou avec honte,

3) un enfant qui devient malade réactive les positions infantiles des parents en les empêchant, parfois, de tenir de façon adéquate leur place et leur fonction parentales

La plupart du temps, l'expression de cette agressivité, parfois totalement inconsciente, est indirectement exprimée. Elle peut être masquée (renforcement des contraintes imposées à l'enfant sous le prétexte de la maladie

c) La culpabilité :

Devenir parents, c'est aussi se mettre dans la position d'être celui qui assure les soins et la protection dans toutes les situations. Quand un enfant tombe malade, le parent peut avoir l'impression de ne pas être à la hauteur, de ne pas avoir su le protéger. Quand il y a un problème dans le couple parental, cela s'exprime par la culpabilisation réciproque des parents.

d) Le soutien et la sécurité

2 . Réaction de la fratrie

En effet, les parents ont souvent tendance à demander plus aux frères et sœurs d'un enfant malade : ils doivent protéger l'enfant malade, 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.

Certains enfants par contre, vont jouer un rôle parental (se comporter comme un parent) envers l'enfant malade.

III Réactions de l'enfant à la maladie

Elles vont dépendre de l'âge de l'enfant, des caractéristiques de la maladie, et des réactions de la famille

a) Nourrissons :

Quand la maladie est précoce, l'enfant va se développer avec elle. La situation est très anxiogène pour les parents. Si des problèmes sévères de santé apparaissent à cet âge, les rythmes physiologiques et les interactions parent enfant seront très perturbés. Or ces premières relations sont extrêmement importantes pour le développement mental du nourrisson et son développement pourra être altéré. Il est très important de tenir compte de la nécessité de favoriser les échanges mère-enfant précoces et de rétablir rapidement des rythmes physiologiques (veille, sommeil, alimentation) appropriés. La nécessité de soins somatiques, ne doit pas interrompre les soins relationnels. Dans les cinq premières la question de la séparation avec les parents (hospitalisation) sans substitut accepté par l'enfant est déterminante dans la prise en charge de l'enfant malade.

La réaction de l'enfant à la séparation aggrave souvent l'évolution de la maladie, empêche les soins et peut avoir un impact considérable sur le développement. Elle est appelée : « Hospitalisme » Durant la première période de la séparation (plusieurs jours), l'enfant manifeste de la colère et des protestations, des pleurs prolongés et la demande de sa «maman », s'oppose aux soins. Après cette phase de protestation, l'enfant pleure moins et semble uniquement en attente du retour de sa mère ou du parent qui s'occupe de lui.

La dernière phase s'exprime par un arrêt de la protestation (après trois mois de séparation), l'enfant devient indifférent et détaché de son environnement, se laisse manipuler sans protester, ne joue plus et n'adresse plus de demande aux soignants. Il est indifférent y compris au retour de sa maman. De retour chez lui, il reste marqué par cette expérience, indifférent pendant plusieurs semaines, ses jeux diminuent et sont marqués par l'agressivité. Les perturbations du comportement relationnel peuvent s'inscrire de façon durable.

En dernier lieu et si la séparation persiste toujours sans substitut maternel valable, survient une phase de prostration suivie d'anorexie et de troubles graves du développement.

b) première et deuxième enfance :

Elles sont fonction de l'attitude des parents, du niveau de développement de l'enfant et de la nature de la maladie. La modification de l'image du corps pour les enfants peut entraîner une altération narcissique (atteinte de l'image de soi) et provoquer une souffrance psychique, des conduites régressives, des réactions anxieuses et dépressives, un sentiment d'insécurité et d'abandon, des perturbations de la scolarité, des troubles des conduites et du caractère. La nature de la maladie va avoir un impact selon ses propres caractéristiques.

Dans le cas de maladie entraînant un handicap, nécessitant un traitement à vie, ou qui engage le pronostic vital. L'enfant peut ressentir ces caractéristiques et réagir par la régression, le refus et la fuite en avant, des troubles des conduites.

Un cas particulier est celui de la maladie pouvant entraîner la mort. Lorsque l'enfant vit une maladie où le pronostic vital est engagé, le risque est qu'il s'isole, de peur de parler à sa famille ou aux soignants de ses craintes. Il faut alors aider à ce que les interactions parents-enfant restent présentes, le risque principal étant que chacun s'enferme et s'isole. L'enfant est alors en prise à des angoisses majeures d'abandon et ses derniers moments peuvent être extrêmement difficiles.

Au plan affectif, les émotions ressenties par l'enfant peuvent prendre plusieurs significations dans son imagination (fantasmes) :

- Vécu d'abandon : l'enfant croit qu'il a été abandonné par ses parents
- Vécu de punition : Il a été puni pour sa mauvaise conduite
- Peur de la castration (notamment en cas d'hospitalisation dans un service de chirurgie).
- Peur de la mort (la séparation peut être vécue par l'enfant comme le début d'un processus de mort »
-

c) Réactions de l'adolescent :

L'adolescence est une phase de maturation très rapide où de profonds bouleversements somatiques et psychiques vont se produire

1. Développement staturo-pondéral rapide et changement du corps
2. Apparition des caractères sexuels secondaires et maturation des organes génitaux
3. Sur le plan psychologique l'adolescent va élaborer une nouvelle identité et image du corps en intégrant les changements qui se sont produits dans son corps. Il va également passer de la dépendance totale aux parents vers une autonomie et une indépendance relative en se détachant de ses parents et en établissant des relations sociales adultes avec d'autres personnes que la famille.

4. Ces changements vont se manifester par des manifestations émotionnelles et comportementales :
 - a. Forte réactivité émotionnelle avec passages à l'acte faciles
 - b. Très grande sensibilité à l'image du corps et sa mise à l'épreuve par des conduites à risque.
 - c. Besoin d'autonomie vis-à-vis des parents et recherche de nouvelles figures auxquelles s'identifier.
 - d. Recherche de groupes de pairs pour s'intégrer et trouver de nouvelles identifications. Ces groupes de pairs (adolescents/tes) comme lui, vont le rassurer et lui donner un sentiment d'appartenance et une identité. Ils vont avoir une influence considérable sur lui (habillement, comportement et conduite morale etc...). Il va tout faire pour ressembler aux membres du groupe et ne pas paraître différent.

La maladie va attaquer directement cette volonté d'autonomie en le rendant dépendant et son sentiment à travers l'altération de son corps.

La maladie va également remettre en cause la construction de son identité notamment à travers la difficulté à intégrer sa nouvelle image d'un corps malade qui va être vécu comme abîmé. Les conséquences peuvent être graves : altération de l'estime de soi, dépression, tentatives de suicide, refus thérapeutique.

Le besoin d'appartenance et de conformité aux autres adolescents et au groupe d'amis va le conduire souvent à la négation de sa maladie et au refus des soins.

IV Conclusion :

La maladie de l'enfant entraîne un vécu propre de ses parents, vécu qui est influencé par leur histoire personnelle et familiale, voire l'histoire trans-générationnelle. Ce ressenti des parents entraîne des comportements de leur part qui peuvent entraver les possibilités de développement de l'enfant.

Les réactions de l'enfant sont variables également selon l'âge et ont un effet direct sur sa santé mentale. Les troubles mentaux et comportementaux observés, les dysfonctionnements familiaux aggravent nécessairement la maladie somatique et entravent la capacité de l'enfant à recevoir les soins que nécessite sa maladie et surtout à s'engager dans la coopération avec l'équipe soignante.

Le médecin doit donc bien repérer cette réaction en chaîne entre le vécu parental et les réactions de l'enfant, réaction qui est différente dans chaque famille (traitement au « cas par cas »).

La collaboration entre pédiatre, médecin généraliste et équipe de pédopsychiatrie est donc particulièrement importante. La formation des personnels soignants également pour repérer ces dysfonctionnements interactionnels.