53

RÉACTIONS PSYCHOLOGIQUES À LA MALADIE CHEZ L'ENFANT

C. EPELBAUM, P. FERRARI

La maladie, quelles que soient sa durée et sa gravité, marque la vie psychologique et sociale de l'individu. C'est une épreuve, une crise, qui modifie une situation relationnelle préalablement établie. Aussi semble-t-il tout à fait indispensable de pratiquer une analyse soigneuse de tous les paramètres en jeu, car les réactions psychologiques à la maladie ne peuvent être considérées comme des épiphénomènes. Elles font partie intégrante du processus de maladie lui-même, influençant parfois de façon inquiétante son évolution.

Par ailleurs, son retentissement chez l'enfant est double, à la fois direct (réactions de l'enfant) et indirect (par l'intermédiaire de la famille, dont l'enfant dépend socialement et affectivement). Les réactions psychologiques à la maladie seront donc envisagées ici sous deux angles, celui de la famille et celui de l'enfant, ces deux abords étant également liés au type de maladie.

RÉACTIONS FAMILIALES

Réactions parentales

Angoisse

Sources La maladie somatique de l'enfant provoque chez les parents, une angoisse qui peut parfois devenir majeure. C'est le cas des maladies qui engagent le pronostic vital, de celles où le risque de handicap est majeur, ou de celles qui ont un statut social particulier.

L'épilepsie en est un exemple. Aucun parent ne peut assister tranquillement à la « petite mort » que représente une crise convulsive. S'ajoute à cette angoisse de mort, un ressenti d'impuissance face à l'événement corporel que vit cet enfant qui ne leur appartient plus, qui leur est soustrait par une force inexplicable. Le diagnostic que la médecine leur apporte en réponse ne représente pas une réappropriation comme c'est le cas dans d'autres maladies somatiques (diabète, asthme, etc.), car il est plus souvent vécu comme une sanction quelque peu démoniaque, inquiétante, proche de la folie (voir chap. 55-6).

Réactions engendrées Les réactions parentales à l'anxiété, provoquée par la maladie sont diverses et dépendent de nombreux facteurs (personnalité parentale, modes relationnels parents-enfant, histoire familiale quant à la maladie, etc.).

L'anxiété peut conduire les parents à des *limitations* non justifiées des activités de loisir de l'enfant. Cette surprotection vise à calmer l'angoisse mais en fait également partie, dans le cadre de l'ambivalence parentale (voir p. 444).

Dans d'autres cas, les parents font au contraire preuve d'une *permissivité* excessive dans tous les domaines, toute contrariété étant sensée aggraver l'état de l'enfant. Ce dernier peut alors s'organiser autour d'une toute-puissance qui déséquilibrera son développement psychique, d'autant plus qu'il sera jeune, en favorisant les troubles de l'édification de limites. Cette situation peut également aboutir à une mise en danger de l'enfant par les parents (choix d'un sport dangereux par exemple), où la dimension agressive recouvrant les vœux inconscients de mort envers l'enfant n'est pas absente. Parfois, le cursus scolaire est gravement bouleversé par une telle attitude parentale qui consiste à ne rien exiger de l'enfant de peur de lui en demander trop, et donc d'accélérer l'évolution de sa maladie.

Dans certaines familles, l'angoisse provoquée par la maladie vient révéler des *crises préexistantes masquées* par un apparent équilibre familial qui s'écroule subitement (séparation parentale, décom-

pensation attendue d'un des membres de la famille souvent sur un mode dépressif, etc.).

Dépression

Sources La maladie de l'enfant peut entraîner une réelle dépression parentale, en particulier maternelle. Elle peut être purement réactionnelle (sidération des mécanismes de défense parentaux face à la brutalité de l'annonce d'une maladie grave, pouvant engager le pronostic vital), mais elle peut également s'inscrire dans un processus plus complexe où la maladie ne représente qu'un catalyseur, venant révéler une prédisposition ancienne plus ou moins exprimée.

Réactions engendrées En dehors d'états dépressifs nettement repérés sur le plan psychiatrique (ralentissement, douleur morale, dépréciation personnelle, etc.), chaque parent se défend contre ses réactions dépressives de façon plus ou moins adaptée, et surtout plus ou moins coûteuse pour l'enfant.

Certains réagissent purement et simplement en *fuyant* l'affrontement avec leur enfant malade, de peur de s'écrouler psychiquement. Ces parents désertent le service où leur enfant est hospitalisé et donnent à l'équipe soignante l'image de « mauvais » parents, de parents « rejetants », ce qu'ils deviennent encore davantage lorsque l'institution hospitalière leur renvoie une incapacité à aider leur enfant.

D'autres, au contraire, réagissent par une *présence* de tous les instants au chevet de leur enfant lorsqu'il est hospitalisé. Ne pouvant assumer leur rôle de parents, ils endossent celui de l'équipe soignante, devenant plus exigeants encore qu'elle. Par ailleurs, cette présence quasi continuelle empêche l'enfant d'établir des relations privilégiées avec certains soignants, qui ne peuvent jouer leur rôle de relais lorsque les parents s'absentent ou quand l'enfant reste seul face à sa maladie (examens complémentaires, chirurgie, etc.).

Enfin d'autres parents demandent à leur enfant d'assumer totalement la maladie et par là-même de réparer la blessure qu'elle leur inflige. L'enfant doit alors accepter tous les actes médicaux en n'émettant aucune réserve et aucun signe de souffrance. Cette attitude est particulièrement néfaste pour l'enfant, qui ne se sent pas autorisé à exprimer ce qu'il ressent de douloureux et de difficile dans sa maladie. Il est amené à se composer une sorte d'autre identité en faux *self* d'aspect pseudo-hypermature, au détriment de sa personnalité propre. Cette sorte de blindage psychique est très fragile et risque d'éclater dans les moments difficiles pour l'enfant, le laissant alors totalement démuni, sans défense, provoquant alors des décompensations psychiques parfois graves (dépression d'allure mélancolique, état anxieux aigu, état délirant aigu, etc.).

Agressivité

Sources L'agressivité mise en jeu est liée à la culpabilité des parents, qui restent pris dans une ambivalence souvent mal assumée. En effet, tout enfant malade représente une blessure narcissique pour ses parents.

Cet enfant malade s'éloigne subitement, de façon plus ou moins nette selon le type de maladie (handicap, cachexie, etc.), de l'enfant imaginaire que les parents s'étaient construit. Il s'éloigne également de la norme générale, les soumet au « regard » d'autrui, ce qui est très net dans les maladies entraînant des altérations physiques visibles (alopécie suite à une chimiothérapie, amputation, etc.). Les symptômes de la maladie peuvent alors être vécus par les parents comme des agressions directement dirigées contre eux (crises d'épilepsie par exemple).

Par ailleurs, être parent est un aboutissement qui permet la résolution définitive (ou tout du moins la meilleure possible) du conflit œdipien. Les cartes sont redistribuées : les parents des parents se retrouvent grands-parents, ce qui les inscrit dans un processus de vieillissement irréversible et les déloge de leur position de représentants de la loi ; cette position vient d'être prise par les nouveaux parents, désormais et définitivement adultes, responsables à part entière. Un enfant qui devient malade déstabilise en quelque sorte les nouveaux parents dans ce processus naturel. Ils n'ont pas réussi à être à la hauteur de leurs parents, n'ont pas su protéger leur progéniture et se retrouvent en position infantile par rapport à leurs propres parents, qui peuvent même parfois les supplanter dans la gestion de la maladie de l'enfant.

D'autre part, l'enfant est aussi un cadeau que l'on rêve d'offrir à ses propres parents afin de réparer les imperfections passées, mais aussi pour réaliser des désirs œdipiens infantiles (enfant de l'inceste interdit). La maladie de l'enfant peut alors revêtir une dimension punitive pour les parents, et ce d'autant plus qu'ils n'ont pas convenablement résolu leur conflit œdipien.

Enfin, l'enfant malade vient rappeler à ses parents leur propre fragilité, parfois de façon inquiétante (angoisses de mort réactivées).

Réactions engendrées L'agressivité est presque toujours d'emblée inconsciente ou masquée, car elle engendre un sentiment très fort de culpabilité.

Elle peut être totalement *déniée* et retournée en une surprotection qui permet aux parents de retrouver une certaine maîtrise de leur enfant.

Elle s'exprime parfois *directement* dans le rejet effectif de l'enfant dont le développement affectif sera rendu difficile, avec un risque dépressif par exemple.

Elle peut aussi s'exprimer plus *indirectement* dans le discours de parents qui attribuent une certaine intentionnalité à l'enfant malade, sensé se complaire dans sa maladie, voire la provoquer.

Mais l'agressivité est le plus souvent *masquée*. Elle s'exprime alors à travers le renforcement des contraintes et des interdits imposés par la maladie, ou par un rigorisme thérapeutique obsessionalisé. L'enfant n'a plus d'espace, il est pris dans une dépendance qu'il refuse par des conduites d'opposition (troubles caractériels), ou à laquelle il souscrit dans

une régression appauvrissante. Parfois, de réelles relations sado-masochistes s'établissent entre parents et enfants.

Enfin, l'agressivité parentale est souvent *projetée* sur l'équipe médicale, dont les compétences et l'humanité sont remises en cause. Si cette attitude n'est pas comprise, ni désamorcée par l'équipe, le suivi de l'enfant devient chaotique, avec de multiples changements de médecin, ce qui empêche l'enfant d'établir des repères structurants à travers une relation médicale stable, où la confiance s'instaure peu à peu.

Dans certaines pathologies (IMC, handicap, maladie provoquant une souffrance importante, etc.), l'agressivité se traduit par un désir de mort sous-jacent vis-à-vis de l'enfant. Ce désir, s'il ne peut être exprimé au cours d'entretiens avec le médecin, devient de plus en plus culpabilisant et puissant, provoquant des attitudes réactionnelles opposées (surprotection) ou inconsciemment agressives (mises en danger de l'enfant).

Culpabilité

La maladie de l'enfant réveille un sentiment de culpabilité des parents, d'autant plus fort que la maladie a un caractère génétique ou familial (les parents ont alors l'impression d'avoir transmis une tare inavouable). Ce sentiment peut aussi apparaître au premier plan dans des pathologies post-traumatiques (traumatisme crânien par exemple), en cas de diagnostic retardé, les parents s'accusant de ne pas avoir convenablement protégé l'enfant ou de ne pas avoir vu à temps sa détresse, ou dans les pathologies mentales. Les parents peuvent finalement avoir le sentiment d'avoir une part de responsabilité dans le processus de maladie, sentiment très cruel émanant directement du Surmoi parental.

Les sources de la culpabilité et les réactions qu'elle engendre sont les mêmes que celles de l'agressivité, à laquelle elle reste intimement liée dans un jeu subtil de retournement.

Réactions de la fratrie

Face à un frère ou une sœur malade, la problématique de la rivalité fraternelle est bouleversée.

Les parents sont d'abord souvent accaparés par l'enfant malade, aussi bien sur le plan matériel (temps consacré) que sur le plan psychique. Alors que les frères et sœurs seraient en droit d'exprimer une rivalité exacerbée, on leur demande à l'inverse d'exprimer un désir maternel de protection à l'égard de l'enfant malade, voire une douleur psychique à l'égal de la souffrance physique de ce dernier. Par ailleurs, le discours implicite des parents adressé à la fratrie est souvent de « ne pas en rajouter », c'est-à-dire de réduire les demandes à leur égard. Lorsque les enfants en sont incapables, ils peuvent ressentir une *blessure narcissique* avec sentiment de dévalorisation et réactions dépressives transitoires ou parfois plus chroniques, pouvant alors prendre place dans la structure de leur personnalité future.

L'expression de l'agressivité vis-à-vis de l'enfant malade est le plus souvent condamnée, ce qui culpabilise encore davantage la fratrie. Dans ces conditions, le seuil du *déni* est vite franchi et les frères et sœurs développent alors une position d'hyper-adaptation de surface (aide aux parents, soins pour l'enfant malade, etc.), semblant dénier tout désir propre et se présentant comme suspendus à l'évolution de l'enfant malade. Cette structuration en faux *self*, sans possible élaboration psychique d'un conflit d'agressivité sous-jacent, est fragile et peut provoquer des décompensations secondaires (dépressives, psychosomatiques, etc.).

Dans d'autres cas, les membres de la fratrie peuvent réagir par un *mouvement régressif* (identification à l'enfant malade, échec scolaire, etc.) recouvrant une dimension d'appel.

Le principal danger pour la fratrie est donc de ne pas pouvoir préserver sa place, ses désirs propres, ses réactions agressives normales et leur élaboration (voir chap. 28-2).

FACTEURS EN JEU DANS LES RÉACTIONS DE L'ENFANT

Facteurs généraux

Sexe

Le sexe en tant que tel, influence peu les réactions de l'enfant, sinon que les garçons, en raison de facteurs culturels, auront plus tendance à taire leur douleur physique, notamment à ne pas pleurer.

Par contre, le sexe de l'enfant peut influencer indirectement ses réactions, en fonction du statut particulier qu'il lui confère dans la famille. Il n'est, par exemple, pas indifférent qu'il soit le seul garçon ou la seule fille de la fratrie, et que son parent de même sexe se projette davantage en lui, l'envisageant comme le porteur de ses espérances. La responsabilité de guérir, de ne pas se plaindre, de répondre à l'image proposée par le parent est alors encore plus forte.

Âge

L'âge de l'enfant entre en jeu dans ses réactions et celles de ses parents face à la maladie. Plus l'enfant est jeune, plus sa maladie est anxiogène pour ses parents, et plus il est désarmé pour y faire face. Il peut ainsi être atteint précocement dans ses capacités d'adaptation et de développement.

Les relations parents-enfant, et plus particulièrement mère-enfant, peuvent être bouleversées. En effet, dans les premiers mois, le bébé vit avec l'illusion qu'il crée tout ce qui est agréable pour lui. La mère participe activement à cette illusion fondatrice du premier narcissisme, c'est-à-dire en quelque sorte de la confiance et de l'amour de soi-même. Elle apporte les soins à temps, en laissant toutefois un délai suffisant qui permet à l'enfant de ressentir les premiers effets du déplaisir et d'essayer d'y remédier en se remémorant les bonnes expériences passées (premières « pensées » du bébé). La

relation que le bébé établit avec sa mère est aussi le prototype de celle qu'il établira secondairement avec le monde extérieur. Lorsqu'un bébé souffre, du fait d'une maladie ou des traitements de celle-ci, il a en premier lieu tendance à perdre la confiance en sa mère, qu'il vit comme persécutrice puisqu'elle ne paraît plus suffisamment protectrice. Par ailleurs, ses assises narcissiques peuvent être touchées, ce qui posera des problèmes plus tard (pathologie narcissique de la personnalité, angoisses de mort et pathologie dépressive, névrose d'échec, etc.). Ce vécu persécuteur peut s'étendre au monde extérieur dans son ensemble, ce qui peut entraîner des failles irréparables dans le développement de l'enfant (pathologie psychiatrique lourde).

Il paraît donc fondamental en premier lieu, de lutter efficacement contre la souffrance physique de l'enfant. La souffrance psychologique engendrée par la maladie est beaucoup plus complexe à évaluer car elle est reliée à de multiples facteurs (ruptures et séparations imposées par les hospitalisations, handicap, réduction des activités, etc.).

Position dans la fratrie

La position de l'enfant malade dans sa fratrie peut avoir de l'importance. Un enfant unique, un aîné, un dernier enfant sont parfois installés dans des statuts très particuliers pour les parents. Dans certains cas, les parents s'identifieront massivement à l'enfant s'il tient la place qu'eux-mêmes occupaient dans la fratrie, ou celle d'un des oncles ou tantes de l'enfant qui a aussi été malade.

En fait, l'histoire familiale est tout à fait essentielle dans l'aménagement de défenses contre la maladie, que ce soit du côté des parents, comme nous l'avons vu, que du côté de l'enfant. Celui-ci connaît cette histoire par la transmission verbale ou plus souvent non verbale (mais tout aussi efficace). A l'occasion de l'apparition de la maladie de l'enfant, des secrets familiaux peuvent être réactivés, liés à la maladie elle-même (révélation d'une maladie chez un ascendant) ou secrets plus généraux (inceste, maladie mentale d'un ascendant, etc.).

Fonctionnement psychique antérieur

Le mode de fonctionnement psychique de l'enfant avant sa maladie influence bien sûr fortement ses réactions face à celle-ci. En effet, l'organisation de la personnalité intervient dans la gestion de tout traumatisme, donc dans celui imposé par la maladie.

Comme nous l'avons souligné, l'enfant très jeune est sans doute plus fragile dans son fonctionnement psychique, qui est encore très dépendant de l'autre. Tout bouleversement relationnel est alors plus intensément vécu, et risque davantage de déséquilibrer un édifice en pleine construction dont les bases n'ont pas encore eu le temps de se consolider. Les relations aux autres sont parfois entravées, à une période où l'enfant devrait vivre des moments fondateurs de son narcissisme et de son appréhension du réel, du monde extérieur, de ses limites. Une hospitalisation entre le 6e et le 10e mois, par exemple, est souvent vécue plus douloureusement par l'enfant, qui traverse durant ces mois la position dépresssive (voir chap. 1).

Dans ce contexte de maladie précocement apparue, il se produit parfois de véritables infléchissements du développement avec, si l'on n'intervient pas à temps, une structuration secondaire de pathologie psychiatrique. Le cas de psychoses développées dans le cadre de certaines épilepsies est un exemple classique. On peut également assister à l'instauration de relations parents-enfant sur un mode tyrannique ou pervers, régressif ou exclusif, qui aboutissent à des troubles de la personnalité plus nettement repérables à l'adolescence.

Le rôle du praticien est irremplaçable dans le dépistage précoce de ces pathologies, au départ réactionnelles et touchant la sphère relationnelle, qui peuvent, si l'on n'y prend pas garde, s'organiser et se développer pour leur propre compte.

Modifications de l'image corporelle

Toute maladie bouleverse les rapports que l'enfant entretient avec son propre corps et l'image qu'il s'en fait. L'image du corps correspond moins ici à une représentation rationnelle et consciente de soi qu'à une image en partie inconsciente, porteuse de toute une fantasmatique personnelle et constituant une partie importante du narcissisme, amour de soi indispensable au désir de survie. Cette image, qui peut être appréhendée à travers le dessin de l'enfant ou même son discours, est constamment désorganisée chez l'enfant malade qui voit son corps attaqué dans la réalité, mais qui vit cette agression sur un mode fantasmatique non forcément parallèle aux attaques anatomiques réelles.

Le corps peut être attaqué par la maladie elle-même, qui peut le déformer, l'endommager (maladie dermatologique, hémiplégie, etc.) et le rendre douloureux. Le corps est alors vécu comme abîmé, morcelé. Il peut devenir un mauvais contenant, qui ne peut plus assimiler, contenir et transformer de façon positive les bonnes choses que la mère lui apporte. Le corps est aussi celui sur lequel l'enfant ne peut pas compter et s'appuyer, celui qui lui fait défaut.

Il est également agressé par les traitements ou les examens complémentaires que la maladie impose (prélèvements sanguins pluriquotidiens au bout du doigt ou piqûres d'insuline pour les diabétiques, perfusions, chimiothérapie, etc.). Parfois, l'enfant se sent totalement dépossédé de ce corps, qu'il vit comme un objet manipulé et dirigé de l'extérieur (par les médecins et/ou les parents).

Par ailleurs, on peut assister à certaines réactivations fantasmatiques normalement dépassées par l'enfant. Par exemple, dans certaines pathologies, les régimes imposés à l'enfant peuvent entraîner une réactivation de l'avidité orale et aboutir à des constructions fantasmatiques où la nourriture est ressentie à la fois comme dangereuse et comme source d'un plaisir interdit. Les régimes sont alors vécus par l'enfant, comme l'expression d'une condamnation de ses désirs oraux par un Surmoi cruel et rigide, projeté

sur l'extérieur perçu comme menaçant (les soignants, les parents). L'image corporelle tout entière peut être prise dans ces réactivations de fantasmes archaïques, qui freinent ou même bloquent le développement psychique de l'enfant.

Le corps touché dans son aspect extérieur (nanisme de certaines insuffisances rénales, alopécie lors de chimiothérapies, amputation, prise de poids lors de la mise en route d'une corticothérapie ou du début de l'insulinothérapie dans les diabètes, etc.) est souvent objet de honte pour l'enfant qui se sent humilié, méprisé, rejeté par les autres, et qui peut s'isoler, se refermer ou réagir par une agressivité ou une provocation incessante. Il peut également vivre ce regard comme intrusif, l'autre semblant saisir mieux que lui-même ce corps dont le contrôle lui échappe (lors de crises épileptiques par exemple).

Dans le cas des greffes (rénales, hépatiques, cardiaques), l'enfant se voit dépossédé d'un de ses organes, qu'il décrit souvent comme tout mauvais, inutilisable, dangereux pour lui, organe qu'on doit lui remplacer par un organe « neuf » mais ne lui appartenant pas. Il peut vivre ce greffon comme étranger et non assimilable à son corps global, à la fois objet tout-puissant et réparateur, et potentiellement persécuteur par les défaillances qu'il peut avoir et leurs conséquences sur le pronostic vital. Tout ceci est également à mettre en rapport avec une culpabilité intense qui existe souvent de façon plus ou moins inconsciente vis-à-vis du donneur, dont, l'enfant et sa famille auraient pu désirer la mort.

Toutes ces modifications de l'image corporelle touchent donc l'enfant dans son narcissisme et entraînent une souffrance psychique d'autant plus intense que le bouleversement dû à la maladie est grand. Elle peut être à l'origine d'une réaction anxieuse, dépressive ou agressive qu'il s'agit de repérer et de traiter.

Théories étiologiques de la maladie

La maladie est une blessure inexplicable. Elle est par essence injuste, inutile, révoltante. Face à cet événement impensable rationnellement, l'enfant et sa famille construisent des théories étiologiques qui ont souvent peu de chose à voir avec ce que le praticien aura expliqué de la maladie dans sa réalité.

Ces théories étiologiques sont très variées. Elles dépendent bien sûr du type de maladie en cause, mais avant tout de l'histoire personnelle et familiale de l'enfant, notamment des représentations familiales élaborées à travers les confrontations que la famille a eues avec la maladie (ascendants malades ou l'ayant été, atteints de la même maladie que l'enfant ou pas, etc.). Ces interprétations du message médical et des messages de son propre corps que l'enfant reçoit sont autant de tentatives pour donner du sens à ce qui n'en a pas. Elles permettent à l'enfant de garder une certaine cohérence interne, le soulage d'une partie de l'angoisse qu'il ressent, même si ces théories élaborées par l'enfant sont fortement empreintes de culpabilité (s'il est malade, c'est donc qu'il est puni d'une faute qu'il a commise).

Quand l'enfant ou sa famille ne peuvent se construire leurs propres représentations de la maladie, on peut assister à une véritable sidération psychique, proche de celles observées dans d'autres situations traumatiques. Ce blocage peut toucher la pensée dans ses processus cognitifs — et entraîner secondairement un échec scolaire qui sera une blessure supplémentaire —, mais aussi la vie fantasmatique, la vie affective et émotionnelle qui se trouvent abrasées. La maladie chosifie l'enfant qui n'est plus défini que par elle, par les attaques et les souffrances qu'elle lui fait vivre. Tous les mouvements pulsionnels et affectifs ne sont plus envisagés en tant que tels, en prenant en compte le développement mais plutôt comme les effets directs de la maladie. L'autonomie psychique de l'enfant est par là-même déniée, ce qui entrave gravement le développement psychique.

Structuration familiale antérieure

Les réactions de l'enfant sont fortement influencées par la qualité de l'investissement que les parents ont de l'enfant. Lorsque l'enfant est investi sur un mode à prédominance narcissique par les parents, qui ne peuvent l'envisager que comme le réalisateur potentiel de leurs désirs inatteignables, l'arrivée de sa maladie est vécue comme encore plus insupportable car contrecarrant leurs projets. L'enfant peut alors devenir pour ses parents un persécuteur, contre qui des désirs de mort inconscients peuvent se développer. Ceux-ci peuvent être plus ou moins masqués par une attitude de plus en plus surprotectrice des parents, qui satisfait en partie à nouveau leur besoin de maîtrise, mais qui est très préjudiciable à l'enfant qui s'y soumet passivement ou s'y oppose violemment.

Les comportements parentaux, déjà décrits, influencent aussi grandement les réactions de l'enfant malade. Ils peuvent l'aider à dépasser ses difficultés ou tout du moins à vivre moins mal avec elles, ou bien au contraire cristalliser les choses et provoquer de véritables blocages dans le développement psychique de l'enfant (fixation à un stade de développement, régression dans une dépendance passive, etc.). Il est donc fondamental de détecter précocement, voire de prévenir quand cela est possible, la mise en place de relations pathologiques afin d'éviter leurs répercussions secondaires sur le développement de l'enfant. En effet, dans la plupart des cas, l'enfant malade cherche, face à la blessure narcissique qu'entraîne chez lui la maladie, à obtenir des bénéfices secondaires compensatoires. Il peut vouloir récupérer un parent pour lui seul (en général la mère et ce d'autant plus qu'il est jeune) en excluant l'autre, chercher à disqualifier un puîné, etc. Le couple parental doit alors se montrer non seulement solide et conscient du problème, mais aussi déterminé à poser des limites à l'enfant pour éviter qu'il ne s'organise sur ce mode régressif par lequel il cherche à récupérer une toute-puissance perdue.

Bien sûr, la dynamique familiale générale influence la réaction de l'enfant face à sa maladie. Lorsque les modes relationnels familiaux étaient déjà pathologiques (refus d'envisager les conflits, non-

verbalisation des affects, rôles parentaux inversés ou très déséquilibrés, etc.), il est rare que la maladie simplifie les choses. Au contraire, les fonctionnements pathologiques sont souvent exacerbés par l'irruption du traumatisme que représente la maladie. Ils peuvent par exemple aboutir à la mise en place de relations perverses. L'enfant malade semble s'y engouffrer, car les systèmes sado-masochistes lui donnent l'illusion de retrouver une certaine maîtrise de l'autre, maîtrise qu'il n'a plus de lui-même en raison de sa maladie. Dans certains cas, la famille ne résistera pas à la maladie, éclatera (divorce, séparation), ce que l'enfant vivra de façon différente selon l'organisation préexistante (sensation de victoire ou vécu de perte, etc.).

Type de maladie en cause

Maladie aiguë

Effet traumatique La maladie aiguë sidère les défenses de l'enfant et de sa famille, et produit un véritable choc à deux niveaux.

L'effet traumatique *direct* (souffrance, angoisse, handicap, etc.) interfère parfois avec le développement de l'enfant du fait de la nature de la maladie (méningite, traumatisme crânien avec coma, etc.), mais aussi de son impact sur les relations enfant-parents (séparations, conflits autour de la maladie, etc.).

Un effet traumatique *indirect* est possible, s'inscrivant dans un après coup souvent transgénérationnel, parfois très difficile à mettre en évidence. Il s'agit d'un véritable rappel, par l'irruption brutale de la maladie de l'enfant, d'un événement traumatique passé qui peut avoir un lien direct avec la maladie (maladie identique ou autre maladie, aiguë ou chronique, chez un membre de la fratrie des parents par exemple) ou être de nature plus éloignée (deuil non fait dans la famille, situation de culpabilité d'un des parents par rapport à la génération précédente, etc.). Cet effet dans l'après coup est sans doute le plus pathogène, et il doit être mis à plat pour que la famille puisse réenvisager la situation de l'enfant malade dans un présent plus objectif.

Réactions La *régression* fait partie des réactions habituelles de l'enfant. Le plus souvent, elle est marquée par une réduction des intérêts, un égocentrisme (l'enfant devient un véritable tyran pour ses parents, auxquels il demande notamment de délaisser la fratrie), l'établissement d'une étroite dépendance, plus que ne le voudrait l'âge de l'enfant (cette dépendance est accentuée, comme nous l'avons vu, par la culpabilité/agressivité ressentie par les parents) et par le développement de la pensée magique, habituelle chez le jeune enfant, mais qui prend ici une place parfois tout à fait prépondérante (toute-puissance affichée, rites à effectuer pour guérir, etc.).

Si elle doit être acceptée par les parents, la régression ne doit pas dépasser certaines limites, surtout au bout d'un certain temps d'évolution de la maladie, pour que le dynamisme du développement de l'enfant soit préservé.

L'*anxiété* peut être vécue de manières différentes. Il peut s'agir d'épisodes anxieux aigus pouvant revêtir un aspect confusionnel ou délirant. Parfois, l'enfant présente une agitation incessante, ne se concentre sur aucune activité proposée. Le tableau peut aller jusqu'à une agitation incontrôlable avec cris et pleurs. Parfois, au contraire, l'enfant se terre dans un mutisme et une inhibition, refuse de communiquer, semble subir tous les gestes comme inéluctables. Dans ce cas la présence d'une douleur physique est importante à évaluer, car beaucoup d'enfants sont réticents à l'exprimer.

Les traitements antalgiques permettront souvent de réduire cette anxiété. Parfois, un traitement anxiolytique sera associé. Mais cette anxiété est aussi à rapprocher de celle des parents qui peuvent l'entretenir. Des entretiens familiaux sont alors nécessaires pour désamorcer le phénomène.

Des *épisodes dépressifs* peuvent intervenir, plus fréquemment sans doute dans des pathologies à début brutal mais avec période de récupération secondaire lente (déficit neurologique, douleurs, etc.).

Maladie chronique

La maladie chronique a parfois un effet traumatique initial, comparable à celui d'une maladie aiguë (début brutal d'une leucémie, coma acidocétosique inaugurant un diabète, etc.). Mais elle a en outre une dimension temporelle essentielle. Elle va durer, accompagner l'enfant dans toutes les phases de son évolution psychique et physique, et parfois évoluer au fur et à mesure du temps.

Comme il a déjà été souligné, l'enfant atteint de maladie chronique vit de façon perpétuelle des agressions de la part du monde extérieur :

— actes thérapeutiques incontournables et présentés comme bénéfiques (injections d'insuline chez le diabétique, ponctions lombaires, myélogrammes ou simples NFS de contrôle dans les maladies hématologiques malignes, etc.) ;

— effets secondaires de médicaments indispensables pour guérir ou ne pas aggraver la maladie (chute des cheveux, vertiges, nausées, etc.) ;

— douleurs que la maladie elle-même provoque, et qui sont parfois difficiles à apprécier et à traiter ;

— séparations dues aux multiples hospitalisations (que l'on essaie aujourd'hui de réduire en proposant, toutes les fois où cela est possible, des hospitalisations de jour ou des hospitalisations mère-enfant) ;

— limitation des activités physiques et contraintes diverses occasionnées par la maladie (régimes, médicaments à prendre, etc.) ;

— changements corporels imposés par la maladie ou son traitement (alopécie, mutilations, etc.). Il est à noter que le corps, chez les enfants atteints de maladie chronique, est souvent présenté dans la littérature comme passif, mal unifié, peu fiable et contrôlable.

Face à ces multiples agressions, l'enfant réagit de façons diverses.

Culpabilité C'est un sentiment fréquent chez l'enfant malade : s'il souffre tant, c'est qu'il a commis une faute pour laquelle il est puni. Il cherche, par cette tentative explicative, à donner du sens au non-sens injuste de la maladie. Celle-ci devient le juste châtiment pour une faute souvent assimilée à la curiosité sexuelle naissante. Parfois, un véritable retournement a lieu et l'enfant « s'identifie à l'agresseur ». Loin de se sentir coupable, il se sent presque valorisé d'avoir accès au monde du savoir médical et reste extrêmement attaché à l'hôpital, rêve d'avoir plus tard un métier médical, etc.

Régression Elle est parfois majeure, accentuée par les attitudes parentales de surprotection. L'enfant est soumis, docile, allant jusqu'à s'installer dans une pseudodébilité qui lui semble le moyen le plus confortable d'affronter la souffrance corporelle et psychique, et un vécu d'infériorité. La dépendance exagérée de l'enfant vis-à-vis de sa famille fait aussi parfois écho à celle que celle-ci entretient avec l'équipe médicale (difficultés à quitter l'hôpital, refus d'hospitalisation à domicile, etc.).

Anxiété Elle est souvent masquée par une apparente maîtrise de la maladie, et une pseudo-hypermaturité qui rassure les parents. Pour eux, si l'enfant comprend sa maladie et en sait aussi long que les médecins, il ne peut pas être anxieux. Mais il reste souvent des moments où l'anxiété apparaît au premier plan, à l'occasion d'une reprise évolutive ou d'un moment thérapeutique particulier (lors d'une greffe par exemple). L'enfant peut être agité, excitable, instable, dans une quête affective permanente. L'autre est investi comme celui qui pourrait calmer un peu l'hypervigilance de l'enfant vis-à-vis de son corps malade. Parfois, on observe des réactions de déni et de refus de traitement.

Agressivité Elle est souvent liée à l'angoisse. Elle est dirigée vers les proches et/ou vers l'équipe médicale. Elle est souvent relayée par celle de la famille qui, comme nous l'avons vu, projette la sienne sur l'équipe soignante avec laquelle une certaine rivalité peut apparaître. La confiance sera alors bien difficile à rétablir si les réactions agressives des parents et de l'enfant ne sont pas désamorcées d'emblée par une écoute qui nécessite une certaine distance et une réponse qui n'est pas immédiate et directe.

Dépression Elle est fréquente, et bien souvent masquée par la régression ou l'attitude hypermature. Elle doit être abordée et traitée, parfois avec l'aide d'antidépresseurs. Le tableau clinique est souvent trompeur chez l'enfant, qui manifeste peu directement une douleur morale ou un ralentissement psychomoteur. Il peut au contraire se montrer agressif ou agité. L'absence de plaisir à jouer est un bon révélateur (même si on le retrouve aussi en cas de douleur physique).

Organisations pathologiques de la personnalité On assiste parfois à une véritable organisation pathologique de la personnalité autour de la maladie. Son origine est, comme nous l'avons évoqué, multifactorielle :

— entrave au développement psychomoteur du fait de la maladie (IMC, maladies neurologiques dont l'épilepsie, etc.) ;

— séparations précoces et répétées avec les parents ;

— organisation pathologique des relations de l'enfant avec ses proches, mais aussi avec le monde extérieur.

Il faut noter que ces organisations pathologiques interviennent souvent secondairement, après une phase réactionnelle adaptative où les symptômes ne sont pas encore rigidifiés et restent encore modifiables grâce à une approche psychiatrique adaptée. Le dépistage précoce de ces troubles est donc fondamental, afin d'organiser une prise en charge psychologique individuelle (pour l'enfant) et éventuellement familiale, qui permettra d'éviter la structuration secondaire d'une pathologie psychiatrique avérée.

Maladie mettant en jeu le pronostic vital

Concept de mort chez l'enfant (voir chap. 56) Avant l'âge de 5 ans, la mort est souvent synonyme d'absence temporaire et réversible. Entre 5 et 10 ans, une évolution progressive conduit l'enfant à parfaire l'élaboration de ce concept.

Ce qui est vivant est d'abord assimilé à ce qui bouge et à ce qui se nourrit (aspect fonctionnel), ce qui est mort à ce qui est insensible et immobile. Vers 8 ans, l'enfant acquiert la dimension irréversible de la mort, puis son caractère irrévocable : la mort est liée à une nécessité interne de chaque être vivant, elle ne découle plus d'un accident brutal lié au désir de l'enfant qui pensait ainsi pouvoir la provoquer, et s'en sentait coupable. En dernier lieu, l'enfant envisage la décomposition corporelle comme le signe du caractère définitif de la mort.

Cette maturation conceptuelle est liée à une bonne intégration parallèle de la sexualité et de l'idée de reproduction : les explications concernant la mort données à l'enfant, lient en effet la notion de mortalité à celle de reproduction (l'être humain participe à la dynamique de vie en ayant des enfants).

L'influence de l'entourage est bien évidemment essentielle dans ce cheminement. Par ailleurs, une confrontation précoce et brutale avec la mort déclenche souvent une maturation accélérée traumatisante, car l'enfant saute des étapes et n'a pas encore en sa possession les mécanismes de défense nécessaires à la préservation de son économie psychique. Certains personnages de contes peuvent aider l'enfant à suivre cette maturation. Le fantôme lui permet d'envisager le mort comme un être encore un peu vivant. Le jeu avec une représentation comme celle du squelette représente une tentative de déni de la décomposition corporelle qu'elle court-circuite, appréhendée dans un second temps.

L'enfant face à sa propre mort (voir chap. 56) Différentes étapes interviennent dans l'acceptation

par l'enfant de la possibilité de sa mort. Le déroulement de ces étapes est identique à celui de l'adulte. Cependant, chez l'enfant jeune, le processus de maturation n'a pas eu lieu : même si l'on tente d'atténuer les effets de cette annonce, il est brutalement confronté à l'éventualité de sa propre mort.

Il dénie d'abord une telle éventualité, refuse une issue fatale. Cette dénégation atténue le choc de la révélation, mais peut isoler l'enfant. La colère par rapport à la famille et aux soignants succède à cette première phase. L'enfant les rend responsables de sa maladie et, en même temps, envie leur état de santé. Parfois, pendant une période, la pensée magique réapparaît au premier plan mais en décalage par rapport à l'âge de l'enfant. Par ce moyen, il tente d'interpréter des faits de la vie quotidienne comme signes de sa guérison prochaine. Suit alors une phase dépressive, qu'il faut respecter sans pour cela laisser l'enfant s'y débattre seul. Il convient plutôt de l'aider à faire ce travail de deuil, de préparation à la perte de ses objets d'amour et de son statut narcissique. La dernière phase est marquée par une acceptation réelle et un détachement par rapport à l'extérieur, avec parfois une diminution de la communication avec les autres, un vide de sentiments.

Tout au long de ce cheminement, l'enfant réclame une présence proche auprès de lui. Il a besoin de parler de « quand il ne sera plus là », ce que l'adulte a souvent du mal à accepter. Sans asséner violemment la vérité, il est important de pouvoir répondre aux questions de l'enfant sur sa maladie, sa souffrance mais aussi sur « l'après lui ». L'angoisse de mort est surtout liée chez l'enfant à une angoisse d'abandon, d'exclusion et de perte d'amour. Être là physiquement est donc fondamental. Mais il est aussi important de pouvoir parler du souvenir que les autres garderont toujours de l'enfant, de répondre à ses demandes de testament (pouvoir lui assurer que les objets qu'il aime pourront revenir à ceux qu'il a choisis). De plus, le silence attise souvent la culpabilité de l'enfant, d'autant plus intense qu'elle est souvent, nous l'avons dit, intimement liée à la curiosité sexuelle naissante.

Handicap

Le handicap peut intervenir à différentes périodes de la vie.

A la naissance, il n'est pas toujours directement visible par les parents (maladie de surcharge, IMC a minima, etc.). Leur demander d'emblée de se projeter dans un avenir lointain (âge de la marche, de la scolarisation) semble particulièrement difficile et nuisible. Les équipes préfèrent en général pointer de façon précoce les problèmes à venir sans les détailler, afin de laisser le temps aux parents d'investir l'enfant, aux liens de se créer, sans rompre brutalement l'unité mère-bébé des premiers jours.

Mais l'annonce d'un handicap futur renvoie de toute façon les parents à l'image d'un « mauvais » enfant, trop éloigné de l'enfant idéal dont ils avaient rêvé pendant neuf mois. Des fantasmes agressifs par rapport à l'enfant existent, recouvrant des désirs de mort inconscients vis-à-vis de lui. Ils sont souvent sévèrement réprimés, mais réapparaissent lors de certains moments interactifs avec l'enfant. Il est utile de les repérer et d'aider les parents à réinvestir leur enfant en tant que « nouvel » enfant.

Plus tardivement déclaré, le handicap reste un choc pour l'enfant et sa famille. Après un temps de révolte, intervient un véritable déni avec par exemple, de la part de l'enfant, des projets professionnels non adaptés. Ce temps de rêve doit être respecté, car il permet à l'enfant une certaine récupération. Suit habituellement une phase dépressive, qui permet l'élaboration secondaire de cette blessure narcissique. Le rôle des parents dans ce cheminement est bien sûr, là encore, essentiel. Ils pourront soit participer activement à cette construction d'une nouvelle identité non dégradante, soit enfermer l'enfant dans un statut de malade dévalorisé et infantilisé.

Le rôle du praticien est d'accompagner la famille et l'enfant dans ce douloureux cheminement qui débouche sur sa vie d'adulte. Il semble actuellement que la révélation de handicap doit être progressive. Dans le cas de nouveau-nés, par exemple, elle doit permettre de préserver des interactions précoces de bonne qualité, en ne détruisant pas trop rapidement l'enfant imaginaire. Dans les autres cas, elle doit permettre aux parents de modifier progressivement l'image idéale qu'ils avaient de leur enfant. L'annonce ne doit donc pas prendre trop rapidement en compte des éléments d'un avenir très lointain (ce sur quoi portent souvent, dans un premier temps, les questions des parents), mais plutôt suivre les étapes maturatives de l'enfant, aidant les parents à s'adapter progressivement aux situations nouvelles, à ne pas les anticiper de façon trop précoce.

L'annonce doit aussi être ouverte, c'est-à-dire ne pas enfermer l'enfant dans un tableau clinique qui serait univoque, rigide, et contraindrait les parents à le voir non plus comme leur enfant, avec son caractère, son histoire inscrite dans l'histoire familiale, mais comme un cas d'un type de maladie. Cette position n'est pas simple à tenir pour le pédiatre, qui est souvent soumis à des demandes itératives de la part des parents quant au diagnostic en cause. Ce diagnostic est parfois complexe à révéler par lui-même car, dans de nombreux cas (retard psychomoteur par exemple), il n'y a pas de données étiologiques précises objectivées par des examens complémentaires. Par ailleurs, même lorsque le diagnostic est clairement établi (maladie métabolique, déficit moteur, maladie génétique, etc.), il est important de ne pas le poser comme résumant la situation pour l'enfant, mais plutôt comme un cadre plus général dans lequel certains éléments sont prévisibles et repérables (hémiplégie pour un déficit moteur, cécité dans certaines maladies métaboliques, etc.), dans lequel l'enfant garde une grande autonomie quant à ses réactions face à la maladie, ses modes d'évolution psychologiques et relationnels qui, eux, dépendent étroitement de la qualité de son environnement, de son histoire personnelle et familiale. Il s'agit avant tout de resituer *cet* enfant dans *cette* famille avec *son* histoire, le situer en tant que sujet et non plus

seulement en tant qu'objet subissant une maladie qui le définirait tout entier.

CONDUITE À TENIR

La maladie de l'enfant provoque un vécu propre de ses parents, qui renvoie à leur histoire personnelle et s'inscrit également dans une histoire familiale transgénérationnelle, liée ou non à la maladie. Ce vécu parental agit sur le comportement des parents avec l'enfant, et modèle par contre-coup les réactions de ce dernier.

Il est fondamental de comprendre cette réaction en chaîne, qui peut parfois produire ou renforcer des modes relationnels pathogènes restructurant les défenses de l'enfant sur un mode pathologique. Parfois, une véritable symptomatologie psychiatrique se développe parallèlement à la maladie somatique. Elle représente alors un véritable handicap surajouté, dont on doit à tout prix réduire les risques d'apparition par un dépistage précoce des dysfonctionnements interactifs entre parents et enfants. La collaboration des praticiens, des pédiatres ou des médecins généralistes, hospitaliers ou en ville, avec des équipes de pédopsychiatrie est dans ces cas, indispensable. Parfois, rapprocher les consultations avec le médecin suffit à désamorcer l'angoisse et son cortège de réactions pathogènes. Dans d'autres cas, la situation met en relation des éléments plus complexes. L'introduction d'un tiers qui peut écouter la famille à un autre niveau, celui notamment de l'histoire familiale et transgénérationnelle, peut aider à la fois à garantir le bon fonctionnement des équipes médicales quand les difficultés psychologiques entravent le bon développement de l'enfant ou la mise en place du traitement, et à aborder des dimensions inconscientes, en permettant la verbalisation progressive des conflits qui sous-tendent les conduites pathologiques et la structuration de relations pathologiques. La prise en compte des réactions de la fratrie doit être possible, et un soutien psychologique propre peut être proposé quand de simples sages conseils ne suffisent pas.

Dans certains cas, une aide médicamenteuse (anxiolytiques, antidépresseurs) peut être proposée soit à l'enfant (crises anxieuses, dépression), soit à l'un ou l'autre des parents (anxiété, dépression), ce qui ne dispense pas d'une évaluation psychologique plus globale, effectuée par un membre de l'équipe de pédopsychiatrie.

POUR EN SAVOIR PLUS

EPELBAUM C, FERRARI P. Les parents d'enfants handicapés. Psychiatrie française, 1991, *3* : 72-81.

FERRARI P. L'enfant atteint de maladie mortelle. *In* : S Lebovici, R Diatkine, M Soulé. Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Paris, PUF, 1985.

FERRARI P. Réactions psychologiques dans les maladies chroniques de l'enfant. Neuropsychiatr Enfance Adolesc, 1989, *8-9* : 415-419.

RAIMBAULT G. L'enfant et la mort, Toulouse, Privat, 1975.