

Nady Van Broeck et Jacques Van Rillaer

L'accompagnement psychologique des enfants malades

Paris, Odile Jacob, 2012, 240 pages

Chez l'enfant, comme chez l'adulte, les comportements (les pensées, les émotions et les actions) jouent un rôle important dans le maintien et la restauration de la santé. La prise de conscience de ce fait a suscité, depuis une trentaine d'années, un nombre important de recherches et de pratiques, que l'on regroupe sous l'expression « psychologie pédiatrique ». De plus en plus de psychologues, surtout dans les pays anglo-saxons, s'en occupent activement. Ils utilisent les données de la psychologie scientifique en vue de réduire les souffrances des enfants malades et d'améliorer la qualité de leur vie.

Ce livre est destiné en premier lieu à des soignants : les pédiatres, les psychologues et les infirmières travaillant dans des services de pédiatrie. Il devrait aussi rendre service aux parents d'enfants atteints de cancer, d'asthme et d'autres maladies aiguës ou chroniques, nécessitant des hospitalisations, des soins douloureux et une adhérence soutenue aux traitements.

Nady Van Broeck est docteur en psychologie. Elle a travaillé comme psychologue hospitalière dans un service de pédiatrie. Elle est actuellement professeur de psychologie clinique à l'université de Louvain (Leuven).

Jacques Van Rillaer est docteur en psychologie. Il est professeur émérite de l'université de Louvain (Louvain-la-Neuve). Il a pratiqué la psychanalyse freudienne pendant une dizaine d'années, puis s'est orienté vers les thérapies comportementales et cognitives. Il a publié, entre autres ouvrages, *Psychologie de la vie quotidienne*, chez Odile Jacob.

Table des matières

Introduction

1. Grandir et devenir malade

Le développement de l'enfant
L'enfant, la santé, la maladie et la mort.
L'enfant malade dans sa famille

2. Suivre son traitement

Le problème de l'adhérence au traitement
Que disent les recherches scientifiques ?
Évaluer l'adhérence au traitement
Améliorer l'adhérence au traitement
Conclusion

3. L'angoisse et la douleur

La douleur et l'angoisse sont liées
Que disent les recherches scientifiques ?
Évaluer la douleur et l'angoisse
Diminuer la douleur et l'angoisse
Conclusion

4. Les maladies chroniques. L'exemple de l'asthme

L'asthme chez l'enfant
Que disent les recherches scientifiques ?
Évaluer la gestion de l'asthme chez l'enfant
Améliorer la gestion de l'asthme
Thomas, Alexis et William...
Conclusion

5. Les maladies aiguës. L'exemple du cancer

Le cancer chez l'enfant
Que disent les recherches scientifiques ?
Évaluer l'état psychologique de l'enfant atteint de cancer
Améliorer la qualité de vie de l'enfant atteint de cancer
Louis et Ben
Conclusion

6. Le stress post-traumatique chez l'enfant

Les états de stress aigu et de stress post-traumatique chez l'enfant
Que disent les recherches scientifiques ?
Évaluer le stress post-traumatique chez l'enfant
Diminuer le stress post-traumatique chez l'enfant
Conclusion

7. Le psychologue pédiatrique

Le statut du psychologue et sa place dans l'organigramme
 Les fonctions du psychologue dans un département de pédiatrie
 L'intervention psychologique : réponse à une demande ou offre d'aide ?
 Types de collaboration
 La collaboration avec d'autres soignants
 Quelques pièges

Annexe 1. La psychologie pédiatrique

Le travail du psychologue en pédiatrie
 Le champ de la psychologie pédiatrique
 Note sur le concept de « comportement »

Annexe 2. La formation du psychologue pédiatrique

Les compétences de base
 Les compétences pour les entretiens
 Les compétences pour analyser et résoudre des problèmes
 Les compétences pour travailler dans un contexte institutionnel
 La déontologie et le cadre légal
 Le psychologue pédiatrique comme praticien scientifique

Annexe 3. Exemple d'utilisation de l'imagerie émotive

Bibliographie

Interview parue dans *Le Cercle Psy*
 de *Sciences Humaines* (Auxerre)

le 9 mai 2012

http://le-cercle-psy.scienceshumaines.com/nady-van-broeck-et-jacques-van-rillaer-pour-une-psychologie-pediatrique_sh_28914

Nady Van Broeck et Jacques Van Rillaer

Pour une psychologie pédiatrique

Propos recueillis par Philippe Lambert

La maladie est injuste, dit-on. Et elle l'est sans doute d'autant plus qu'elle touche un enfant. Qu'il soit asthmatique, diabétique, hémophile ou cancéreux, sa prise en charge face à une maladie grave devrait toujours tenir compte de son âge, de son degré de maturité, de sa personnalité ou encore de la vie qui est la sienne. C'est une des thèses de « L'accompagnement psychologique des enfants malades » (Odile Jacob, 2012), dont les auteurs sont Nady Van Broeck, professeur de psychologie clinique à l'Université catholique de Louvain, et Jacques Van Rillaer, professeur émérite à l'Université catholique de Louvain et aux Facultés universitaires Saint-Louis.

À qui est destiné votre livre et à quel besoin répond-il ?

Nady Van Broeck. Il s'adresse principalement aux parents d'enfants malades et au personnel de santé, en particulier aux médecins, infirmiers et infirmières des services de pédiatrie. Un tel outil faisait défaut dans les pays francophones. Les paramètres tels que l'âge, la maturité, la personnalité ou le mode de vie du jeune patient ont longtemps été négligés dans la prise en charge. À la lumière de nombreux travaux de recherche, ils commencent cependant à s'imposer à travers la psychologie pédiatrique, discipline qui fait déjà florès dans les pays anglo-saxons et a entamé sa percée chez nous.

Le cœur de notre livre bat au rythme des mesures à prendre pour améliorer la qualité de vie des enfants gravement malades et de leurs proches, diminuer leurs souffrances, accroître leur bonheur. Il aborde la plupart des facettes du problème, dont spécialement la question de l'adhérence aux traitements prescrits, celle de la douleur et de l'anxiété, deux entités intimement liées, et celle du traumatisme causé par la maladie.

Quel est le rôle traditionnellement dévolu au psychologue pédiatrique en milieu hospitalier ?

Jacques Van Rillaer. L'expression « psychologie pédiatrique » est récente, mais, depuis des années, des psychologues aident des enfants, qui souffrent de maladies somatiques, à résoudre des problèmes et à améliorer la qualité de leur vie. Le métier de psychologue pédiatrique se développe bien dans les pays anglo-saxons, là où l'approche cognitivo-comportementale s'est largement diffusée. Celle-ci se veut en effet bio-psycho-sociale, ce qui est facilement accepté par les médecins. Elle se centre sur les problèmes essentiels de la vie actuelle du jeune patient et de sa famille, elle réalise des évaluations précises de conduites à développer, elle propose des solutions tout à fait concrètes, elle est fondée sur des recherches méthodiques, elle est dénuée de jargon et de mystère.

Les fonctions du psychologue pédiatrique sont de trois types. Il conseille d'autres soignants, par exemple sur la façon de traiter un enfant sujet à des attaques de panique. D'autre part, il reçoit des patients à la demande du médecin pour faire des tests, donner des conseils ou réaliser une psychothérapie. Enfin, et c'est l'idéal, il fait partie intégrante de l'équipe soignante. Dans ce cas, il peut notamment participer à des tours de salle, ce qui lui permet de bien connaître la situation médicale et d'être plus facilement accepté par le malade. Aujourd'hui, ce mode de fonctionnement se réalise surtout dans des services d'oncologie pédiatrique, de soins intensifs ou de grands brûlés.

En milieu hospitalier, l'offre d'une aide psychologique ne doit-elle pas précéder la demande, particulièrement lorsque l'enfant souffre d'une maladie grave comme le cancer ?

Nady Van Broeck. Le psychologue qui travaille dans un hôpital général fonctionne habituellement selon le modèle de la demande : il intervient lorsqu'un patient ou un soignant fait appel à lui pour résoudre un problème de nature psychologique. Une maladie grave ou chronique provoque, chez tout enfant et dans toute famille, un stress très important. Dans ce cas, il est souhaitable qu'une aide psychologique soit proposée d'office en vue de résoudre des problèmes dès qu'ils surgissent et d'en prévenir d'autres.

Le psychologue devrait être présenté au petit malade et à ses parents dès l'admission à l'hôpital. Les parents pourraient ainsi savoir tout de suite que le psychologue peut aider leur enfant à réduire ses angoisses, sa souffrance, mais qu'il peut aussi les aider à résoudre des problèmes d'éducation de l'enfant malade et des autres enfants de la famille, parfois délaissés.

Jusque dans les années 1970, l'accent était mis sur le « psychosomatisme » : on recherchait en quoi l'état psychologique du patient, en l'occurrence l'enfant, avait pu constituer une cause de l'affection dont il souffrait. Désormais, l'intervention psychologique ne porte-t-elle pas surtout sur la qualité de vie du jeune malade ?

Nady Van Broeck. La conception des aspects psychologiques des maladies somatiques a considérablement évolué ces trente dernières années. Autrefois, on cherchait les facteurs psychologiques censés être la cause de différentes maladies. On se basait sur des observations cliniques, des études de cas et des théories. On se donnait rarement la peine de vérifier les hypothèses par des recherches rigoureuses.

Depuis, on a bien sûr confirmé le rôle du stress dans l'apparition ou le renforcement de certaines affections, comme des troubles du système cardio-vasculaire chez l'adulte. Toutefois le rôle causal de facteurs psychologiques dans la genèse des maladies somatiques est apparu moins important qu'on ne le croyait. C'est clair par exemple pour l'asthme ou le cancer de l'enfant. Par contre, les facteurs psychologiques sont très importants pour la manière de vivre la maladie et pour son évolution. C'est essentiellement à ce niveau que la psychologie pédiatrique a un rôle à jouer.

Une des principales facettes de la prise en charge de l'enfant malade concerne la douleur et l'angoisse. À ce niveau, quel peut être l'apport de la psychologie pédiatrique à côté des traitements pharmacologiques ?

Jacques Van Rillaer. Ce n'est que depuis une trentaine d'années que la douleur et l'angoisse de l'enfant sont vraiment bien prises en compte et méthodiquement étudiées. C'est fort heureux pour d'évidentes raisons d'humanité, mais aussi parce que le rythme de guérison de certaines maladies dépend de l'intensité de la douleur et de l'angoisse.

La psychologie a accumulé beaucoup de données sur les facteurs dont dépend la douleur à côté de la stimulation nociceptive : la focalisation de l'attention, la façon d'interpréter les sensations, des facteurs culturels et environnementaux, le sentiment de contrôler la situation, le degré d'angoisse, la capacité de gérer des émotions.

Un psychologue peut aider le patient à agir sur ces différents paramètres. Un fil rouge est d'améliorer le sentiment de prévision et de contrôle des sensations pénibles. Parmi les apprentissages qui s'avèrent utiles, citons la capacité de décontracter rapidement la musculature. La douleur provoque la contraction de muscles, ce qui renforce souvent la sensation douloureuse, en particulier au moment d'une injection ou du placement d'une perfusion. D'autre part, l'enfant se trouve aidé par la vue de « modèles » : un autre enfant qui subit plus ou moins calmement un traitement ou qui se fait lui-même une injection. Il l'est également par des techniques d'imagerie mentale ou d'hypnose, une approche qui a fait ses preuves et qui n'a rien de mystérieux. Il s'agit simplement d'utiliser la capacité imaginative pour s'échapper de la situation présente.

Nady Van Broeck. Le degré de mal-être d'un enfant dépend en partie aussi des réactions des parents. Le psychologue pédiatrique peut aider ceux-ci à gérer leurs émotions en présence de l'enfant. Par ailleurs, dans le cas de maladies chroniques graves, il peut aussi les inciter à prendre le temps de se reposer et de « recharger les batteries ». Il y va, en fin de compte, de l'intérêt de l'enfant et des autres membres de la fratrie.

Dans la gestion d'une pathologie sévère, l'information de l'enfant et de ses parents représente un élément primordial. Quelle part doit être laissée à la vérité, notamment dans le cas d'une issue fatale prévisible ?

Nady Van Broeck. Une bonne communication est une condition de base pour une aide psychologique de qualité. L'information à donner à l'enfant dépend évidemment de son âge

mental. Moyennant l'accord des parents, le médecin communique à l'enfant le nom et le diagnostic de la maladie en mettant l'accent sur les possibilités de traitement. La dissimulation ou la minimisation de la nature exacte de la maladie peuvent avoir des effets négatifs. A défaut d'être correctement informé, l'enfant qui sent la gravité de la situation peut s'imaginer que les choses sont encore plus graves qu'elles ne le sont.

Si le médecin n'informe pas, on court le risque qu'une personne non compétente fournisse des informations incorrectes. Si l'enfant apprend le véritable diagnostic plus tard, il peut perdre confiance dans le médecin et dans ses parents. L'enfant pose rarement des questions directes sur sa propre mort. Lorsqu'il sent que la thérapie n'a pas l'effet escompté, il évoque souvent ce thème de façon indirecte. Il demande par exemple où se trouvent les grands-parents décédés ou ce que devient un chat qui meurt.

Le manque d'adhésion aux traitements, spécialement dans le cadre de maladies chroniques comme l'asthme ou le diabète, constitue un problème majeur en médecine. Comment combattre le phénomène chez l'enfant et surtout chez l'adolescent, dont on sait à quel point il est attentif au regard des autres ?

Jacques Van Rillaer. Le manque d'adhérence est en effet un problème essentiel pour la pratique médicale. Les enquêtes montrent que l'application correcte des prescriptions laisse beaucoup à désirer, surtout à moyen et à long termes. Le psychologue pédiatrique peut jouer ici un rôle important. Bien suivre un traitement est un comportement qui dépend, comme la plupart de nos comportements, d'une multiplicité de facteurs. Cela s'apprend et peut s'améliorer.

Parmi les variables cruciales, il y a évidemment le type de maladie et le degré de compréhension de l'enjeu, mais aussi l'âge du patient. L'adolescence est une période particulièrement difficile car l'adolescent se rend compte des limites de la médecine, il se laisse souvent influencer par ses pairs, il est tenté par des expériences de dépassement de soi et prend volontiers des risques.

La variable essentielle est la capacité de gérer le comportement d'aujourd'hui en fonction de conséquences éloignées, donc abstraites. C'est la grande question de la gestion de soi, à laquelle nous sommes tous confrontés quotidiennement. La façon dont le médecin informe et la qualité de sa relation au malade et à sa famille sont importantes pour motiver à agir en fonction d'effets à long terme. Le point de départ est d'informer l'enfant et sa famille, et de présenter l'adhérence au traitement comme de la responsabilité de tous.

Nady Van Broeck. Le psychologue peut jouer un rôle important en aidant l'enfant à visualiser les conséquences liées aux différentes conduites qu'il pourrait adopter, en lui proposant des moyens très concrets pour faire des auto-observations permettant de mieux comprendre des facteurs d'aggravation ou de confort et se rappeler la prise de médicaments. Il peut lui expliquer comment modifier son dialogue intérieur en vue d'aboutir à des objectifs difficiles. Il peut lui apprendre à se montrer assertif quand le comportement des autres peut lui nuire. Par exemple, il organisera des jeux de rôle au cours desquels l'enfant atteint d'asthme s'exercera à refuser la cigarette d'un copain ou à demander à un adulte de ne pas fumer dans la voiture où il se trouve.

Comme d'autres paramètres psychologiques, l'autocontrôle est évidemment fonction de l'âge. Aussi la psychologie pédiatrique doit-elle sans cesse tenir compte du degré de maturité du patient ?

Jacques Van Rillaer. L'autocontrôle se développe progressivement, comme l'ont bien montré des recherches, par exemple les expériences de Walter Mischel, où un enfant est placé devant le choix de manger maintenant des friandises ou d'en recevoir davantage s'il accepte d'attendre. Des enfants de 5 ans commencent à adopter des stratégies efficaces : se parler activement à soi-même, rediriger l'attention, transformer imaginativement une situation. Ils

peuvent par exemple se focaliser sur de la musique pendant un examen médical, lire ou même étudier au cours d'une hémodialyse. Dans la mesure où un enfant prend conscience des bénéfices de comportements d'autocontrôle — en l'occurrence, de son adhésion au traitement —, il se trouve « renforcé » à réagir de cette manière et à développer des habiletés salutaires.

Avant 5 ans, l'adhérence au traitement dépend entièrement des parents. Il est donc essentiel de tenir compte du degré de développement de l'enfant. C'est pour cette raison que le premier chapitre de notre ouvrage est consacré aux stades de développement de l'enfant. Un psychologue pédiatrique doit bien connaître la psychologie de l'enfant à ses divers âges. Il est souhaitable que les parents sachent quelles sont les possibilités et les limites de leur enfant.

La maladie d'un enfant déteint inévitablement sur sa famille. Comment sortir du tunnel ?

Nady Van Broeck. Une maladie chronique ou une maladie grave perturbent évidemment la vie familiale. Des perturbations peuvent se produire dans les relations entre les parents et l'enfant, dans le couple parental ou dans la fratrie. Si la satisfaction conjugale laissait déjà à désirer, les mésententes vont souvent s'aggraver. Toutefois, le nombre de divorces, durant le traitement de l'enfant, diffère peu de celui de la population générale. Certains partenaires, principalement ceux qui disent que leur relation, avant le cancer d'un enfant, était tout à fait satisfaisante, estiment que l'épreuve traversée ensemble a fait gagner de la profondeur au couple.

Chez les frères et sœurs, les troubles peuvent s'avérer nettement plus importants. Leur souffrance n'est pas souvent reconnue et prise en compte. Lorsqu'on compare des enfants dont la sœur ou le frère est atteint d'un cancer, avec des enfants dont le frère ou la sœur souffre d'une maladie chronique qui ne menace pas la vie, on constate de façon significative, chez les premiers, davantage de problèmes scolaires, de plaintes somatiques, de troubles du comportement, d'isolement social et de problèmes émotionnels. Il est important de prévenir ces phénomènes ou d'y remédier, notamment en accordant suffisamment d'attention aux autres enfants.

N'assiste-t-on pas, chez beaucoup de parents, à une surprotection de l'enfant malade et à un certain relâchement dans son éducation ? Quels sont les risques d'une telle attitude et faut-il la combattre ?

Jacques Van Rillaer. Il faut évidemment distinguer la situation du petit nombre d'enfants qui sont dans un stade terminal et celle des autres. Si les premiers peuvent bénéficier d'un maximum de privilèges durant le temps qu'il leur reste à vivre, les seconds ont besoin d'un cadre éducatif qui tienne compte du futur. Un bon parent témoigne un amour inconditionnel à l'enfant et, en même temps, impose des limites, notamment aux conduites capricieuses, manipulatrices et destructrices. L'enfant, comme l'adulte, peut tirer parti de sa maladie : recevoir un maximum d'attention, obtenir des privilèges, éviter des situations désagréables ou anxiogènes, être dispensé d'une série de tâches. Il faut toutefois rester très prudent dans la stigmatisation de ce que l'on appelle traditionnellement les « bénéfices secondaires ».