

Répercussions psychiques d'une grave maladie de l'enfant

Anne Serisé-Dupuis

Psychiatre, pédopsychiatre, Bordeaux ; vice-présidente de l'Association pour le Développement des Soins Palliatifs en Afrique, ADESPA, Bordeaux

Résumé *Répercussions psychiques d'une grave maladie de l'enfant* – Une maladie grave peut évoluer vers une situation palliative pour laquelle il n'y a pas de guérison et où le pronostic vital est en jeu. Au début du XX^e siècle, les premiers psychanalystes qui ont observé et étudié les effets de la maladie sur les jeunes enfants sont René Spitz à New-York^[1], John Bowlby^[2] à Londres. René Spitz a développé la notion d'hospitalisme et de dépression anaclitique. Ils ont surtout orienté leurs travaux sur les répercussions de la séparation de l'enfant d'avec sa mère. Leurs enquêtes, leurs films ont modifié le regard porté par l'adulte à ces enfants. Il se développe alors l'idée que ce n'est pas la réalité de la maladie qui compte mais comme le dit Anna Freud^[3] : « l'état de maladie dans ses répercussions sur le monde intérieur de l'enfant.

Abstract *Psychological impact of serious child illness* – A serious illness can evolve into a palliative situation for which there is no cure and where the prognosis is vital. At the beginning of the 20th century, the first psychoanalysts to observe and study the effects of illness on young children were René Spitz in New York^[1] and John Bowlby^[2] in London. René Spitz developed the notion of hospitalism and anaclitic depression. They focused their work on the repercussions of the separation of the child from its mother. Their investigations and films changed the way adults look at these children. They developed the idea that it is not the reality of the illness that counts but, as Anna Freud^[3] says: "the state of illness in its repercussions on the child's inner world.

Nous centrerons notre attention d'abord sur l'enfant à travers une observation puis sur les parents et enfin sur le pédiatre et l'équipe soignante.

L'observation

J'ai fait cette observation il y a des années alors que j'intervenais comme pédopsychiatre à l'hôpital des enfants dans une unité d'enfants de 0 à 2 ans. A l'époque lorsque j'arrivais, je n'avais aucun rendez-vous avec personne et je rencontrais les enfants ou les familles qui me semblaient avoir besoin d'écoute. Cela pouvait avoir lieu à la demande de l'équipe ou bien des pédiatres.

Il m'était demandé aussi dans la mesure du possible de suivre la visite médicale et de rester ensuite avec parents ou enfants qui

seraient en difficulté après le passage des médecins. Un vrai travail psychothérapeutique de « corridor ».

Ce matin-là, je retrouve Léo qui a 16 mois et que je connais bien. Il est très pâle, il n'a plus de cheveux sur la tête. Il est le plus souvent gai et gentil. Il n'est sérieux, apathique et grognon que lorsqu'il est mal à l'aise du fait du traitement.

Cet enfant a souffert d'infections ORL graves depuis plusieurs mois. Le diagnostic de leucocose aiguë particulièrement sévère a été posé lors de la dernière mastoïdite. Dans les heures qui ont suivi, il a été hospitalisé. Dès le début, les parents savaient que la maladie était très grave et que l'hospitalisation serait longue. Elle devait durer 3 semaines. Mais, cela fait 2 mois qu'il est hospitalisé. Il n'a été autorisé à rentrer à la maison que pour une journée.

Léo en est à sa 3^e cure d'antimitotique qui est plus forte que prévue car on vient d'apprendre que son frère n'est pas compatible sur le plan tissulaire avec lui et qu'une greffe de moelle est devenue inenvisageable.

Les parents étaient prévenus de la chute des cheveux consécutive au traitement. Celle-ci tardait à venir et elle n'en finissait plus. Madame B. m'a exprimé son soulagement quand son fils a été chauve. Combien il lui était pénible de voir les cheveux de son enfant se détacher par poignées, de trouver de grosses touffes dans son lit le matin, sur ses vêtements. Elle dit : « Du coup, il y en avait partout. »

Le temps semble suspendu pour Léo et sa mère depuis qu'ils sont à l'hôpital. Ils vivent au rythme des résultats des examens, des visites des médecins ou des perfusions. L'attente pour eux ne cesse pas. Elle dure parfois 2 ou 3 jours et est toujours renouvelée. Chacune d'entre elles est sanctionnée par une amélioration ou une aggravation du processus mystérieux qui se déroule dans le corps de l'enfant, annonçant un possible espoir ou non, un possible retour momentané à la maison ou non.

Léo et sa mère ont pu bénéficier d'une hospitalisation mère-enfant. Léo est installé dans un lit à barreaux surélevé et sa mère dort dans un lit qui replié la journée, devient un fauteuil. Ils semblent tous deux s'être accoutumés à leur nouvelle vie dans cette petite chambre où bien peu de gestes échappent à l'équipe soignante. Ils se sont mis tout d'un coup à vivre 24 h sur 24 dans une pièce de 4 × 3 m, totalement vitrée. Leurs vies et leurs mouvements se sont ralentis et ils sont devenus hypersensibles au moindre changement, attentifs à la moindre parole.

Pour rester avec Léo, elle a quitté son mari et son fils aîné qui vivent à 200 kms et ne viennent les voir que le week-end.

Ce matin Léo est dans les bras de sa mère. Une tubulure le relie au matériel de perfusion ce qui limite ses déplacements. Il est souriant, vif. Il me montre, le bras tendu vers la fenêtre, le seul pigeon perché sur le toit du bâtiment d'en face. Il est fasciné par ces pigeons. Et je le trouve souvent le bras tendu vers eux, immobile, longtemps. « Il y en avait des centaines en septembre » me rappelle sa mère.

Les enfants qui font des séjours brefs et souvent uniques à l'hôpital ne s'intéressent qu'à ce qui se passe dans leur proximité immédiate. Ces enfants-là réclament de voir les autres bébés de la salle et tendent les bras vers l'intérieur de l'hôpital.

Léo demande alors à s'asseoir dans son lit qui est si haut, qu'assis, il est encore à notre niveau. Il regarde avec intérêt les petits livres qu'il a reçus au courrier le matin même. Avec les livres, il y avait une lettre écrite en écriture bâton par son frère aîné, 6 ans.

Il feuillette le livre et joue à émettre le cri de l'animal qu'il voit sur l'image. L'instant suivant, il nous regarde triomphant. Sa mère et moi le félicitons et il renchérit à propos d'une autre image. Je note combien l'éveil et les relations que l'on peut établir avec cet enfant sont bonnes et pleines de vie. On peut émettre l'hypothèse que le traumatisme de la maladie a entraîné chez lui, mais aussi chez son frère, une maturation soudaine.

La perfusion va bientôt se terminer, me dit sa mère. On passe encore du produit. Léo mange peu mais il a une bonne activité. Elle est heureuse que Léo réagisse si bien à cette cure. Puis Léo demande à retourner dans les bras de sa mère. Dans un échange ludique, il s'intéresse à quelques jouets de son lit, à des crayons. L'entretien est détendu.

Tout à coup, un jeune médecin ouvre la porte de la chambre pour donner le résultat de la numération formule du matin. Ses globules blancs ont terriblement baissé, il n'en a que 600, il est en aplasie. Il dit qu'il faut mettre : blouses, masques, bottes stériles pour entrer dans la chambre. Ceci, dès maintenant, et il repart aussitôt.

Tout se fige dans la chambre. Il n'est plus question de jeux.

Nous sommes abasourdies la mère et moi dans un premier temps. Je l'écoute. Elle me dit combien elle est atterrée : hier, les globules blancs étaient à 3000. Elle savait que cela allait baisser mais pas autant.

Nous avons été dans notre émotion quelques secondes ou quelques minutes puis notre attention est revenue vers Léo.

Nous avons alors vu un enfant complètement changé.

Il avait perdu sa mimique joyeuse, son visage s'est immobilisé. D'un signe du bras, il demande à sa mère d'aller au lit, il se couche, prend sa couverture, nous tourne le dos et ne bouge plus. Il ne peut plus jouer ni être en lien avec nous.

Je suis émue de voir l'impact de l'intrusion des résultats médicaux dans le moment de vie qui se développait entre nous trois. Je partage avec eux ce moment tragique qui ressemble à de la dépression.

Madame B. me dit que sa sœur qui devait venir le lendemain, sera obligée de rester derrière la vitre.

Une personne vient coller un petit carton sur la porte vitrée. Léo soulève lentement son petit corps du plan du lit. Il va ramper un peu dans son lit vers la porte. Et regarde avec anxiété et sans un son, cette affichette qu'on est en train de coller. Il reste figé dans cette attitude.

Je verbalise ce qui vient de se passer et ce pourquoi le carton est posé.

Une infirmière entre avec les masques et les bottes à porter. Je lui dis combien Léo a été choqué par la mauvaise nouvelle annoncée brusquement.

Elle répond que c'est normal avec le traitement qu'il a. Ces quelques paroles, tout à fait banales mais porteuses d'une certaine empathie, remettent en route le film de la vie, ce qui a pour effet de nous remettre un peu tous les trois. Elle sort.

La mère peut alors exprimer son grand malaise et son étonnement que Léo ait ressenti ses propres craintes si vite. Elle aborde ses anxiétés justifiées, ses peurs de l'asepsie (nourriture, soucis...)

Discussion

Léo a l'air de s'intéresser aux choses de son âge de manière très adaptée, mais on voit que, en même temps, il fait preuve d'une hypervigilance discrète et réagit aux mauvaises nouvelles ou aux émotions de son entourage comme un plus grand alors qu'il est si petit.

S'il est prématuré pour un enfant de cet âge de penser qu'il ait des représentations de la mort, des craintes concernant sa propre mort qui sont, elles, portées par les parents, cet enfant de 16 mois a cependant une conscience aiguë de la gravité de ce qui se passe. Alors qu'il n'est pas plus malade avec la mauvaise nouvelle que lors de l'instant précédent, il se trouve privé d'un coup de toute sa force vitale qui se trouve orientée vers lui-même, comme tout à fait rétrécie. Le vécu catastrophique qu'il ressent le cloue littéralement au lit. Il met en scène l'inquiétude provoquée par son propre corps, quelque chose de la perte d'espoir, de la mort.

Il a aussi mis en scène de manière spectaculaire le retrait de ses investissements d'objet et la concentration de toute sa libido, de toute son énergie vitale sur lui-même.

Comme j'ai employé le mot de libido spontanément, je vais vous en préciser le sens. Freud^[4] l'emploie dès le début de son œuvre et pour la première fois dans le manuscrit E (p. 80)^[4] puis dans l'esquisse d'une psychologie scientifique (p. 309). Mais c'est un terme difficile à définir et qui a évolué avec la théorie des pulsions.^[5]

Chez toute personne, les excitations peuvent avoir une origine externe ou interne. Il est facile de se détourner d'une excitation externe, par exemple de s'éloigner de quelque chose qui brûle. Mais il est plus difficile de se détourner d'une excitation interne car elle prend sa source dans notre propre corps. On parle alors de pulsions.

Il y a une dualité pulsionnelle c'est-à-dire que les pulsions se répartissent en pulsions du moi ou d'autoconservation et pulsions sexuelles ou libido. La sexualité est somato-psychique et la libido en est la composante psychique.

La libido se divise elle-même en libido du moi ou narcissisme (son objet en est la personne propre) et libido d'objet tournée vers le monde extérieur, vers l'autre.

Léo a puisé dans tous ses investissements qui allaient vers le monde extérieur, vers l'autre, afin d'augmenter ses capacités de survie en renforçant sa libido du moi, son narcissisme. Ce qui a donné en fin de compte un retrait de ses investissements d'objet. Ce mécanisme qui serait pathologique à d'autres moments ou dans d'autres pathologies comme l'autisme par exemple, lui est complètement salutaire actuellement et c'est même un bon mécanisme de protection devant une réalité trop dure pour lui.

On voit ici la reconstitution de la dyade mère-enfant telle qu'elle existe dans les premières semaines de la vie du bébé. Ce que D. Winnicott^[6] appelle « la préoccupation maternelle primaire ».

Cela représente pour l'enfant une régression dans son développement. Mais c'est aussi une régression salutaire et nécessaire pour lui. La mère va spontanément régresser aussi ce qui permet à l'enfant de trouver au mieux des points d'appui dans l'atmosphère chaleureuse du cocon retrouvé. W. Bion^[7] a pensé que dans l'état normal, la mère voit ses associations d'idées engagées dans un monde commun entre elle et son bébé. Cela joue un rôle détoxifiant grâce aux rêveries auxquelles elle est capable de s'adonner. W. Bion appelle ceci « la capacité de rêverie maternelle » qui permettrait à son bébé de penser. C'est un facteur de la fonction alpha de la

mère. Les impressions brutes, trop intenses, non élaborées (éléments bêta) du bébé seront transformés en éléments alpha qui deviennent tolérables à la psyché du nourrisson et peuvent servir à la création des pensées du bébé.

En même temps que l'on voit ces moments de régression, on assiste à l'apparition d'une sorte d'hypermaturité chez Léo qui s'adapte au mieux à sa nouvelle vie, aux entraves motrices du fait de la perfusion. Il y a une sorte de va et vient entre ces deux positions aussi nécessaires l'une que l'autre. Chez le jeune enfant qui se développe sans maladie ni stress particulier, ces mouvements peuvent se produire mais complètement à minima.

A la relecture de ce texte je m'aperçois de la grande proximité psychique avec laquelle la mère accepte ma présence. Cela a lieu comme une évidence mais en fait c'est loin d'être toujours le cas. Il y a là l'installation entre la mère et moi d'une sorte de « co-pensée » telle qu'en parle D. Wildlöcher^[8]. Il a illustré son argument par une nouvelle d'Edgar Poe^[9] : « Double assassinat dans la rue Morgue ». Deux hommes marchent dans la nuit sans se dire un mot et leur conversation reprend plus tard sur un autre sujet mais le même sujet pour eux deux, alors que leurs associations entre deux étaient muettes. Il y a eu identité de parcours de pensée pour ces deux hommes.

La mère de Léo et moi avons un peu eu ce même trajet de pensées. Nous étions deux femmes dans la nuit des mauvaises nouvelles et nous avons marché ensemble à ce moment-là. J'étais entièrement dans l'émotion de l'instant présent.

Une grave maladie peut entraver le développement psychique en cours de l'enfant (c'est la grande différence avec l'adulte) et il a besoin de puiser dans toutes les ressources à sa disposition pour faire face à ses difficultés, ressources qu'il va mobiliser en lui et trouver auprès de sa mère et de son entourage proche dont l'équipe soignante.

Commentaires généraux

La vie de famille

Le choc du diagnostic entraîne une sidération de la vie familiale. Lorsque le diagnostic est porté à la naissance, l'investissement du bébé est parfois compromis, difficile.

Les parents sont toujours atteints dans leur narcissisme par l'annonce d'une grave maladie. Ils ont à

faire le deuil de l'enfant imaginaire (beau, heureux, sans les soucis des parents...). La qualité des aménagements avec laquelle les parents peuvent faire face à la maladie est capitale pour l'évolution psychique de l'enfant.

Ensuite, les relations entre les parents seront modifiées car ils seront souvent séparés. Le rôle de chacun des parents est différent.

La mère

La mère reste auprès de l'enfant qui souffre, vivant auprès de lui les angoisses, les attentes, les aggravations ou les améliorations quotidiennes au rythme de la vie hospitalière. Elle s'identifie à l'enfant souffrant avec une régression dans leur relation. Plus l'enfant est petit, plus la régression est importante. On peut assister au retour de la relation symbiotique primaire. Ceci est vital pour l'enfant et lui permet un étayage.

L'enfant, du fait de sa maladie, est projeté dans un réel qui est vécu comme catastrophique. Son propre corps peut représenter une menace pour lui. Plus il est petit, moins il a les moyens psychiques de faire face, seul, à cette situation.

La mère le sait et cela lui permet de trouver en elle les ressources nécessaires pour vivre pendant des mois dans l'inconfort de la chambre d'hôpital, tout près de l'enfant.

Le père

Le père continue à assurer son travail et la vie de famille avec les autres enfants de la fratrie parfois loin de là.

Dans le meilleur des cas, les grands-parents aident, ils deviennent des aidants.

Le père est amené à vivre ses inquiétudes et ses souffrances dans une grande solitude. Il a une charge familiale plus grande et n'a pas le soutien de l'équipe médicale.

Parfois le père peut paraître plus du côté de la vie et ne plus comprendre les angoisses de la mère. Il peut aussi se sentir exclu de la dyade mère-enfant reconstituée à l'occasion de la maladie.

Cependant, lorsque la mère épuisée, défaillante, ne peut plus rester auprès de l'enfant, le père est le plus

souvent apte à lui apporter l'aide et l'écoute nécessaire à la poursuite du meilleur soutien possible pour l'enfant.

Il peut aussi prendre le relais de la mère auprès de l'enfant. Souvent il sera présent avec la mère auprès de l'enfant mourant.

Le retour à la maison

Ginette Raimbault (10) remarque que lorsque l'enfant peut sortir de l'hôpital après des mois ou des années d'absence, sa réintégration dans sa famille ne va pas de soi. Cela peut ressembler à une adoption par sa propre famille, ses propres parents.

La réintégration peut être difficile du fait de la longue séparation, mais aussi du fait que l'enfant a changé avec sa pathologie. Les parents aussi ont changé car ils ont abaissé leurs exigences éducatives pour cet enfant.

Les parents peuvent plus ou moins consciemment se sentir coupables de n'avoir pas pu mettre au monde un enfant sain, de lui avoir imposé une vie si douloureuse.

Le pédiatre et l'équipe soignante

Habituellement, l'enfant est amené en consultation pour une demande d'aide auprès du pédiatre. La famille remet sa confiance et ses espérances dans les mains du médecin.

Une relation de collaboration s'installe. Le pédiatre est attentif à la demande.

Il est investi d'un savoir médical et d'un pouvoir thérapeutique.

Lorsque la maladie entre en phase palliative, la situation est modifiée. Il y a rupture avec l'équilibre précédent. Si les parents demandent encore de l'aide pour leur enfant, la fonction du pédiatre est mise en difficulté et se complexifie.

Des modifications du même ordre toucheront l'équipe soignante dans son rôle auprès de l'enfant. Il peut apparaître de l'hostilité et de l'agressivité de la part de la famille qui fragilise l'équipe.

Conclusion

En observant l'enfant malade, on peut créer un nouveau regard sur cet enfant et son entourage et permettre une meilleure compréhension des mouvements émotionnels de tous les acteurs.

Tant de choses qui se déroulent dans le silence peuvent nous échapper. Nous ne pouvons que rester extrêmement vigilants à tous les mouvements psychiques que peut vivre l'enfant même en bas âge. L'acuité de la présence d'un enfant, même tout petit, à son environnement et aux variations de sa maladie somatique se révèle très fine et très active. En fin de compte, n'oublions pas qu'il est nécessaire de poursuivre ces travaux en s'appuyant sur les résultats et les méthodes de nos prédécesseurs. Et puis, « d'abord voir, après savoir » nous dit le proverbe populaire turc.

Texte écrit pour le quatrième congrès international des soins palliatifs en RDC qui a eu lieu à Kinshasa du 3 au 5 novembre 2022 sur le thème : Créer, innover, permettre.

Références bibliographiques

1. Spitz R. (2000) De la naissance à la parole : la première année de vie, PUF Paris.
2. Bowlby J. (2002-2007) Attachement et perte. PUF Collection fil rouge, Paris.
3. Freud A. Bergmann T. (1994) Les enfants malades Ed. Privat, Toulouse.
4. Freud S. (2009) La naissance de la psychanalyse PUF, Paris. (Le manuscrit E, p. 80, Esquisse d'une psychologie scientifique 1895, p. 309)
5. Freud S. (1922) Œuvres complètes vol.16, Psychanalyse et théorie de la libido, p. 183/208. (2022) Introduction à la psychanalyse, 26 : 389-407. Petite bibliothèque Payot, Paris.
6. Winnicott DD. (1989) De la pédiatrie à la psychanalyse p. 168, Payot, Paris.
7. Bion W. (2021) Aux sources de l'expérience (La fonction alpha) PUF, Paris.
8. Wildöcher D. (1996) Les nouvelles cartes de la psychanalyse. Histoire de la co -pensée, 7 : 151-174. Ed. Odile Jacob, Paris.
9. Poe E.A. Histoires extraordinaires. Double assassinat dans la rue Morgue, traduction de Charles Baudelaire.
10. Raimbault G. (1980) L'enfant et la mort. Ed. Privat «éducateurs».