

I- Approche théorique

1- Psychologie - Psychopathologie - Santé publique

Aboab, A. (2018, novembre). Un groupe d'échange et de parole pour les parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie *Enfances et psy*, 79, 95-104.

Genèse d'un groupe d'échange de parents d'enfants atteints de pathologies cancéreuses et hématologiques. Ce groupe, initié à la demande d'une mère d'adolescent malade, est venu compléter les dispositifs de prise en charge psychologique des proches déjà à l'œuvre dans ce service. Quelques thématiques récurrentes abordées au sein de ce groupe sont exposées ; le temps traumatique de l'annonce de la maladie, la culpabilité, les répercussions émotionnelles et relationnelles avec les proches, ainsi que la question de l'après et du difficile retour à la vie « normale ». Cette dynamique de groupe qui voit s'entrecroiser et se rencontrer des récits bouleversants à la fois singuliers et communs et des temporalités différentes est riche.

Chartre, M.-E., et Gagné, J. (2014). *Mon enfant a une maladie chronique*. Montréal : CHU Sainte-Justine.

Dès l'annonce du diagnostic, la maladie chronique d'un enfant devient « l'affaire » de toute la famille. Chaque membre de la famille doit traverser à son rythme, le processus d'adaptation à un nouveau mode de vie conditionné par l'état de santé de l'enfant. Cet ouvrage permet de mieux comprendre les étapes de ce cheminement émotionnel et social et d'accompagner chacun en faisant ressortir les ressources personnelles et extérieures dont ils peuvent bénéficier. Il met en avant l'étroite collaboration qui doit prévaloir entre l'équipe soignante, les travailleurs sociaux et la famille. Le premier chapitre définit la maladie chronique et traite du choc vécu par l'enfant malade et sa famille. Le deuxième aborde les différents impacts de la maladie chronique sur l'enfant malade, la fratrie, le couple, les parents, la famille... Le chapitre suivant fait état des différentes stratégies pouvant être mises en œuvre afin d'appivoiser la maladie au quotidien. Le quatrième chapitre énumère les ressources et les outils pouvant contribuer à l'amélioration de la capacité d'adaptation de la famille. Le dernier est consacré aux différents professionnels qui interviennent auprès des familles.

Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (Paris, France) (2015).

Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques. Paris : Ministère de la Santé.

Ce document traite du parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique somatique y compris de ses conséquences sur le développement et l'état de santé psychique des enfants. Le parcours de soins de ces enfants nécessite un abord global. Il aborde essentiellement les points critiques de ce parcours. Des préconisations y sont énoncées.

Danon Apter, G., et Leblanc, A. (dir.). (2015, février). L'enfant malade dans son corps. [Dossier]. *Enfances et psy*, 64, 9-139.

Comment le tout-petit, l'enfant ou l'adolescent, et son entourage, vivent-ils la maladie chronique ? Quels en sont les retentissements familiaux, scolaires, éducatifs, et psychiques ? Quelles traces, inscrites dans quelles mémoires, émailleront ce long parcours ? Comment l'entourage du jeune malade est-il accompagné ? Comment sont coordonnés, à l'heure d'une pluridisciplinarité et d'une spécialisation croissantes, les différents intervenants et praticiens ? Comment les décisions de soins sont-elles prises ? Ces questions sont posées de façon transversale par les différents professionnels appelés au chevet de l'enfant malade et engagés aux côtés de sa famille. L'impact de la maladie chronique sur l'enfant et l'adolescent est envisagé dans ses multiples dimensions, ses modalités de prise en charge, depuis l'annonce du diagnostic en passant par l'éducation thérapeutique, le suivi à l'adolescence jusqu'au passage vers les spécialistes pour adultes.

Debarge, S. (2006, août). L'accompagnement d'un enfant souffrant d'une maladie chronique et de ses parents. *Réflexions d'une psy de liaison. Contraste : enfance et handicap*, 24, 183-218.

Le psychothérapeute de liaison et la chronicité ; Accompagner des soignants ; Accompagner des parents ; Accompagner un enfant.

Delassus, É. Parler de sa propre voix : être acteur de sa maladie à l'enfance et l'adolescence. (2018, novembre). *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* (66)7-8, 432-437.

La question du consentement aux soins est aujourd'hui centrale lorsque l'on traite de questions liées à l'éthique médicale. Elle concerne le respect de l'autonomie de la personne qui est au cœur de la loi de 2002 sur le droit des patients qui oblige le corps médical à recueillir le consentement du malade avant de lui administrer un traitement. Cette obligation est néanmoins problématique lorsqu'il s'agit d'enfants ou d'adolescents, qui sont sous la responsabilité de leurs tuteurs légaux. Peut-on s'autoriser à se passer de leur consentement sous prétexte que l'on n'y est pas obligé par la loi ? Il s'agit d'une question éthique cruciale, principalement dans le domaine de la psychiatrie où la relation entre le thérapeute et le patient est déterminante. Doit-on considérer qu'un patient parce qu'il est un enfant ou un adolescent souffrant de troubles psychiatriques n'a pas à donner son avis ? Ou doit-on tenter de rechercher avec lui le moyen de faire valoir sa parole pour qu'il devienne acteur de sa maladie et de ses traitements. [Résumé d'auteur]

Delorme, M. (2017). *Le courage des lucioles : Ma vie de psychologue auprès des enfants à l'hôpital*. Paris : Philippe Rey.

Psychologue dans un service de réanimation pédiatrique, M. Delorme côtoie au quotidien des enfants malades, handicapés ou accidentés et leurs familles. Elle raconte son expérience. Ce texte fait découvrir l'univers de l'hôpital, les conflits entre soignants, les doutes, les émotions, les débats éthiques.

Dommergues, J.-P., Leverger, G., et Rapoport, D. (2003). *Droit de savoir, savoir dire. L'enfant malade*. Paris : Belin.

Communiquer avec un enfant sur sa maladie, son pronostic, ses traitements, son hospitalisation fait surgir de nombreuses questions. Que comprend-il selon son âge, sa situation présente, son histoire ? Dans son entourage proche, parents, frères, sœurs, médecin de famille sont directement impliqués. Respecter le droit de savoir de l'enfant malade, c'est aussi réfléchir au savoir dire des adultes.

Fabre, F., et Desombre, H. (2017, avril). L'accompagnement des familles d'enfants hospitalisés : une histoire de madeleines ? *Le Journal des psychologues*, 346, 68-72.

Le contexte singulier de l'hospitalisation de l'enfant vulnérable incite à imaginer un dispositif de soutien psychologique original destiné à ses proches et proposé sur leur lieu d'hébergement. Ce cadre nouveau appelle à repenser la pratique du psychologue, là où il exerce, à distance du service d'hospitalisation. Cet article évoque la singularité du cadre et les effets de l'investissement de cet espace de parole sur l'élaboration de l'expérience pour ces parents d'enfants hospitalisés.

Freud, A., et Bergmann, T. (1976). *Les enfants malades : Introduction à leur compréhension psychanalytique*. Toulouse : Privat.

Être malade ne signifie pas seulement subir une atteinte physique mais se retrouver transformé profondément dans son psychisme. Ceci est plus vrai encore pour l'enfant dont l'existence s'accomplit évolutivement à travers un changement incessant. Les adultes ont beaucoup de mal à comprendre l'enfant et à communiquer avec lui. Il est plus difficile encore de saisir les effets de la maladie sur sa vie psychique. Au danger de la maladie se mêlent des angoisses archaïques surgies de l'inconscient. Une intervention médicale peut être ressentie comme une punition et même une menace de mutilation.

L'enfant malade et la thérapie systémique : Au cœur de la souffrance familiale. [Dossier]. (2016, juin). *Le Journal des psychologues*, 338, 14-46.

Ce dossier explore les questions diverses liées au soin d'un enfant malade dans sa famille à des étapes telles que le diagnostic, le traitement mais aussi le cas d'affections distinctes : pathologies cardiaques, cancers, douleurs chroniques, affection dermatologiques lourdes, maladies génétiques. La maladie, événement imprévisible du cycle vie, met à mal tout le système familial, en passant par les parents et la fratrie. Prendre en compte la souffrance de tous les membres de la famille peut représenter un levier important.

Gargiulo, M. (2013). L'enfant, sa maladie et la quête de savoir : relation entre l'annonce du diagnostic et les processus de connaissance chez l'enfant. In B. Pechberty, F. Houssier, et P. Chaussecourte (dir.). *Existe-t-il une éducation suffisamment bonne ? Convergences interdisciplinaires* (pp. 107-125). Paris : In press.

Que nous apprend un enfant confronté à une maladie grave et au handicap sur les rapports que les enfants entretiennent en général avec leur désir de savoir et de comprendre ? La loi fait obligation d'une information claire aux parents comme à l'enfant. Ce que l'enfant a envie de connaître de sa maladie ne correspond pas exactement au savoir médical. L'enfant a davantage besoin de se construire et de se raconter une histoire afin de rendre la situation tolérable pour lui sur le plan psychique.

Gilormini, G., et Bernateau, I. (2016, octobre). Maladie chronique et subjectivation. *Adolescence*, 97, 551-561.

L'adolescence est le temps de la métamorphose, de la rencontre avec l'autre. Mais bien avant l'arrivée de la puberté, l'enfant à qui les médecins annoncent un diagnostic de maladie chronique grave est obligé de faire face à l'arrivée d'un étranger inquiétant qui lui tombe dessus : la maladie. Comment s'inscrit la puberté dans un corps déjà marqué par la maladie ? L'avènement du corps sexué ne serait-il pas alors un moyen de véritablement s'approprier son corps malade ?

Graindorge, C. (2005). *Comprendre l'enfant malade : du traumatisme à la restauration psychique*. Paris : Dunod.

En quoi la maladie d'un enfant bouleverse-t-elle le cours du développement de l'enfant ? Quelles en sont les implications sur les relations familiales (parent, fratrie) ? La première partie aborde les interactions familiales, la place de la maladie dans notre société, le déroulement des processus de guérison, les particularités de l'adolescence. Dans la deuxième partie sont détaillées des situations cliniques variées (la très grande prématurité, l'épilepsie, les maladies à rechute, les maladies engageant le pronostic vital, le handicap, les maladies de la fratrie). Présentation de cas cliniques.

Kozminski, C. (2015). *Soutenir et accompagner l'enfant malade*. Montréal : CHU Sainte-Justine.

Cet ouvrage relate le cheminement d'un enfant malade et de sa mère. Le quotidien de toute la famille entre la maison et l'hôpital, évoque tous les impacts physiques et psychologiques de la maladie. Ce témoignage est appuyé par les textes de deux médecins qui sont au coeur de l'accompagnement de l'enfant et des siens.

Labrell, F. (2021). *Penser autrement le développement : Ce que nous apprennent les enfants et adolescents à besoins éducatifs spécifiques*. Bruxelles : Margada.

La psychologie du développement a toujours porté un intérêt marqué aux situations de handicap et aux parcours d'enfants et adolescents atypiques. Pourtant, malgré la reconnaissance des besoins éducatifs et psychologiques particuliers de ces enfants, les outils mis à disposition des professionnels sont souvent peu adaptés à tous les cas rencontrés. Cet ouvrage invite à « penser autrement le développement », grâce à un modèle qui met en évidence la complexité du développement psychologique humain dans sa vulnérabilité, sa dépendance au contexte et ses capacités d'adaptation. Des exemples issus du développement affectif et émotionnel typique et atypique (troubles du spectre de l'autisme ou trisomie 21) et d'apprentissages réalisés dans des contextes complexes de handicap, de maladie grave ou de vulnérabilité sociale sont présentés. Il est démontré qu'il est essentiel de considérer les ressemblances et différences psychologiques entre individus comme des variations entre personnes qui ne sont pas toujours définitives, et de mesurer au plus près les progrès intra-individuels de tous les jeunes, vulnérables ou non.

Lambotte, I., Delvenne, V., De Coster, L., Grandière, M., et Verheyden, A. (2016, décembre).

L'appropriation subjective de la maladie en pédiatrie : la fonction transitionnelle du psychologue de liaison. *La Psychiatrie de l'enfant*, 59(2), 617-627.

Le travail du psychologue de liaison avec l'enfant malade hospitalisé est de rendre possible un dégageant et une transformation des traumatismes psychiques potentiels, créés par le contexte de la maladie (annonce de diagnostics graves, séparation, douleurs, angoisses de mort, etc.), et de faciliter l'émergence du processus psychique d'appropriation subjective. Il s'agit d'inscrire le travail du clinicien dans une dimension transitionnelle à différents niveaux. D'abord, en accompagnant l'enfant, les parents, la fratrie, le soignant dans le cadre hospitalier, puis en installant les conditions « suffisamment bonnes » favorables à l'appropriation subjective de la maladie par l'enfant et son entourage, dans un travail de symbolisation, de contenance et de créativité.

Maillard, B., Rexand-Galais, F., Fromage, B., et Hery, C. (2018, avril). Enjeux psychopathologiques de l'annonce du VIH à l'adolescence. *L'Information psychiatrique*, 94(5), 371-376.

La confirmation du diagnostic VIH au moment de l'adolescence produit chez ces sujets la résurgence de conflits intrapsychiques et de difficultés relationnelles prédominantes telles que l'exclusion, la stigmatisation, le secret et les non-dits. À partir d'une vignette clinique, nous analyserons les incidences spécifiques de cette annonce en termes de réorganisation identitaire ainsi que les modalités d'accompagnement des processus d'individuation-séparation pubertaires propres à cette période. Les potentialités traumatiques de cette révélation diagnostique seront situées sur deux plans : la réactivation du questionnement sur la transmission familiale et les processus défensifs à l'œuvre, notamment l'importance du clivage. [Résumé d'auteur]

Marnier, J.-P. (2004, décembre). Images, formes et temps traumatiques : à propos des maladies génétiques. *La psychiatrie de l'enfant*, 47(2), 531-553.

Pour discuter des phénomènes traumatiques liés à l'annonce d'une maladie génétique, l'auteur distingue deux types d'images (image traumatique et image anti-traumatique) et trois types de temps (le temps du coup, celui du contrecoup et celui de l'après-coup). Après avoir présenté la notion de traumatisme issue de la pensée freudienne, il rend compte d'une expérience en matière d'annonce de la maladie basée sur la prise en compte des trois temps du traumatisme.

Mougel, S. (2009). *Au chevet de l'enfant malade : Parents/professionnels, un modèle de partenariat*. Paris : Armand Colin.

Cet ouvrage permet de comprendre les difficultés persistantes dans l'accueil des parents à l'hôpital, les obstacles qu'ils rencontrent, l'ambivalence des professionnels à leur égard et les défis que ces derniers ont à relever pour accompagner les parents dans cette expérience. Tout d'abord l'histoire de l'ouverture des portes de l'hôpital aux parents est retracée. Puis, à partir d'une enquête de terrain dans deux services hospitaliers, sont décrits, les conditions d'accueil des parents dans les services, le rôle que ces pères et mères jouent auprès de leur enfant hospitalisé. Deux points de vue sont donnés, celui des parents et celui des équipes de soignants, qui doivent coordonner leurs rôles auprès des enfants malades.

Ogden, J. (2014). *Psychologie de la santé*. Bruxelles : De Boeck.

État des lieux du champ de la psychologie de la santé. Cet ouvrage présente les notions essentielles, les principaux modèles théoriques, les recherches les plus pertinentes et leurs résultats, les applications pratiques, les programmes d'intervention, des pistes de réflexion. Sa structure s'organise autour du continuum santé-maladie divisant l'ensemble des chapitres en quatre grande sections : L'environnement de la psychologie de la santé ; Croyances sur la santé, comportement et changement ; Devenir malade ; Être malade.

Oppenheim-Gluckman, H. (2020). *Le psychanalyste, le médical, la maladie*. Paris : Campagne Première.

Cet ouvrage s'appuie sur une pratique de psychanalyste avec des patients présentant des maladies somatiques graves et parfois des handicaps séquellaires. L'auteur développe une réflexion sur les diverses modalités de l'acte analytique. Elle montre comment la causalité psychique inconsciente délimite le champ de la psychanalyse par rapport aux autres disciplines médicales et scientifiques, dont les neurosciences. La maladie, qui confronte au réel du corps, interroge les liens entre corps et sentiment d'identité, ainsi que l'articulation entre espace de la cure et espaces médicaux

Poitras-Martin, D. (2014). *Le jeune neurotraumatisé : soutenir le cheminement émotif et l'adaptation familiale*. Montréal : CHU Sainte-Justine.

Une atteinte au cerveau ou à la moelle épinière (TCC, AVC, tumeurs...) chez un enfant ou adolescent entraîne une brèche dans son développement, un important bouleversement familial. Prônant la collaboration de l'entourage socio-familial et des intervenants du réseau de santé et de la communauté cet ouvrage détaille le parcours d'adaptation psychologique qui s'annonce et propose des pistes d'intervention visant à maximiser la réadaptation, à soutenir, l'adaptation et à favoriser le bien-être personnel et familial à long terme.

Ribeiro, M., et Bonneau, D. (2019, novembre). Maladie sans diagnostic ou ultra-rare : de la quête de réponses au chemin de l'acceptation. *Le Journal des psychologues*, 372, 63-65.

Sentiments d'isolement, culpabilité, incompréhension, confusion, autant d'éprouvés soulevés par les patients affectés par une maladie sans diagnostic ou ultra-rare et, avec l'errance médicale qui la caractérise, par les professionnels. Face à cet inconnu, les laissant aux prises avec leur imaginaire et leurs projections, seul un accompagnement spécifique serait à même d'aider la personne et sa famille à évoluer avec la maladie

Ricadat, É., Fradkin, S., et Araneda, M. (2016, octobre). Cancer : une autre latence. *Adolescence*, 97, 539-549.

L'entrée dans la dynamique pubertaire marque généralement la fin de la latence. Qu'en est-il dans le contexte d'une atteinte cancéreuse dont les traitements provoquent un mouvement de déssexualisation ? À partir d'expériences cliniques et d'entretiens de recherche menés dans le cadre d'un service hospitalier pour adolescents et jeunes adultes, les auteurs interrogent les effets de la maladie grave sur les modalités de sortie de la latence et l'avènement des réorganisations génitales.

Romano, H. (2011). *La maladie et le handicap à hauteur d'enfant*. Paris : Fabert.

Cet ouvrage est consacré à l'enfant malade, du tout petit à l'adolescent. Pouvoir accompagner cet enfant, lui permettre de rester un enfant confronté à de multiples questions. Dans la première partie, la maladie est abordée à hauteur d'enfant : la façon dont il la perçoit, la pense ; l'évolution de ses représentations face à ce corps transformé par la maladie ou le handicap ; son vécu. Dans la deuxième partie sont abordées les répercussions de la maladie sur l'entourage de l'enfant : parents, fratrie, camarades. La troisième partie aborde la question de la scolarisation de l'enfant.

Simao, A. (2014, juin). L'hospitalisation d'enfants atteints de maladies grave. *Le Journal des psychologues*, 318, 64-69.

Une maladie grave chez l'enfant affecte l'ensemble de la famille et l'inscrit dans une temporalité qu'elle détermine. Vont être alors en interdépendance, le vécu, les mécanismes intrapsychiques de défense et d'adaptation et les résistances de chacun de ses membres. C'est dans cette dynamique de fonctionnement individuelle et contextuelle que va se situer l'intervention du psychologue.

Toubert-Duffort, D., et Sirota, A. (2016, octobre). Fraternel et œdipien : enjeux identitaires. *Adolescence*, 97, 539-549.

L'apparition d'un handicap à l'adolescence bouleverse le rapport à soi et à autrui, et modifie les liens œdipien ou fraternel. À partir d'une clinique issue de groupes d'adolescents hospitalisés est discutée une théorisation des transformations et réorganisations psychiques de l'adolescent handicapé, étayée sur les concepts de complexe œdipien et fraternel. Les auteurs développent l'hypothèse d'un complexe sororal tirant sa spécificité de l'affrontement à la passivation.

Toussaint, É. (2018, décembre). « Je suis sa grande sœur mais je suis plus que ça » : Maladie génétique et fratrie. *Le Journal des psychologues*, 363, 45-51.

Il est question dans cet article de la manière dont la fratrie vit l'intrusion de la maladie génétique d'un des membres et du handicap qui peut en découler. Ce tiers non invité, support de changement, de représentations et de fantasmes, peut amener à construire ou à mettre à mal la fratrie. Les propos prennent en compte les spécificités liées à la composante génétique de la maladie, soulevant alors de nombreuses interrogations sur les liens fraternels et leur devenir. [Résumé d'auteur]

Van Broeck, N., et Van Rillaer, J. (2012). *L'accompagnement psychologique des enfants malades*. Paris : Odile Jacob.

Des psychiatres et psychologues réalisent des recherches méthodiques sur le fonctionnement psychologique d'enfants malades et sur les moyens de leur venir en aide, ce champ d'investigation est dénommé : la psychologie pédiatrique. Cet ouvrage propose des contributions autour de cette discipline. Un enfant malade doit être traité en fonction de la personne qu'il est, de la vie qui est la sienne, du niveau de développement qu'il a atteint, de son degré de maturité. Cette exigence est importante lorsqu'on aborde les questions qui concernent : l'adhésion au traitement, la gestion de l'angoisse et la gestion de la douleur. La psychologie contribue au traitement des maladies chroniques comme les maladies graves ou des traumatismes. La collaboration entre un pédiatre et un psychologue peut se faire de différentes manières. À la fin de l'ouvrage on trouve en annexe des explications plus détaillées sur les champs d'action de la psychologie pédiatrique.