

DOSSIER "PROMOUVOIR LA SANTÉ DES JEUNES"

Enfants : mieux vivre avec une maladie ou un handicap

L'acquisition de compétences psychosociales, en particulier l'estime de soi, par l'enfant malade ou handicapé, relève d'une responsabilité partagée. Tout en nommant les difficultés de l'enfant, il est important de porter sur lui un regard qui lui signifie ses possibilités. Les compétences psychosociales peuvent faire l'objet d'interventions éducatives, dans les différents milieux de vie de l'enfant, qui sont d'autant plus efficaces qu'il n'y a pas de rupture de communication ou de conflit d'objectifs entre les différents intervenants. Toute intervention devrait être précédée d'un recueil d'information sur ce que vit l'enfant, ce qu'il sait et ce qu'il désire.

 [Imprimer l'article](#)

Isabelle Aujoulat

Chercheur,

Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient - Reso, Université catholique de Louvain, Bruxelles.

Références bibliographiques

(1) Allaire C. Accueillir un enfant et lui donner sa place. Communication aux 2es Journées de la prévention. INPES, 29-30 mars 2006.

(2) Aujoulat I., Simonelli F., Deccache A. Health promotion needs of children and adolescents in hospitals: A review. Patient Education and Counseling 2006; 61(1): 23-32.

(3) Aujoulat I., Barrea T., Doumont D. Quels sont les principaux facteurs d'adaptation psychosociale à la maladie et au traitement chez les enfants et les adolescents atteints de maladie(s) chronique(s) ? Dossier technique réalisé en collaboration avec l'association " 3D Diabète Défi Dialogue " et avec le soutien de la Communauté française de Belgique. Unité d'éducation pour la santé UCL/MD/Reso, mai 2003, réf. 03-22.
<http://www.md.ucl.ac.be/entites/esp/reso/dossiers/dos22.pdf>

Mieux vivre avec une maladie ou un handicap quand on est un enfant, c'est d'abord avoir la possibilité de vivre et grandir avec le désir de grandir ! Un enfant qui grandit est une personne dont l'identité est en construction. Or, l'image de soi qui compose le sentiment d'identité et qui se dessine dans la relation à autrui peut être fortement altérée chez un enfant malade ou handicapé, au point que " grandir " puisse ne plus être perçu comme désirable ou possible.

Accueillir un enfant malade ou handicapé, que l'on soit parent, éducateur ou soignant, c'est accueillir un enfant qui a certes des besoins spécifiques liés à sa maladie ou à son handicap mais c'est aussi accueillir un enfant qui, comme tous les autres enfants, a des besoins qui sont liés à son âge et à ses stades de développement : besoin d'être accueilli, aimé, rassuré ; puis, au fur et à mesure que l'enfant grandit : besoin de jouer, d'explorer et d'apprendre... Aider un enfant à " mieux vivre avec une maladie ou un handicap ", c'est d'abord porter sur lui un regard qui lui signifie ses possibilités de développement, au contraire d'un regard qui l'enfermerait dans ses limites. Et ce, dès le moment du diagnostic, qui peut être aussi précoce que la naissance, car " *l'enfant va développer des savoir-faire qui lui sont propres et que l'on ignore a priori* " (1).

Une responsabilité partagée

Le développement harmonieux d'un enfant malade ou handicapé passe aussi par le développement d'un certain nombre de compétences psychosociales qui contribuent à forger ou consolider son estime de soi et qui lui permettent d'exister dans sa différence, notamment face à ses pairs, qui jouent un rôle primordial pour son développement, la construction de son identité et l'acceptation ou non de sa maladie : identification, complicité, transgression, soutien émotionnel, etc., sont autant de facteurs relationnels qui consolident l'image de soi et le sentiment d'exister chez l'enfant atteint de maladie chronique ou de handicap (2, 3). Le développement des compétences psychosociales est une approche éducative qui ne discrimine pas l'enfant au sein de son groupe de pairs. En effet, les compétences psychosociales qui peuvent s'énoncer, entre autres comme " *se connaître soi-même* ", " *avoir confiance en soi* ", " *savoir gérer les conflits et les émotions* ", comme le propose M. Jacquier-Roux (4), constituent des objectifs éducatifs qui sont pertinents pour tous les enfants, quels que soient leur état de santé ou leur capacité d'apprentissage, et qui peuvent par conséquent faire l'objet de programmes éducatifs à l'école ou dans d'autres lieux d'accueil des enfants, y compris l'hôpital.

Le développement des compétences psychosociales, qui sont en réalité des

compétences de vie, relève d'une responsabilité partagée, entre notamment les parents de l'enfant (sa famille), des éducateurs (crèches, écoles, centres de loisirs, centres d'accueil spécialisés) et des soignants. Pour cela, il est important qu'une bonne communication puisse s'instaurer entre ces acteurs, que les difficultés mais aussi les possibilités de l'enfant soient reconnues et nommées, et que les responsabilités des uns et des autres dans la prise en charge de l'enfant, y compris la responsabilité de l'enfant vis-à-vis de lui-même, soient explicitées tout en demeurant susceptibles d'être négociées et modifiées au fur et à mesure que la situation évolue.

Épauler les parents, écouter les enfants

Les parents sont les premiers tuteurs du développement de leur enfant et, par conséquent, de son adaptation psychosociale à la maladie ou au handicap. Les parents servent aussi d'intermédiaire entre l'enfant et ses autres milieux de vie. Enfin, c'est aux parents qu'incombe le plus souvent la tâche de prendre soin, au sens médical du terme, de leur enfant malade ou handicapé. Or, apprendre à soigner son enfant ne va pas de soi... la douleur de l'enfant entre en résonance avec la souffrance des parents, et les sentiments de culpabilité qui peuvent émerger de part et d'autre sont peu propices au " mieux vivre ". C'est donc les parents (et par extension les familles) qu'il convient d'aider en tout premier lieu dans le cadre de leur propre processus d'adaptation à la maladie ou au handicap de leur enfant. Les parents, en effet, ont besoin de se sentir suffisamment bien formés et compétents pour prendre soin, au sens médical du terme, de leur enfant, mais ils ont besoin, aussi, d'être " reconnus dans leur capacité à être parents et de pouvoir se représenter un avenir possible " (5).

C'est pourquoi l'éducation thérapeutique des enfants atteints de maladie s'adresse aux enfants comme aux parents (6). Dans le cadre des soins, il est important de ne pas s'occuper uniquement de la maladie et du traitement, mais de prendre en compte aussi toute l'expérience de vie avec la maladie. En ce qui concerne l'enfant, toute transmission d'information devrait être précédée d'un recueil d'informations sur ce que vit l'enfant et sur ce qu'il sait et désire. Pour cela, des méthodes adaptées au stade de développement de l'enfant, telles que des méthodes ludiques, devraient être proposées (2, 7). En effet, l'enfant a un droit fondamental qui est celui d'être entendu et éduqué par des méthodes qui soient adaptées aux capacités cognitives propres à son âge. À défaut de jeux, les questions posées doivent être ouvertes et reprendre les mots utilisés par l'enfant pour parler de sa maladie. En effet, c'est à partir de l'expression de l'enfant qu'un véritable processus d'apprentissage peut se mettre en place. Malheureusement, il y a parfois des routines qui s'instaurent dans les services de soins et qui ignorent que l'enfant est un être en développement dont les connaissances et les perceptions évoluent : ce qu'il savait ou croyait savoir de sa maladie lors d'une précédente consultation n'est plus forcément ce qu'il sait ou croit savoir de sa maladie aujourd'hui, dans la mesure où il a grandi, où il a fait d'autres expériences, où il a appris à assumer d'autres responsabilités. Présupposer en fonction de critères " objectifs ", tels que l'âge de l'enfant ou la durée de sa maladie, ce qu'il est censé savoir, croire, pouvoir et désirer peut conduire à des impasses éducatives car il n'est pas suffisamment tenu compte de l'enfant en tant que personne à part entière, avec ses propres peurs et ses propres désirs.

Soutenir l'apprentissage par la cohérence des interventions éducatives

Lorsque l'enfant est malade ou handicapé, le développement et la consolidation de ses compétences psychosociales sont conditionnés aussi par la possibilité d'acquérir et de mobiliser effectivement un certain nombre de compétences spécifiques de soins, telles qu'elles peuvent être enseignées lors des programmes éducatifs mis en place à l'hôpital ou par des associations (7). Ici, il est important de souligner l'importance de la continuité, voire le danger de la discontinuité, dans certains aspects de la communication entre les différents milieux de vie de l'enfant. En effet, un enfant peut être mis en grande difficulté s'il a appris à manier correctement certains éléments de son traitement à l'hôpital et dans sa famille mais qu'à l'école, par exemple, il lui est interdit de le faire. Comment l'enfant intègre-t-il la contradiction de tels messages qui, d'un côté, lui signifient qu'il est assez grand pour prendre en charge tout seul l'un ou l'autre aspect de son traitement et qui, d'un autre côté, lui signifient qu'il est encore petit et irresponsable ? Il est nécessaire que les compétences spécifiques qui sont enseignées dans le cadre de l'éducation thérapeutique puissent effectivement être mobilisées par l'enfant dans ses différents contextes de vie, pour qu'elles puissent déboucher à terme sur une responsabilité et une

(4) Jacquier-Roux M. Comment renforcer les compétences psychosociales et mieux accompagner l'enfant en milieu scolaire ? [Communication aux 2es Journées de la prévention](#). INPES, 29-30 mars 2006.

(5) Alain B. Former les professionnels et accompagner les parents pour optimiser l'accueil d'un enfant handicapé. [Communication aux 2es Journées de la prévention](#). INPES, 29-30 mars 2006.

(6) Refabert L. Le point de vue du soignant et l'éducation thérapeutique. [Communication aux 2es Journées de la prévention](#). INPES, 29-30 mars 2006.

(7) Pélicand J., Gagnayre R., Sandrin Berthon B., Aujoulat I. A therapeutic education programme for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets. *Patient Education and Counseling* 2006; 60(2): 152-63

autonomie réelles de l'enfant. En France, des Projets d'accueil individualisé (PAI) sont possibles pour permettre à l'enfant de gérer un traitement à l'école mais tous les enfants qui pourraient en bénéficier n'en bénéficient pas encore. Trop souvent, les différents " mondes " de l'enfant demeurent cloisonnés, ce qui peut être une source d'isolement et de stigmatisation pour l'enfant.

Toutefois, s'il est important de permettre à l'enfant d'acquérir et de consolider un certain nombre de compétences, il est important aussi de garder présent à l'esprit que, ce qui compte, c'est la qualité de vie présente de l'enfant. En effet, quand on est face à un enfant malade ou handicapé - et face à un enfant tout court -, on est généralement préoccupé par l'adulte en devenir qu'il représente. Dès lors, on peut être tenté de projeter sur lui des comportements ou des compétences à acquérir en pensant qu'il en aura besoin dans sa vie future pour faire face à tel ou tel événement. Or, l'enjeu du développement de compétences et de l'adaptation psychosociale de l'enfant à sa maladie ou à son handicap, c'est avant tout que l'enfant se sente bien avec lui-même et dans ses relations avec sa famille et ses pairs... dans sa vie d'aujourd'hui !

LA SANTÉ DE L'HOMME 384 | JUILLET/AOUT 2006 | Pages 36 à 37

Libre de droits, sous réserve de mentionner la source

