

Soutenir le développement en santé des enfants vivant avec une maladie chronique : repères pour un transfert de responsabilités entre parents et enfants

Isabelle Aujoulat*, Florence Chauvin**

En 2000, 2 chercheuses canadiennes en sciences cliniques infirmières en pédiatrie, Gail Kieckhefer et Christine Trahms (1), ont publié un article dont le titre peut être traduit de la manière suivante : "Soutenir le développement des enfants vivant avec une maladie chronique : de la compliance à la gestion partagée". Elles proposent un modèle d'alliance thérapeutique intra-familiale dont l'une des composantes met en exergue les différentes étapes de transfert des responsabilités au sein d'une famille. Les repères qu'elles ont identifiés nous paraissent aujourd'hui encore particulièrement pertinents et restent d'une grande actualité dans la mesure où un enjeu fondamental de l'éducation du patient en pédiatrie, et au moment de la transition des services de pédiatrie vers les soins pour adultes, demeure le développement par le jeune patient de la motivation et des compétences nécessaires à une gestion autonome de sa maladie et de sa santé.

À mesure que l'enfant grandit, on assiste au sein de la famille, à un transfert progressif des responsabilités, de la part des parents vers leur enfant, concernant différentes tâches de gestion de la maladie. À titre d'exemple, ces tâches incluent la préparation, la prise et la gestion des médicaments, les demandes de renouvellement des prescriptions, l'achat des médicaments à la pharmacie, le monitoring d'éventuels symptômes, la prise des rendez-vous pour une consultation de suivi ou un examen particulier. Cette liste non exhaustive donne une idée de l'ampleur et de la complexité des responsabilités qu'assument les jeunes patients, à mesure qu'ils deviennent plus autonomes dans la gestion de leur maladie et de leur santé.

Le transfert progressif des responsabilités de gestion de la maladie, des traitements et du suivi médical doit prendre en compte la vie et les besoins de santé des jeunes patients, dans leur dimension psychosociale et pas seulement médicale. En effet, comme cela a été démontré par Pélicand (2, 3) dans le champ du diabète à l'adolescence, des pratiques parentales qui négligent les besoins psychosociaux au profit des besoins médicaux, ou qui font preuve d'un contrôle excessif dans la dimension médicale et d'un certain laxisme dans la dimension psychosociale, peuvent entraver l'autonomie de l'adolescent et avoir des répercussions sur sa

capacité d'autogestion et sur l'équilibre de sa maladie. De telles attitudes sont en effet de nature à promouvoir (involontairement !) l'apparition d'un sentiment de soi dévalorisé, dans lequel prévaut une identité de malade qui peut miner l'espoir et les aspirations du jeune à une vie qui vaudrait la peine d'être vécue.

La construction d'une identité propre et d'un sentiment de soi positif et stable est probablement la tâche de développement la plus importante qu'ont à réaliser les adolescents (4). Or, le processus de construction identitaire des adolescents vivant avec une maladie chronique est marqué par la difficulté particulière de devoir intégrer la maladie comme faisant partie de soi, sans envahir le soi. Des études dans le champ du diabète et de la pathologie cardiovasculaire montrent toute l'importance de cette synthèse identitaire qui, lorsqu'elle est réussie, accorde une place réelle mais périphérique, au contraire de centrale, à la maladie (5, 6). D'autres études rapportent des phénomènes de non-adhésion thérapeutique sévère, voire de refus de soins, en lien avec des difficultés de synthèse identitaire, se traduisant par une place centrale accordée à la maladie dans la définition de soi (7, 8).

Vous trouverez traduits dans le **tableau** les repères proposés par Gail Kieckhefer et Christine Trahms (1) pour un transfert progressif de responsabilités, permettant aux parents de soutenir l'autonomisation de leur enfant à l'égard de ses soins, tout en répondant adéquatement aux besoins de développement caractéristiques des différentes étapes de l'enfance et de l'adolescence. Le modèle des auteurs décrit comment de "Chief executive officer" ou "PDG" du traitement de leur enfant lorsqu'il est petit, les parents passent progressivement à un rôle de "consultant" pour leur enfant quand il atteint l'âge adulte. En parallèle, leur modèle montre comment l'enfant, du statut d'objet des soins lorsqu'il est tout petit, devient progressivement le pourvoyeur principal de ses propres soins. Ce modèle a été repris en 2008 lors d'une conférence de consensus qui avait pour objet de définir des bonnes pratiques en matière de soutien de la transition et de prévention des phénomènes de non-adhésion thérapeutique chez les adolescents ayant reçu une greffe d'organe (9).

* Professeure en santé publique, université catholique de Louvain, Institut de recherche santé et société (IRSS) et faculté de santé publique, Bruxelles (Belgique).

** Chargée de mission à l'Afdet.

Tableau. Repères pour un transfert de responsabilités parents → enfant, adapté aux étapes de développement de l'enfant

Étape/âge	Capacités développées et actions mises en œuvre par l'enfant qui sont les fondements de la gestion autonome de sa santé	Actions mises en œuvre par les parents pour soutenir les capacités grandissantes de leur enfant
<p>Premiers mois de la vie (0-12 mois)</p> <p>Les parents sont les "PDG" des soins</p> <p>L'enfant reçoit les soins</p>	<p>L'enfant envoie des signes clairs pour que ses parents développent leurs capacités à reconnaître ses besoins et à y apporter des réponses adaptées. Par exemple : signes de faim et de satiété, signes de difficultés respiratoires, signes de bonne santé (croissance adaptée, développement, interactions sociales, etc.)</p>	<p>Les parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Connaissent bien la maladie et les ressources utiles pour sa gestion - Apprennent à poser des questions utiles pour savoir gérer la maladie, dans un contexte de vie généralement favorable à la santé - Participent à des séances éducatives pour développer leurs connaissances sur la maladie et sa prise en charge - Mettent en place des routines pour le traitement quotidien qui s'intègrent dans les habitudes de vie de la famille - Savent reconnaître les signes de détresse et recourir aux soins d'urgence - Savent reconnaître les signes précoces de problèmes et consulter un professionnel de santé - Apprennent à distinguer les enjeux de développement que leur enfant partage avec les autres enfants et les enjeux spécifiques liés à la maladie - Apprennent à partager les informations avec l'entourage et les personnes qui prennent soin de l'enfant - Réalisent/reconnaissent, qu'avec les soins dont il bénéficie, l'enfant va bien
<p>Petite enfance (1-3 ans)</p>	<p>L'enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Coopère au traitement et en accepte les contraintes sans "crises" majeures - Aide à tenir le matériel de soin et à l'utiliser (ex. nébulisateur pour l'asthme) - Développe un sentiment suffisant de sécurité vis-à-vis des parents qui sont perçus comme une source d'aide et de réconfort - Comprend les limites fermes données par les parents 	<p>Les parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mettent en place des rituels autour de l'administration des soins, afin que l'enfant puisse anticiper ce qui va se passer et apprendre par répétition - Commencent à reconnaître que l'enfant a besoin de participer à la gestion de sa maladie, identifient les tâches qu'ils sont prêts à commencer à partager avec l'enfant - Font évoluer les routines de gestion de la maladie en fonction des capacités grandissantes de l'enfant à participer à celles-ci - Continuent à construire un réseau de soutien communautaire et clinique
<p>Précolaire (4-5 ans)</p>	<p>L'enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Commence à identifier les parties du corps qui sont importantes pour détecter un problème ou pour le traitement - Teste les limites de la coopération - Utilise la pensée magique pour donner du sens à ce qu'il vit (attention, cela peut entraîner des peurs) - Imité les comportements des adultes, par exemple joue au docteur en répétant sur des peluches ou des poupées les soins qui lui sont dispensés - Apprend des termes simples pour désigner des "problèmes" liés à sa maladie, de manière à pouvoir communiquer sur ses besoins de traitement - Apprend des termes simples pour nommer les sentiments suscités par la maladie et son traitement de manière à pouvoir exprimer ce qu'il ressent 	<p>Les parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prennent acte des régressions éventuelles dans l'autonomie de prise en charge, autorisent des périodes de réorganisation, puis reprennent en félicitant l'enfant pour les tâches accomplies - Fixent des limites justes et appropriées - Renforcent l'acceptation de certaines contraintes et limites en routine - Encouragent une certaine flexibilité dans le traitement pour que l'enfant fasse l'expérience de multiples manières d'atteindre un même objectif - Développent des liens avec les professionnels de l'école concernant les besoins spécifiques de l'enfant
<p>Début de l'âge scolaire (6-9 ans)</p>	<p>L'enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Est capable de reconnaître 1 ou 2 signes parmi les indicateurs les plus importants d'un éventuel problème - Participe de manière active à la surveillance de la maladie - Augmente sa compréhension de la maladie, de ses causes et de ses effets, de ce qui se passe concrètement dans le corps et qui nécessite un traitement médical 	<p>Les parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Posent des questions à l'enfant pour stimuler la connaissance de son corps et le félicitent pour les bonnes réponses - Commencent à négocier avec l'enfant ce que chacune des parties va assumer dans la gestion de la maladie et établissent des règles pour poursuivre ensemble les objectifs du traitement, tout en tenant compte des routines de vie particulières au sein de la famille - Sont prêts à renégocier si besoin - Sont positifs et soutiennent l'enfant par rapport aux tâches à accomplir - Évitent de donner trop de place à la maladie. Permettent la participation de l'enfant à des activités normatives (sports et autres activités organisées) pour encourager le bien-être, le sens du travail d'équipe et le sentiment de réussite - Apprennent à l'enfant à expliquer sa maladie à autrui. Discutent avec lui de la manière d'en parler aux professeurs, amis, entraîneurs sportifs, etc. et se mettent d'accord avec lui sur les informations à transmettre

Étape/âge	Capacités développées et actions mises en œuvre par l'enfant qui sont les fondements de la gestion autonome de sa santé	Actions mises en œuvre par les parents pour soutenir les capacités grandissantes de leur enfant
<p>Fin de l'enfance (10-12 ans)</p> <p>Les parents deviennent les gestionnaires des soins</p> <p>L'enfant participe de plus en plus aux soins</p>	<p>L'enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Augmente son niveau de compréhension de la maladie, commence à comprendre ses besoins de santé à long terme - Adopte de nouveaux termes explicites au plan médical pour être en mesure de discuter de façon efficace avec les professionnels de santé - Apprend comment et quand répondre à la pression des pairs, tout en continuant à prendre soin de soi - Met en œuvre la plupart des gestes associés au traitement, avec le soutien des parents - Apprend une façon plus sophistiquée de rendre compte de ses symptômes, de ce qu'il a mis en place pour les gérer et des résultats obtenus - Développe et réalise de manière autonome un certain nombre de tâches liées à la gestion de la maladie et du traitement 	<p>Les parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Restent présents et continuent de s'impliquer dans les soins, les prises de décisions et le suivi - Acceptent de devenir "manager" et de ne plus être le "PDG" pour la plus grande partie du traitement - Aident l'enfant à augmenter sa connaissance de la maladie - Procurent à l'enfant des outils de suivi de sa maladie et de son traitement - Reprennent les rênes en cas de nouveaux symptômes, changements de traitement et urgences - S'assurent que l'enfant a parlé de sa maladie aux personnes significatives de son entourage (amis, parents d'amis, entraîneurs sportifs, etc.) et qu'il leur a expliqué comment agir en cas de nécessité - Aident l'enfant à communiquer activement avec les professionnels de santé et l'encouragent à discuter ce qui a été mis en place pour favoriser la gestion des soins de santé, afin de l'engager activement dans une meilleure compréhension de sa maladie
<p>Début de l'adolescence (12-15 ans)</p> <p>Les parents deviennent les superviseurs des soins</p> <p>L'adolescent devient le gestionnaire principal de ses soins en routine</p>	<p>L'adolescent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Développe des stratégies personnelles de suivi de la routine de traitement - Identifie bien les possibilités et limites d'une certaine flexibilité - Est capable de demander de l'aide dans les situations complexes 	<p>Les parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accompagnent ou observent avec attention les soins réalisés par l'enfant pour pouvoir proposer de façon immédiate un feedback correctif si besoin - Négocient et renégocient "qui fait quoi ?" - Discutent de nouveaux sujets de santé (sexualité, consommation de drogues, d'alcool...) en faisant le lien avec les relations avec les pairs et en abordant les effets de ces comportements sur l'état de santé
<p>Fin de l'adolescence (15+...)</p> <p>Les parents deviennent (et restent) consultants ou personnes ressources pour les soins</p> <p>Le jeune passe progressivement du statut de gestionnaire à superviseur, et enfin "PDG" de ses soins</p>	<p>Le jeune :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prend conscience de la chronicité de sa maladie et consent à suivre un traitement à vie - Augmente sa compréhension de la maladie et de ses conséquences à long terme et à court terme sur d'autres aspects de la vie (par exemple : choix professionnels, bien-être...) - Arrive à se sentir lui-même capable de gérer sa maladie. - Intègre la réalité de la contrainte de devoir se soigner, alors qu'un sentiment d'invincibilité est caractéristique de cette période de la vie - Prend conscience des avantages que les contraintes du traitement procurent - Continue de développer son propre réseau de soutien communautaire et clinique 	<p>Les parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Développent des modes de communication flexibles avec l'adolescent, afin de rester informé, sans pour autant interférer - Restent présents pour le soutien et la résolution de problèmes - Procurent encouragements et orientation tout au long du processus de transition de la pédiatrie vers les services de soins pour adultes

D'après (1). Traduction libre I. Ajoulat et F. Chauvin.

Références bibliographiques

1. Kieckhefer G, Trahms CM. Supporting development of children with chronic conditions: from compliance toward shared management. *Pediatric Nursing* 2000;26:354-63.
2. Péliscand J. Le self-care chez l'adolescent ayant un diabète de type 1. Un processus complexe soutenu par 5 piliers : gestion de la maladie, cohérence parentale, conciliation identitaire, autonomie de décision et attachement. Thèse de doctorat en sciences de la santé publique, université catholique de Louvain, septembre 2012.
3. Péliscand J, Maes M, Charlier D, Ajoulat I. Adolescence et diabète de type 1 : "Prendre soin de soi" et équilibre glycémique. *Arch Pediatr* 2012;19(6):585-92.
4. Luyckx K, Goossens L, Soenens B. A developmental contextual perspective on identity construction in emerging adulthood: change dynamics in commitment formation and commitment evaluation. *Dev Psychol* 2006;42(2):366-80.
5. Helgeson VS, Novak SA. Illness centrality and well-being among male and female early adolescents with diabetes. *J Pediatr Psychol* 2007;32(3):260-72.
6. Luyckx K, Goossens E, Missotten L, Moons P. Adolescents with congenital heart disease: The importance of perceived parenting for psychosocial and health outcomes. *J Dev Behav Pediatr* 2011;32(9):651-9.
7. Tilden B, Charman D, Sharples J, Fosbury J. Identity and adherence in a diabetes patient: transformations in psychotherapy. *Qual Health Res* 2005;15(3):312-24.
8. Adams S, Pill R, Jones A. Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. *Soc Sci Med* 1997;45(2):189-201.
9. Bell LE, Bartosh SM, Davis CL et al. on behalf of the conference attendees. Meeting report-Adolescent transition to adult care in solid organ transplantation: a consensus conference report. *Am J Transplant* 2008;8(11):2230-42.