Chapitre 8

Ajustement et régulation en contexte pédiatrique

Vander Haegen, M.[,] Stassart, C.
Ph.D Psychologie de la santé, Université de Liège, Liège – Belgique

Introduction

Tout le monde pense savoir ce que signifie « être en bonne santé ». On pense généralement qu'un état de bien-être physique suffit à qualifier la santé positivement. Cependant, les conceptions de la « santé » et de la « maladie » sont extrêmement disparates et varient selon l'environnement spatio-temporel dans lequel évolue l'individu.

La psychologie de la santé possède un champ d'investigation vaste, principalement étudiée dans la population adulte. Cependant, un enfant n'est pas un adulte « en miniature ». La façon d'aborder cette thématique dans une population pédiatrique ne peut être considérée comme une réplique exacte de ce qui existe chez l'adulte. La manière dont l'enfant aborde les questions de santé, de maladie et de mort dépend de son stade de développement cognitif, affectif et social, et de la manière dont ses parents et son entourage les abordent également (Van Broeck & Van Rillaer, 2012).

Durant la dernière décennie, la participation croissante des psychologues dans le domaine de la santé et des soins médicaux chez l'enfant a donné naissance à un nouveau champ d'investigation et de pratique : la psychologie pédiatrique. Cette discipline, relativement jeune, est un domaine multidisciplinaire abordant des questions liées aux aspects psychologiques de la maladie et de la santé, aussi bien chez l'enfant ou l'adolescent que chez leur famille (Aylward, Bender, Graves, & Roberts, 2009). Elle s'intéresse à la prévention et au traitement de maladies aiguës et chroniques et se situe à l'intersection entre les domaines de la pédiatrie, la psychologie clinique et la psychologie de la santé (Van Broeck & Van Rillaer, 2012).

Ce chapitre d'ouvrage propose l'application pratique et clinique de la psychologie pédiatrique par l'illustration de deux récentes études. La première illustration intègre

le champ de la maladie oncologique en pédiatrie et s'intéresse à examiner les facteurs de risque qui peuvent favoriser la détresse chez les parents en lien avec la perception médicale de la détresse (Vander Haegen *et al.*). La seconde illustration s'intéresse à la prévention au travers d'une étude préliminaire testant l'efficacité d'un groupe d'intervention sur la sensibilité à l'anxiété chez l'enfant (Stassart *et al.*).

1 Cancer pédiatrique et rémission : perception de la détresse du parent par l'oncologue

1.1 Introduction

Les cancers pédiatriques se distinguent de ceux de l'adulte. Ils sont moins fréquents, représentant environ 1 % de l'ensemble des cancers, et varient par leur expression clinique. Bien qu'étant une affection pédiatrique rare, le cancer de l'enfant constitue la première cause de mortalité pour raisons médicales chez l'enfant au-dessus de 1 an. Tous les quatre jours, un enfant meurt d'un cancer en Belgique et environ 320 nouveaux cas de cancers pédiatriques se diagnostiquent chaque année (*Belgian Cancer Registry* [BCR], 2015). Les études portant sur la compréhension et l'explication du développement d'un cancer chez l'enfant ne trouvent à ce jour aucune explication stable et consistante. Cependant, certaines hypothèses génétiques et environnementales apparaissent dans les travaux médicaux. L'étiologie multifactorielle du cancer pédiatrique se conjugue de facteurs génétiques ou environnementaux au sein de mécanismes moléculaires de la cancérogenèse (Sausen *et al.*, 2013).

Les bases de données actuelles d'oncologie pédiatrique belges recensent environ 2 033 enfants et 1 002 adolescents survivants d'un cancer. Aujourd'hui, on considère que 1 adulte sur 640 âgé entre 20 et 39 ans a survécu au cancer (BCR, 2015). Le terme de « guérison » doit s'utiliser avec prudence en raison d'un taux accru de second cancer, de mortalité et de séquelles responsables de handicap(s) plus ou moins sévère(s) pour l'enfant et sa famille (Kazak & Noll, 2015). Les travaux menés sur l'enfant survivant d'un cancer rapportent de nombreuses manifestations symptomatologiques telles qu'un stress post-traumatique, des idéations suicidaires et de l'anxiété (Brinkman *et al.*, 2013). Ceux conduits chez les parents d'un enfant en rémission d'un cancer restent moins développés dans la littérature et témoignent d'une détresse durable dans le temps (symptômes de stress post-traumatique, anxiété, inquiétudes ; Vander Haegen & Luminet, 2015). Enfin, les études qui intègrent le praticien oncologue et les parents d'un enfant survivant sont quasi inexistantes dans la littérature (Wakefield, McLoone, Butow, Lenthen & Cohn, 2011). De ces différents constats, notre recherche poursuit trois objectifs : (1) évaluer la présence et l'intensité des inquiétudes et de l'intolérance à l'incertitude (facteur de vulnérabilité de la personnalité) chez le parent d'un enfant survivant de cancer, (2) questionner le praticien oncologue sur sa perception de l'état psycho-émotionnel du parent et (3) mesurer la concordance entre la perception médicale et l'état psycho-émotionnel du parent.

1.2 Méthode

61 parents (45 mères et 16 pères) d'un enfant en rémission de cancer (4 à 6 ans, sans rechute, avec chimiothérapie néoadjuvante) sont recrutés dans deux hôpitaux franco-

phones belges. Les parents sont en moyenne âgés de 44 ans. L'enfant en rémission est âgé en moyenne de 13 ans et de 7 ans au moment du diagnostic du cancer.

Les parents remplissent le questionnaire d'intolérance à l'incertitude (QII), d'utilité à s'inquiéter (PSI-II), d'attitudes face au problème (QAP), d'évitement cognitif (QEC), des pensées répétitives / ruminations (Mini-CERTS), d'anxiété et de dépression (HADS) et un questionnaire sur les inquiétudes parentales (QIPS-R ; Vander Haegen & Etienne, 2015a). Le praticien oncologue ayant suivi l'enfant répond à un questionnaire (OncoMed, 9 *items*) évaluant ses perceptions du niveau de détresse du parent (anxiété, dépression, intolérance à l'incertitude, inquiétude, irritabilité, tristesse, ralentissement cognitif, anticipation, résolution face à un problème ; Vander Haegen & Etienne, 2015b).

1.3 Résultats

En moyenne, les parents souffrent principalement de symptômes anxieux (M = 9,32 ; ET = 4,34) et dans une « moindre mesure » de symptômes dépressifs (M = 5,85 ; ET = 4,47). Concernant le niveau d'inquiétudes relatives à l'évolution de la santé de leur enfant (QIPS-R15), les parents présentent des inquiétudes modérées à sévères, avec des résultats oscillant entre 11 à 46 sur l'échelle (M = 25,26 ; ET = 7,96). En moyenne, les parents ont une faible tolérance à l'incertitude (M = 60,50 ; ET = 21,46 / seuil > 47), utilisent de l'évitement cognitif (QEC : M = 53,75 ; ET = 20,20) (principalement de la suppression de pensées et de la distraction). De plus, les parents mobilisent significativement des pensées « concrètes-expérientielles » (PCE) (M = 20,44 ; ET = 4,83) en comparaison aux pensées abstraites-analytiques (PAA) (M = 16,40 ; ET = 4,40). Enfin, les parents dirigent efficacement leur attitude en résolution de problèmes (M = 26,01 ; ET = 9,77).

Concernant le praticien oncologue, un score moyen (M = 1,39 ; ET = 0,85) de détresse est observé (entre « pas du tout » [1] et « un peu » [2]). En moyenne, l'anxiété est observée comme relativement faible (M = 2,01 ; ET = 1,38) et pour les huit autres dimensions (c.-à-d. dépression, inquiétudes, intolérance à l'incertitude, anticipation, résolution de problèmes, ralentissement cognitif, irritabilité et tristesse) comme peu présentes (scores moyens oscillant pour les huit dimensions entre 0,93 et 1,59).

Une analyse de régression linéaire « *stepwise* » est réalisée afin d'examiner quelles variables sociomédicales pourraient contribuer à prédire le score de détresse des parents fourni par l'oncologue. La variable dépendante est le score moyen de détresse donné par l'oncologue et les variables sociomédicales sont : temps de rémission, couple, sexe du parent, sexe de l'enfant, âge lors du diagnostic, âge lors du diagnostic de la rémission, âge de l'enfant en rémission de cancer, type de cancer, nombre de cures cytotoxiques, prise d'antidépresseur(s), d'anxiolytique(s) et d'antiépileptique(s) chez le parent. Les résultats montrent que la prise d'antiépileptiques et le sexe féminin donnent lieu à un score de détresse perçue par l'oncologue plus élevé (R^2 = 0,210 ; p = 0,001).

Enfin, une analyse des corrélations (Rho de Spearman ; rs) est effectuée entre le questionnaire « OncoMed » et les questionnaires remplis par le parent (QII, PSII-II, QAP, QEC, Mini-CERTS, HADS, QIPS-R15). Aucune corrélation significative n'apparaît

entre le questionnaire complété par l'oncologue et ceux remplis par le parent. Il est à noter que l'ensemble des corrélations se révèlent extrêmement basses avec un rs minimum = 0,36 et rs maximum = 0,135 (p>0,05).

1.4 Conclusion

Les résultats des parents semblent indiquer une faible tolérance à l'incertitude, des inquiétudes relatives à l'évolution de la santé de leur enfant et de l'anxiété. Les résultats des praticiens oncologues nous donnent un indice de détresse qui paraît être différent de ce que les parents rapportent. Les premiers résultats semblent indiquer une sous-estimation du degré de la détresse des parents par le praticien pour l'indice d'intolérance à l'incertitude et des inquiétudes. Cette étude souligne l'importance d'un suivi psychologique continu des parents d'un enfant en rémission d'un cancer par la détection de facteurs de vulnérabilité tels que l'intolérance à l'incertitude. Le parent reste le partenaire direct du professionnel de la santé pour suivre l'évolution de l'enfant. Si le praticien ne détecte pas sur le long court la détresse du parent, un écart dans les perceptions peut se créer conduisant le parent à maintenir une détresse qui impacte sa vie quotidienne et celle de sa famille.

2 La sensibilité à l'anxiété chez l'enfant : efficacité d'un module d'intervention auprès d'enfants âgés entre 9 et 12 ans et de leurs parents

2.1 Introduction

Les réactions anxieuses font partie de notre vie et se manifestent au travers de réactions comportementales, cognitives et physiologiques. Bien que possédant un caractère adaptatif, dans certains cas, elles peuvent devenir plus intenses, mal comprises ou mal gérées et deviennent alors elles-mêmes source de craintes. La sensibilité à l'anxiété (AS) est définie comme étant « la peur des sensations liées à l'anxiété, provenant de croyances que ces sensations ont des conséquences physiques, psychologiques ou sociales néfastes » (Reiss & McNally, 1985).

Une des raisons pour laquelle la sensibilité à l'anxiété a attiré l'attention de nombreux chercheurs et cliniciens tient à sa capacité à pouvoir prédire l'apparition ou le maintien de la peur et des troubles anxieux chez l'enfant (Anderson & Hope, 2009).

Plusieurs programmes d'intervention ont montré leur efficacité dans la diminution de l'AS et la prévention des troubles anxieux chez l'adulte et l'adolescent, mais pas encore dans une population d'enfants (p. ex., Smits, Berry, Tart & Powers, 2008). De plus, différentes études soulignent l'influencent des facteurs parentaux tels que les expériences d'apprentissage familiales et les croyances parentales (Francis & Chorpita, 2011 ; Stassart, Dardenne & Etienne, 2017) dans la présence d'une AS chez l'enfant, questionnant la place des parents dans les programmes d'intervention.

L'objectif de cette étude est d'évaluer l'efficacité d'un bref programme d'intervention destiné à réduire l'AS auprès d'enfants et leur parent.

2.2 Méthode

L'échantillon se compose d'enfants âgés entre 9 et 12 ans (N = 10) et leur parent. L'intervention comprend cinq séances animées en groupe, parallèlement, mais séparément, pour les enfants et les parents. Différents thèmes et outils sont abordés durant les séances : psychoéducation sur la peur et ses composantes, relaxation, restructuration cognitive et exposition. L'objectif étant de permettre à l'enfant de se créer une « boîte à outils » dans la gestion de l'AS et aider le parent dans l'acquisition de leur rôle à la fois de collaborant (en assistant l'enfant dans l'utilisation de la « boîte à outils ») et de copatient (en prenant connaissance de leurs propres croyances ou comportements renforçant l'AS de l'enfant).

Les enfants ont répondu à un questionnaire d'auto-évaluation de l'anxiété (Trait Anxiety Inventory Children, STAIC) et de l'AS (Children Anxiety Sensitivity Index, CASI). Les parents ont répondu à un questionnaire d'hétéroévaluation de l'anxiété (l'échelle d'Anxiété-Trait, Anx Trait) et de l'AS de l'enfant (*Children Anxiety Sensitivity Index-Version Parent*, CASI-P), ainsi qu'à une échelle évaluant les croyances parentales (*Parental Beliefs About Anxiety Questionnaire*, PBAQ). Les évaluations ont été effectuées pré et post traitement (10 jours après).

2.3 Résultats

Les résultats indiquent une diminution significative des scores de sensibilité à l'anxiété et d'anxiété chez l'enfant, ainsi qu'à l'échelle de croyances catastrophiques des parents concernant l'anxiété de leur enfant. La différence des scores pré-post à l'échelle d'hétéroévaluation de l'AS tend à être significative.

Tableau 1 – Scores moyens aux échelles CASI, STAIC, CASI-P, Anx Trait et PBAQ

	Moyennes (σ)		*t*
	Pré	Post	
CASI	33,4 (6,7)	26,6 (4,2)	2,48**
STAIC	39,3 (5,5)	32,6 (5,7)	2,21**
CASI-P	33 (5,5)	28 (4,1)	2,30*
Anx Trait	45,6 (7,3)	39,8 (7)	1,50
PBAQ	29,8 (11,2)	26 (10,8)	2,43**

n=9, * p<.060, ** p<.050

2.4 Discussion

Cette étude pilote semble indiquer un effet significatif de l'intervention, d'une part chez l'enfant, à travers la diminution de l'AS et de l'anxiété, d'autre part chez le parent, à travers une diminution des inquiétudes liées aux symptômes anxieux de leur enfant. Dans une société où les pressions ne cessent d'augmenter en termes de santé, de performance sociale et scolaire, l'AS apparaît constituer un concept innovant en matière (1) de prévention et de développement des aptitudes mentales de l'enfant et de

son épanouissement dans ses lieux de vie, et (2) de soutien à la parentalité. Certaines limites sont cependant à évoquer, notamment la taille de l'échantillon, l'absence de groupe contrôle et de l'évaluation à long terme de l'efficacité du programme. Cependant, cette étude semble indiquer le bénéfice de ce type d'intervention et encourage de futures investigations.

Conclusion générale

Ces deux illustrations nous donnent un bref aperçu du champ d'application de la psychologie de la santé pédiatrique. L'évolution des questions liées aux aspects psychologiques de la maladie et de la santé dans cette population est en pleine expansion. Ceci au service du développement du bien-être et de la qualité de vie, aussi bien chez les enfants, les adolescent.e.s et leur famille.

Références

Aylward, B. S., Bender, J. A., Graves, M. M., & Roberts, M. C. (2009). Professional issues : Historical developments and trends in pediatric psychology. In M.C. Roberts & R.G. Steele (éds.), *Handbook of pediatric psychology* (4th ed., p. 3-18). New York : Guilford.

Anderson, E. R., & Hope, D. A. (2009). The relationship among social phobia, objective and perceived physiological reactivity, and anxiety sensitivity in an adolescent population. *Journal of Anxiety Disorders, 23*, 18-26.

Belgian Cancer Registry. (2015). Cancer incidence in Belgium, special issues : Cancer in children and adolescents. Retrieved from : http ://www.kanker.be/sites/default/files/bcr_publicatiecancerburden2015.pdf.

Brinkman, T. M., Zhu, L., Zeltzer, L. K., Recklitis, C. J., Kimberg, C., Zhang, N., Krull, K. R. (2013). Longitudinal patterns of psychological distress in adult survivors of childhood cancer. British Journal of Cancer, 109(5), 1373-1381.

Douilliez, C., Heeren A., Lefèvre, N., Watkins, E., Barnard, P., & Philippot, P. (2014). Validation de la version française d'un questionnaire évaluant les pensées répétitives constructives et non constructives. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 46(2), 185-192.

Francis, S. E., & Chorpita, B. F. (2011). Parental Beliefs About Child Anxiety as a Mediator of Parent and Child Anxiety. *Cognitive Therapy and Research, 35*, 21-29.

Freeston, M. H., Rhéaume, J., Letarte, FL, Dugas, M. J., & Ladouceur, R. (1994). Why do people worry ? *Personality and Individual Differences*, 17, 791-802.

Gosselin, P., Ladouceur, R., & Pelletier, O. (2005). Évaluation de l'attitude d'un individu face aux différents problèmes de vie : le questionnaire d'attitude face aux problèmes (QAP). *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 15(4) 141-153.

Gosselin, P., Ladouceur, R., Langlois, F., Freeston, M. H., Dugas, M. J., & Bertrand, J. (2003). Développement et validation d'un nouvel instrument mesurant les croyances erronées à l'égard des inquiétudes. Revue Européenne de Psychologie Appliquée, 53(3-4), 199-211.

Gosselin, P., Langlois, F., Freeston, M. H., Ladouceur, R., Dugas, M. J., & Pelletier, O. (2002). Le questionnaire d'évitement cognitif (QEC) : développement et validation auprès d'adultes et d'adolescents. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 12, 24-37.

Kazak, A., & Noll, R.B. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice : collaboration to improve care and outcomes for children and families. *American Psychologist*, 70 (2), 146-158.

Reiss, S., & McNally, R. J. (1985). The expectancy model of fear. In S. Reiss & R. R. Bootzin (éds.), *Theoretical issues in behavior therapy* (p. 107-121). New York : Academic Press.

Smits, J. A. J., Berry, A. C., Tart, C. D., Powers, M. B. (2008). The efficacy of cognitive-behavioral interventions for reducing anxiety sensitivity : A meta-analytic review. *Behaviour Research and Therapy*, 46, 1047-1054.

Stassart, C., Dardenne, B., Etienne, A.-M. (2017). The Role of Parental Anxiety Sensitivity and Learning Experiences in Children's Anxiety Sensitivity. *British Journal of Developmental Psychology*, 35, 359-375.

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

Vander Haegen, M., Luminet, O. (2015). Stress, psychosocial mediators and cognitive mediators in parents of child cancer patients and cancer survivors : Attention and working memory pathway perspectives. *The Journal of Psychosocial Oncology*, 33 (5), 504-550.

Vander Haegen, M., & Etienne, A.M. (2015a). Questionnaires sur les inquiétudes des parents relatives à l'évolution de la santé de l'enfant en rémission d'un cancer ; QIPS-R15. [Unpublished data.]

Vander Haegen, M., & Etienne, A.M. (2015b). Questionnaire sur les perceptions du praticien médical de la détresse des parents d'un enfant en rémission d'un cancer ; OncoMed. [Unpublished data.]

Wakefield, C.E., McLoone, J.K., Butow, P., Lenthen, K., & Cohn, R.J. (2011). Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. *Pediatric Blood*, 56 (4), 524-531.

Zigmond, A.S., & Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370.