Vers un programme d'éducation thérapeutique pour les enfants qui grandissent auprès d'un parent malade chronique ?

Isabelle MACAL

Cadre Coordinatrice Principale d'une Plateforme territoriale d'ETP - ETP29, Ingénieure en ETP.

Résumé : Malade chronique, mère de deux enfants très jeunes à l'époque où la maladie a surgi dans leurs existences et actuellement Cadre Coordinatrice d'une Plateforme d'ETP et formatrice, notre réorientation professionnelle en Éducation Thérapeutique a pour origine une bifurcation de notre histoire de vie. Le choix du sujet de notre mémoire de Master, sur lequel nous avons souhaité porter notre réflexion, a été vécu de l'intérieur. En effet, la maladie a un impact violent sur le malade, comme sur son entourage. Elle engage un vécu de la douleur, une rupture de communication, le repli sur soi et la difficulté d'expliquer et rassurer réellement ses enfants, le malade se sentant lui-même en perte totale de repères. À travers les divers témoignages de ce mémoire, on ressent le manque de prise en compte des enfants face à la maladie de leur parent, au quotidien, ce que certains expriment aujourd'hui qu'ils sont devenus jeunes adultes. L'analyse des besoins éducatifs de ce jeune public révèle l'impact de la maladie de leur parent, sur sa vie. L'accompagnement pédagogique du malade et de ses proches aidants, dans une démarche d'éducation thérapeutique, permet de cerner les attentes, les besoins de ces enfants, aidants-naturels et limiter peut-être la propagation de la perturbation à l'image des ronds dans l'eau, ceci jusque dans leur vie d'adulte.

Mots-clés : Éducation Thérapeutique du Patient, enfants de malades chroniques, impacts maladie parent, besoins éducatifs.

Towards a therapeutic education program for children growing up with a chronically ill parent ?

Abstract : Chronically ill and mother of two young children who were present during the time when the illness enterered itself into their lives, is the current Coordinator of the ETP Platform as well as an instructor. The career transition to Therapeutic Education comes from our life bifurcation. The choice of topic for our Master dissertation, the one we opt to focus on was experienced from within. Indeed, the sickness has a violent impact on the patient, as well as its close circle. It involves pain, communication breakdowns, withdrawals, and the difficulty of being unable to explain or reassure their children ; the patient is already feeling lost and without its familiar landmarks. Through the different testimonials presented in this dissertation, we will experience the lack of consideration for the kids involved daily against their parent's sickness, which they are mentioning now as young adults. The analysis of educative needs for this young public shows the impact of their parent's disease on their life. The patient's pedagogical support as well as its helpers, through Therapeutic Education, enable targeting expectations, needs of the children who naturally want to help their sick parents, and maybe limiting the spread of the perturbation up to their adult lifes.

Keywords : chronic disease, patient-expert, sick parents' children, therapeutic education Program, education needs analysis.

Introduction : les germes de cette analyse

Cet article est issu de notre Mémoire de Master en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), cursus suivi à la Sorbonne UPMC Paris, en tant que Patient-expert. Ce travail d'analyse a pour objectif de cerner un contexte encore peu exploré, qui a la particularité d'avoir été vécu de façon personnelle du fait de notre parcours de malade chronique, mère de deux enfants devenus adultes. L'apprentissage du vécu de la maladie, la prise de recul et les savoirs académiques, induisent un cheminement qui nous a poussé à vouloir vérifier ce que nous avons ressenti comme un allant de soi.

La commande de cette analyse est le résultat d'une convergence de vues entre l'orientation psychosociale souhaitée pour ce projet, dans une approche ETP centrée sur l'enfant du parent malade et une volonté d'*empowerment*, ainsi que l'image que s'en fait l'UTET (Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique) du CHU d'Angers, qui est celle d'un manque de prise en charge observée pour ce public. Les équipes de l'UTET, en travail sur la création de nouveaux programmes, manifestent cette reconnaissance du vide autour de la prise en compte de l'enfant du parent malade et souhaitent présenter des réponses, toutes pathologies confondues.

La réflexion est alors celle de l'ouverture possible d'une proposition d'ETP à destination de ces enfants qui grandissent auprès d'un parent malade chronique.

1 Méthodologie

Les données permettant de construire cette recherche sont issues d'un état des lieux de l'existant s'appuyant sur les publications et la littérature, ainsi que la législation et les recommandations internationales. La deuxième partie de ce travail a été alimentée par plusieurs observations afin de croiser les informations recueillies en entretiens et renforcer certains points de réflexion. Cinq entretiens semi-directifs, d'une durée de 20 à 45 minutes, menés par téléphone, avec le support d'un guide, ont été enregistrés. Ces échanges se sont déroulés auprès de jeunes adultes et de préadolescents (Clara 12 ans, Aimy 22 ans, Aurore 24 ans, Vincent 11 ans, Janick 24 ans – Les prénoms ont été changés) de parents malades chroniques. On retrouve chez ces personnes, des pathologies du système ostéoarticulaire - avec pour certains un handicap dû aux conséquences de la maladie - du système digestif, du cancer, de pathologies induisant de la douleur chronique et de la pluri pathologie.

La recherche d'approche de ce jeune public a débuté par le biais des permanences d'accueil en association de patients. Cependant, dans ce cadre, l'interlocuteur premier est le parent malade, parfois accompagné de son conjoint, très rarement de son ou ses enfants. Aucun des parents n'a accepté de programmer un entretien entre le chercheur et l'enfant. Le réseau personnel est venu compléter cette recherche. Or, ce carnet d'adresses est principalement alimenté par les coordonnées de personnes malades et non de leur enfant.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

Dans un même temps, des parents malades ont été sollicités *via* le réseau personnel élargi. Le chercheur et les familles cibles ne se connaissaient pas. Dans les différentes prises de contact, les parents ont interrogé sur le sens de cette démarche, puis ont souhaité discuter avec leur enfant adolescent ou jeune adulte, obtenir son accord, avant de proposer ou non un rendez-vous. Concernant les enfants plus jeunes, un contact direct n'a pas été faisable. Dans le cas de Clara, la suite a été longtemps incertaine, les entretiens préalables avec la maman ont été nombreux, soit par mail au départ puis par téléphone, espacés sur plusieurs mois.

Aucun des participants n'a souhaité une visioconférence ; les raisons évoquées sont la timidité de parler en face à face ou des raisons plus pratiques tels que l'accès au logiciel, trouvé trop compliqué. Les échanges ont été retranscrits et analysés, mettant en évidence les besoins éducatifs émergeants.

Pour ouvrir et alimenter le questionnement de ces besoins éducatifs ainsi que le cadre d'application d'un programme, il nous a également semblé intéressant de constituer un groupe pluri professionnel de praticiens en ETP. Neuf soignants ou acteurs en santé (médecin, patient expert, diététicienne, cadre de santé, formatrice IFSI, kinésithérapeute/patient expert et 2 IDE) étudiants de Master 2 en ETP ont participé à cette réflexion. Les deux réunions d'une heure se sont déroulées à Paris, Hôpital St Antoine, en salle individuelle. Elles ont été enregistrées et retranscrites. Le groupe a pris, comme base de réflexion, des publications de besoins émergeants dans le cadre du cancer.

Enfin, un questionnaire à destination des parents a été diffusé lors de permanences d'accueil d'une association de patients. Le retour de douze de ces documents a permis de sonder le respect de la place du parent, l'adhésion et la motivation dans cette participation aux séances pour lui-même, comme pour l'accueil de son enfant. Ces résultats ont été explorés sous la forme d'une grille d'analyse graphique[1].

Cette analyse est axée plus particulièrement sur les besoins de l'enfant, bien qu'il apparaisse très vite qu'elle inclut naturellement les besoins de la cellule familiale. La parole de jeunes adultes qui ont grandi et se sont construits auprès d'un parent malade chronique est révélatrice de l'impact de la maladie dans leur quotidien, et cela à plus ou moins long terme. Dans une situation telle que celle-ci, la communication semble être un besoin et poser des mots sur ce qui se joue autour de lui, un axe nécessaire à l'enfant dans sa construction identitaire. « *Je pense qu'il faut en parler, même si c'est dur, même si c'est triste, même si ça fait pleurer tout le monde, je pense que c'est mieux pour plus tard et pour accepter la maladie. On ne peut pas faire comme si de rien n'était* » nous explique Aurore, dont le père est atteint depuis plusieurs années de multiples pathologies chroniques.

[1] Macal, I. (2015). *Analyse des besoins éducatifs en vue de l'élaboration d'un programme à destination des enfants qui grandissent auprès d'un parent malade chronique*. Mémoire de Master non publié, Sorbonne Universités – UPMC, Paris. Ce mémoire de Master a été présenté en novembre 2015, au cours de la 3e journée régionale d'éducation thérapeutique organisé par les CHU d'Angers et de Nantes. Cette réunion s'adresse à tous les professionnels de santé, représentants des usagers, membres d'associations de patients intéressés par l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

1.1 Conséquences et répercussions de la maladie chronique chez l'enfant et sa famille

Les publications et la littérature font part de comportements différents de la part des familles confrontées à la maladie chronique. Parmi les réactions fréquentes, le mutisme autour de la maladie est souvent dû à la volonté du parent d'épargner l'enfant de la violence qu'elle engendre.

« Certaines familles choisissent de ne pas parler de la maladie, de faire comme si elle n'existait pas, pensant ainsi protéger tout le monde. Mais le silence n'efface pas la maladie, bien au contraire, il la rend plus présente encore en générant des tensions insupportables pour le malade et chacun des membres de la famille. Le silence est un leurre qui éloigne les uns des autres. […] Cela ne signifie pas que l'on doive tout se dire et chercher à tout savoir constamment sur ce que l'autre pense et ressent, ce qui deviendrait terriblement intrusif et aurait des conséquences aussi stressantes et négatives que d'imposer le silence. » (Moley-Massol, 2009).

En effet, le silence laisse place à tous les fantasmes, toutes les peurs irraisonnées. L'enfant emmuré dans ses croyances réagit de la seule façon qui lui est autorisée.

Ce point est développé dans le texte, *L'enfant et le parent malade (Eillien, 2002).* Françoise Eillien, psychologue-psychanalyste de l'Université de Bruxelles, explique que l'enfant possède une imagination fertile grâce à laquelle il vient combler comme il peut, en fonction de son âge et de son histoire, les vides laissés par les bribes de phrases entendues de-ci de-là. Cette imagination, si nécessaire à son développement, peut, si elle est sollicitée à contre-emploi, devenir envahissante et inquiétante. Laisser l'enfant à son seul imaginaire, pour comprendre ce qui arrive et ce qu'il éprouve, le conduit toujours sur des scènes bien plus terrifiantes que celles de la réalité. Elle évoque également le fait que l'enfant d'aujourd'hui possède des connaissances, des savoirs (économie, société, environnement, guerres, tiers-monde, mort…) que ses parents n'avaient pas à son âge (médias, famille, presse, littérature…), il est curieux, avide de comprendre mais il cherche, au-delà de la valeur du discours, à interroger l'adulte dans ses propres rapports à ces questions existentielles. Dans l'oubli de ce fait, se dessine une véritable prévalence du cognitif qui donne à entendre un savoir sur la souffrance humaine, un savoir sur la détresse, un savoir sur la mort… Eillien (2002) soulève la question de ces savoirs : devraient-ils permettre à l'enfant de ne plus avoir à souffrir, à être triste, à être angoissé ?

1.2 Le binôme patient/aidant : changement dans les interactions, impact de la maladie sur la communication

Concernant ce binôme patient-aidant, Moley-Massol (2009, p. 280), explique le retard de la France dans le soutien moral et matériel accordé aux proches des malades, par rapport à d'autres pays. Elle soulève le fait que la bienveillance, la disponibilité, l'attention de l'entourage n'est pas une évidence : « il faut aussi pouvoir s'interroger sur le vécu de la maladie par chacun des proches ». Elle souligne que la tâche est lourde, ils ne savent pas comment s'y prendre et se sentent perdus « dans une relation au malade qui se transforme ».

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

En effet, le vécu de la maladie par chaque personne de la cellule familiale modifie la communication entre eux (Marc et Picard, 2004). La cause d'un comportement, dans une optique systémique, est donc fonction de l'interaction des personnes dans leur mode de communication, selon une logique régie par des règles. Dès lors, quel impact la maladie chronique peut-elle avoir dans les liens et les rapports de communication entre les individus au sein d'une famille ? Que se passe-t-il si les règles qui définissent l'interaction ou l'interdépendance sont bougées ? Comment une personne malade peut-elle envisager la reprise de pouvoir sur sa propre vie, les mythes familiaux se trouvant alors menacés, les relations intra familiales déséquilibrées ? « *…les symptômes d'un patient jouent souvent un rôle protecteur dans la relation au conjoint ou aux autres membres de la famille* » (Watzlawick, 1979, p. 32).

De plus, dès lors que « tout comportement a la valeur d'un message, c'est-à-dire qu'il est une communication, il suit qu'on ne peut pas, ne pas communiquer, qu'on le veuille ou non. Activité ou inactivité, parole ou silence, tout a valeur de message. » (Watzlawick, 1979). Si l'entourage agit comme si la situation était on ne peut plus normale, l'enfant de ce binome peut se sentir déstabilisé en doutant de ses propres sens ; cette posture de « double-bind » (Watzlawick, 1979) peut l'amener à penser que c'est lui qui se trompe, voire l'amener à se sentir coupable et responsable de la maladie du parent (Van Leuven, 2007). Watzlawick (1979, p. 86) cite Laing concernant une étude de famille de schizophrènes : « Le modèle familial […] ne met pas tellement en jeu un enfant qui aurait été ouvertement négligé, ou qui aurait même subi un traumatisme manifeste, mais un enfant dont l'authenticité a été soumise à une mutilation subtile, mais permanente, souvent de manière parfaitement inconsciente. Le résultat c'est que…quelle que soit la manière dont (l'individu) sent et agit, quel que soit le sens qu'il donne à la situation, ses sentiments sont dépouillés de leur valeur et ses actes le sont de leurs motifs […] le sens de la situation lui est ravi, si bien qu'il est complètement mystifié et aliéné. » En ce sens découle l'importance de reconnaître l'authenticité du ressenti de l'enfant, d'autoriser la compréhension de la situation vécue.

Les écrits de Moley-Massol (2009, p. 283) concernant la proximologie, confortent ce disfonctionnement dans la communication : « La maladie grave vient fortement solliciter la relation, la questionne, relance les sentiments ». Elle parle également des « …proches que l'on oublie, que l'on croit indifférents ou inconscients et qui souffrent en silence. Ce sont souvent les plus âgés ou les enfants, toujours si sensibles à ce qui se passe dans leur entourage et auxquels rien n'est dit » (Moley-Massol, 2009, p. 288). Ce point mène à réfléchir sur la place de chacun. On retrouve chez les différents acteurs une réflexion concernant le statut de l'enfant et l'inversion des rôles, ainsi que l'importance de maintenir ou réinstaurer la place du parent dans son rôle éducatif. Moley-Massol (2009, p. 290) parle de renforcer les liens préexistants dans un système familial souple et ouvert. Épauler le parent afin qu'il renforce ou réinvestisse son rôle éducatif aide l'ensemble de la cellule familiale qui se trouve parfois face à cette difficulté d'inversion des rôles. La reconnaissance de la place des enfants rassure l'enfant, l'aide à réintégrer la famille dans une place d'où il peut s'être senti parfois écarté, lui permet de se sentir reconnu dans son « autorisation à ressentir », dans la réalité de sa tristesse, de sa souffrance, de sa culpabilité. La valorisation de son statut de sujet impacte dans sa construction identitaire, permet un travail sur l'estime de soi

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

puis, dans l'avenir, sur la capacité de se détacher, de s'émanciper du parent. Aurore pose l'hypothèse de l'importance de la prévention dans le but d'agir au plus rapidement ; proposer l'atelier avant l'isolement aurait-il pu limiter cette souffrance due au manque de communication ? Comme on le retrouve chez Andolfi (2001), lors de perturbations au sein de la cellule familiale (séparation, divorce, reconstitution d'une nouvelle famille), l'enfant se voit souvent attribué un rôle déterminant.

Tazi[2] évoque, elle aussi, ce point dans son article. « Les enfants de parents malades : des patients invisibles » explique que « …la maladie inverse les rôles, *faisant du protégé le protecteur*, et conférant à l'enfant des responsabilités qui ne sont pas de son âge. » Le terme d'aidant est souvent utilisé pour définir l'adulte qui vient en aide à la personne malade, dépendante, handicapée, dans son quotidien. Or, l'enfant est confronté durement aux difficultés et aux crises de son parent malade chronique. Témoin privilégié, il adapte très vite son comportement, ses gestes et ses réactions aux besoins des scènes qui se jouent, devenant avec le temps, un aidant au même titre que tout aidant adulte de l'entourage sans pour autant être considéré comme tel. Le monde soignant, focalisé sur le patient, ne prend pas en compte le ressenti et la place de l'enfant abandonné à ses questionnements. C'est à travers le VIH que l'on commence à prendre la mesure du rôle et de la place de l'enfant quand l'un des parents se trouve impacté par la maladie. Catherine Tourette-Turgis (1996) évoque les difficultés des enfants dont l'un, voire les deux parents sont infectés par le virus, et décèdent. « C'est la situation qui est cause du symptôme et non l'inverse ». Elle met en évidence le fait que ces enfants sont privés de leur propre enfance, qu'ils sont parfois amenés à protéger leurs propres parents. Cette caractéristique est largement commune aux autres enfants de parent malade chronique. L'auteur précise aussi que les adultes « sont victimes d'images et de souvenirs intrusifs au cours de leurs activités » contrairement aux enfants pour qui ce même phénomène se produit « lors de leurs moments de détente ou de loisir ». Ce qui amène ces derniers « à une hyper vigilance, une hyperactivité et [ils] sont conduits à éviter à tout prix tout état ou toute activité favorisant la détente et le laisser-aller » (Tourette-Turgis, 1996, p. 89). « La chronicité de la maladie perturbe le sens de la continuité temporelle chez les enfants » (Tourette-Turgis, 1996, p. 76). Les épisodes chroniques de la maladie entraînent la nécessité d'aide et donc d'intrusion de personnes tierces dans la relation parentale. La stigmatisation sociale, très forte lors de l'épidémie de SIDA, à son début tout au moins, mais encore prégnante, rajoute « un poids psychique et social pouvant affecter le développement de l'enfant » (Tourette-Turgis, 1996, p. 77).

La charge psychique, ces peurs et frayeurs développées chez les enfants victimes d'expériences traumatiques amènent à penser au bienfondé et à l'importance pour ceux-ci de pouvoir bénéficier de programmes de counseling « pour éviter qu'ils n'aient à souffrir d'une deuxième épidémie, l'épidémie d'indifférence ».

On s'aperçoit pourtant, en prenant le temps de la discussion, que l'enfant est assez lucide sur ce qu'il vit au quotidien. En général, il semble se questionner sur les mêmes points quelle que soit la pathologie de son parent ; certains de ces questionnements

[2]Ligue contre le Cancer (2009). *Les enfants de parents malades : des patients invisibles.* [En ligne] : https://liguecancer01.net/ancien-site/Dossiers/dossier_2009_03_enfants_parents_malades.htm

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

impliquent les représentations que la société donne à cette maladie. La question de la mort, concernant le cancer par exemple, est donc ressentie par l'enfant selon la façon dont l'adulte (l'adulte référent, souvent le parent) la lui aura présentée.[3] L'hôpital a également sa propre image : une image de maladie mais aussi de soin, de rétablissement. Lola et son frère Marc, jeunes adultes, témoignent de la maladie de leur mère à l'époque où ils étaient enfants :

> « On pense que la maladie chronique n'est pas moins prégnante qu'un cancer parce qu'on voyait et vivait son quotidien à ne pas pouvoir faire les choses. Pour nous, l'hôpital voulait presque dire "soigner", or il n'y a pas, comme pour les cancers, des rendez-vous très réguliers et rapprochés à l'hôpital où il y aurait pu avoir l'espoir de la guérison dans notre tête d'enfant. ».

Eillien (2002) explique que tout au long de son développement, l'enfant met en œuvre des fantasmes où le parent est l'objet d'agressions, d'attaques, voire la cible du désir de meurtre. Ces productions fantasmatiques accompagnent l'évolution de l'enfant en le structurant. Si nous laissons l'enfant à une place où rien ne se parle, où rien ne peut se dire, il peut appréhender la maladie et ses effets sur son parent comme les conséquences de ses fantasmes, ce qui provoque une angoisse brute et une intense culpabilité. L'auteur conclut alors par le fait que l'enfant peut chercher à s'en défendre, soit par le recours à l'agir et par l'agressivité, soit par une indifférence affichée. On comprend ici que le silence n'est pas sans conséquence.

1.3 Peut-on parler d'*empowerment* chez l'enfant du parent malade chronique ?

En se reportant à la Charte d'Ottawa[4], la promotion de la santé doit « …permettre aux gens d'apprendre à faire face à tous les stades de leur vie et à se préparer à affronter les traumatismes et les maladies chroniques. » Dans le cadre de sa recherche, Aujoulat (2007) précise que « l'*empowerment* avait été défini au départ en référence à la définition de la promotion de la santé dans la Charte d'Ottawa comme le renforcement (*empowerment-processus*) de la capacité d'agir (*empowerment-résultat*) sur des situations initialement éprouvées comme dépassant les ressources des personnes (*powerlessness*) ». À ce propos, Cifali (1994, p. 25), rappelle la position de Françoise Dolto : « Tout enfant a en lui ses propres forces de vie… Il est capable d'affronter les pires obstacles si l'on fait confiance à ses potentialités ». Et d'ajouter « Avec lui, on peut inventer, prévoir l'espace dans lequel il pourra déployer les instruments de son grandir, plutôt que d'en venir à démissionner et reporter sur d'autres la responsabilité de ce qui arrive ». À travers une approche en éducation thérapeutique, on peut alors considérer l'enfant comme un sujet-acteur, porteur d'une identité, auteur de sa vie et se placer dans une position d'appui, dans un lien pédagogique qui autorise la recirculation de la parole. « Il est nécessaire de parler aux enfants, tout en les soutenant et en faisant appel à leurs propres forces » (Chicaud, 1998, p. 95). En ne les laissant pas

[3] Novartis (2015). *Parent malade : dire la vérité aux enfants.* [En ligne] : http://renaitre-orphelin.fr/Parentmalade2.pdf (24/10/2021).

[4] Charte d'Ottawa adoptée le 21 novembre 1986. [En ligne] : https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2001/01-50/a0503312.htm (24/10/2021).

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

à l'écart ou dans l'ignorance cela revient à reconnaître leur implication et leur soutien auprès du parent, cela leur « permet aussi de « réparer » leur culpabilité même inconsciente et de se sentir moins impuissants… ». L'éducation thérapeutique peut permettre à l'enfant, souvent placé dans une position d'infériorité voire de soumission vis-à-vis de l'adulte, et qui subit la maladie de son parent, de renforcer sa capacité de pouvoir penser, agir, gérer et vivre cette situation.

1.4 Statut de l'enfant : comment se positionne la communauté internationale ?

D'une part, notre société reconnaît aujourd'hui l'enfant comme sujet et a légiféré autour de la maladie concernant le « …droit de l'enfant à recevoir une information adaptée à son âge, son développement mental, son état affectif et psychologique, quant à l'ensemble du traitement médical auquel il est soumis et des perspectives positives qu'il offre ».[5] Il semble alors que cette reconnaissance de sujet/acteur légitime son droit à être informé dans les conditions indiquées dans ce texte de loi. D'autre part, la Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant de 1989 stipule, dans son Art. 24 – f-, que les États partie reconnaissent à l'enfant le droit de « Développer les soins de santé préventifs, les conseils aux parents et l'éducation et les services en matière de planification familiale. »[6] Il paraît alors possible de considérer ici que les soins de santé préventifs, conseils et éducation, s'appliquent au cadre de la maladie chronique et de la cellule familiale. Il semble alors judicieux et dans son intérêt d'accompagner l'enfant sur ce qui le touche directement au sein même des difficultés familiales dès lors qu'un de ses parents est confronté à la maladie chronique. « On essaye de maintenir pour les enfants une vie aussi normale qu'auparavant. On croit qu'il faut modifier le moins de choses possible, alors qu'en fait les choses changent sans qu'on en parle. […]. Or, ceux-ci dans une telle pénombre de connaissances, de sentiments, sont la plupart du temps dévorés par l'angoisse […] » (Chicaud, 1998, p. 94).

Par ailleurs, l'ETP définie dans la Loi HPST de 2009 et telle qu'elle se distingue de l'éducation à la santé (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014), s'inscrit dans le parcours de soin du patient, vise à le rendre plus autonome en facilitant son adhésion au traitement et en améliorant sa qualité de vie. De plus, selon les recommandations de l'OMS (Deccache, 2000), les critères de l'ETP « …concernent la vie quotidienne du patient et son environnement psychosocial, et doit impliquer autant que possible la famille et l'entourage proche. »

Or, la prise en charge des actes ETP est prévue pour le malade uniquement, sans que soit abordée, de façon législative la prise en charge de l'entourage.

Ce paradoxe est implicite dans le Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement de Juin 2010 de Monsieur C. Saout qui souligne que « …le législateur n'a pas ouvert le bénéfice des programmes à l'entourage du malade mais au seul malade et que dans ces conditions les actions d'accompagnement (qui seront élaborées et mises

[5] Charte européenne des enfants hospitalisés-Doc.A2-25/86, Parlement européen.

[6] Convention relative aux droits de l'enfant. [En ligne] : https://www.humanium.org/fr/texte-integral-convention-internationale-relative-droits-enfant-1989/.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

en œuvre par les associations) seront bien utiles, notamment dans les situations où c'est vers le proche qu'il faut agir. »

On s'aperçoit que des ateliers, encadrés par des psychothérapeutes, ont été créés dans le but d'apporter un soutien aux enfants de personnes malades chroniques. Il s'agit de séances hors cadre ETP mais révélatrices d'une attente réelle.

La loi révèle aujourd'hui un flou juridique concernant l'ETP à destination des proches et des aidants du malade chronique. En effet, on peut voir que, selon la région, les ARS valident ou refusent les programmes à destination des aidants. Bien qu'ayant pris conscience de ce besoin chez les aidants, certaines ARS préconisent aux équipes une prise en compte mesurée de ces derniers, en insistant sur l'apprentissage du patient dans sa capacité d'agir auprès de ses proches.

Tout en préconisant l'implication de l'entourage, la loi ne prévoit pas clairement de prise en charge de celui-ci, ni au niveau de la cotation des actes, ni au niveau de programmes ETP ou d'ateliers qui soient mis en place à leur intention. Quelques programmes « aidants » ont pourtant été acceptés. Ils concernent plus particulièrement la maladie d'Alzheimer, ce qui sous-entend des aidants adultes. On trouve aussi quelques ateliers d'ETP qui intègrent les aidants adultes, sous forme d'invitation informelle dans le but d'une prise en charge plus globale du patient et dans une reconnaissance de l'impact positif sur tous les acteurs impliqués, patient, aidant, équipe soignante. Le référentiel de compétences de la SETE constate que « Le programme d'éducation pour les parents, complémentaire de celui destiné aux enfants, leur permet de mieux accompagner leur enfant et facilite le transfert des compétences. Une analyse des besoins des parents permettrait d'élargir les compétences psychosociales. »[7]

2 Regards croisés

2.1 Le parent malade chronique

On appelle malade chronique une « …personne atteinte d'une affection de longue durée (ALD) […] dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse »[8]

Parmi les différentes pathologies répertoriées, on peut se poser la question de séparer la maladie chronique qui met en jeu le pronostic vital, et les maladies chroniques dont le pronostic vital n'est pas directement engagé.

> « L'impact de la maladie dépend de multiples facteurs : la maladie ou le handicap en cause, sa gravité et les représentations qui s'y rattachent : maladie mortelle, maladie chronique, évolutive, neurologique dégénérative, maladie psychiatrique, maladie congénitale, génétique, avec toute la dimension de culpabilité pour le parent qui a transmis la maladie ou le facteur de risque… » (Moley-Massol, 2009, p. 289).

[7] V^e^ Congrès de la SETE. (2014). Les actes du Congrès, 19, 20, 21 juin 2014. Campus de Bobigny. [En ligne] : https://www.socsete.org/congres-2014-paris (24/10/2021).

[8] Ameli (2021). Définition Affections de longue durée. [En ligne] : https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/presciption-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

On comprend ici que, parmi les différents facteurs, l'impact peut être encore différent selon la visibilité des symptômes.

Selon le Comité national de soutien à la parentalité, ce terme de parentalité « …qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant » (Houzelle et Rebillon, 2013, p. 30). Les auteures soulignent le fait qu'aujourd'hui, la diversité des formes familiales (monoparentalité, homoparentalité, recomposition familiale, adoption, gestation pour autrui…) peut parfois conduire à l'isolement du parent, et à « …mettre l'enfant dans une place d'exclusivité de la relation qui se conjugue mal avec l'impératif de séparation (Houzelle et Rebillon, 2013, p. 33).

De plus et parmi ces innombrables questionnements, comme le souligne Eillien (2002, p. 7), comment être à sa place de parent quand on lutte pour sa vie ou sa survie, quand on se bat pour préserver tel organe ou telle fonction, quand on est épuisé physiquement et psychiquement ? Où trouver la patience, l'attention et l'énergie nécessaires ? Le fait de s'assigner à une position héroïque fait-il de l'adulte un parent toujours contenu, donc toujours contenant pour l'enfant ? Ce n'est pas seulement une histoire singulière qui s'entend ici mais également l'effet et le retentissement, dans cette situation particulière qu'est la maladie, des représentations sociales de ce qu'est un parent. Celui-ci doit toujours être positif, dynamique et combatif, comblé de réussites professionnelles et donc reconnu socialement. Il doit en outre, maîtriser l'image de son corps, le conserver jeune et beau le plus longtemps possible et gérer son stress pour être serein et épanoui. Il est aisé d'imaginer à quel point le parent malade peut se percevoir dans l'impossibilité d'être là où il semble convoqué. Cet article « L'enfant et le parent malade » marque l'idée qu'à travers la maladie, le parent malade peut se sentir "dépris" de sa fonction paternelle ou maternelle.

Pour ajouter une difficulté à tous ces paramètres, le temps de la parole ne semble pas venir spontanément dans les débuts de la maladie car le patient, lui, doit avant toute chose se retrouver avec lui-même après l'annonce de celle-ci.

Il semblerait qu'il y ait une frontière entre la maladie, qui, pour le patient, implique des soins auxquels il doit en quelque sorte se soumettre s'il compte améliorer sa santé, et la vie avec la pathologie, qui relèverait du privé. Il est légitime de proposer de l'éducation thérapeutique à un patient dans l'objectif de mieux vivre sa maladie, or les écrits à ce sujet soulignent « la réticence qu'éprouvent plusieurs parents ou proches de malades à recourir pour eux-mêmes […] à des programmes d'ETP »[9]. Cela appuie bien la difficulté pour les aidants, à plus forte raison quand celui-ci est un enfant, à user de ces services de santé. Côté soignants, il est d'autant plus délicat de proposer ces services à l'entourage, à fortiori aux enfants, sans déposséder l'adulte de sa place de parent, sans attenter à la pudeur de ce parent envers son enfant.

Cette posture est un paradoxe. Le besoin existe, il est ressenti au niveau des professionnels. À ce propos, Nicole Landry-Dattée précise elle aussi que la demande émane essentiellement des soignants qui se rendent compte de cette nécessité. Les publica-

[9]IRESP (2015). De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique. [En ligne] : https://www.iresp.net/wp-content/uploads/2018/10/QSP_n--29.pdf (24 :10 :2021).

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

tions sous forme de fascicules souvent édités par les laboratoires l'ont bien sentie, mais l'accès à l'enfant reste délicat. S'occuper de ses enfants, éduquer ses enfants, savoir ce qui est bon pour eux, serait donc le dernier bastion auquel s'accroche le parent malade dépossédé, au fur et à mesure de l'aggravation de la maladie, de nombre de tâches qui lui incombaient auparavant. Des pans entiers de ce qu'est socialement un individu, vont s'effondrer à cause de la maladie chronique ; s'occuper de ses enfants apparaît donc comme la dernière protection à laquelle se raccrocher pour continuer à être parent. Dans ces conditions, comment amener une aide qui ne soit pas une confiscation, ou vécue comme telle ? Mais à postériori, si l'on en croit les témoignages de patients, nombre d'entre eux nous disent « ah, si l'on avait eu de l'aide à ce moment-là !! ».

Andolfi (2001) explique que « La collaboration active de l'enfant, en lui rendant sa voix, représente la meilleure façon, d'une part de prendre soin de lui, et d'autre part d'évaluer le degré de flexibilité du système (familial) envers le changement ». En effet, l'auteur note que « le comportement symptomatique de l'enfant et du patient en général, catalysait la tension à un moment particulièrement critique pour la stabilité du groupe ». Ainsi, il défend l'idée que l'enfant est « la porte d'entrée dans le système familial […] régulateur du processus thérapeutique ». Il est le porte-parole, lien entre les parents et le thérapeute. En valorisant l'enfant, la thérapie permet aux parents de se resituer et de reprendre leur place et rôle de parent. D'autant que, comme l'explique Tourette-Turgis (1996, p. 90), les parents sont souvent dans le déni face « …aux réactions émotionnelles de leurs enfants et ont tendance à vouloir les exclure non seulement des rites funéraires mais de tous les protocoles […] pensant par-là les protéger ».

Cette forme d'accompagnement en co-thérapie existe déjà. Forte de ce même constat, Nicole Landry-Dattée, psychologue à l'Institut Gustave Roussy et aujourd'hui à la retraite, relayée par ses collègues, a mis en place, des groupes de parole à destination des enfants dont l'un des parents était atteint de cancer. Elle a travaillé en collaboration avec un laboratoire dans la rédaction du fascicule « parents malades : dire la vérité aux enfants ». Nicole Landry-Dattée revient, lors d'un entretien qu'elle nous a accordé dans le cadre d'un travail commun de première année de Master, sur la nécessité de créer un espace de communication avec les enfants et les parents.

2.2 Associations de patients et professionnels de santé

En interrogeant des parents malades depuis plusieurs années, ayant un certain recul sur leur expérience, mais également les jeunes adultes ayant vécu la maladie du parent au cours de leur enfance, leur constat est celui d'une période de souffrance et de détresse pour tous les acteurs de la cellule familiale. Il ressort nettement, pour les enfants, des périodes successives dans le temps, de soutien actif dans les tâches domestiques lié à une forme de sidération muette, de « colère contre la vie », de grande difficulté psychologique, puis de soulagement quand leur parent se reconstruit avec le souvenir d'un traumatisme toujours présent et d'une inquiétude latente. Certaines associations de patients évoquent même l'explosion de nombreuses familles. En effet, après des entretiens informels avec les bénévoles de l'AFVD[10] il ressort que certains

[10] Association Francophone pour Vaincre les Douleurs. [En ligne] : http://www.association-afvd.com/index.php,

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

enfants devenus adultes ne supporteraient plus d'entendre ou de voir souffrir leur parent et opteraient pour l'éloignement, coupant ainsi les liens familiaux jusqu'à celui des petits-enfants. L'expérience en permanence d'accueil révèle que la parole aide à faire émerger ce que le malade et/ou son aidant n'avaient pas encore réalisé, ce qu'ils savaient inconsciemment mais qu'ils n'avaient pas encore pu verbaliser.

Quelle est la position des professionnels de santé ? Ils semblent, quant à eux, partagés. L'article « L'enfant et le parent malade » (Ellien, 2002) nous explique qu'on peut lire, affiché dans la majorité des couloirs des hôpitaux traitant des maladies cancéreuses « interdit aux moins de 15 ans », règlementation relevant uniquement d'une organisation interne (directeurs et chefs de service) et non d'un texte de loi. Sous couvert de prévention médicale, il apparaît en fait que cet usage est une résistance profondément ancrée dans les coutumes hospitalières « l'hôpital n'est pas un lieu pour l'enfant », « l'enfant doit être préservé des spectacles insupportables, des corps abîmés par la maladie », « l'enfant doit conserver une image positive de son parent ».

Selon Landry-Dattée (2015), la réticence des parents ou parfois même de certains professionnels ressort de la volonté de protéger et épargner l'enfant de la souffrance des adultes. Or, certains professionnels de santé semblent avoir eux-mêmes ce besoin de verbalisation. Dans le texte de la psychologue Van Lander (1992) son suivi auprès de l'équipe soignante révèle que, souvent, les professionnels projettent sur l'enfant le fait que celui-ci développe l'idée que son parent pourrait ou va mourir et ainsi ne se sentent pas à l'aise dans ce qu'il serait souhaitable de lui révéler ou non, ou comment et quand le faire.

Un autre point est à prendre en compte : il s'avère également que le service d'accueil pour le parent est un service « adultes », où les professionnels de soin ne sont généralement pas formés à la pédiatrie et à l'accompagnement de l'enfant. Ce qui peut expliquer en partie le fait que ces professionnels se sentent désorientés face à la verbalisation de l'enfant.

3 Émergence de points de vigilance

3.1 Publications internationales : accompagnements mis en œuvre

Les études menées (Landry-Dattée, 2000) par des équipes américaines sur l'impact réel de la maladie du parent sur le ressenti de l'enfant, notent l'apparition d'anxiété, d'angoisses, voire à plus long terme de développement de conduite à risque ou de comportement délinquant. Une nouvelle évaluation (Landry-Dattée, 2015), parue en avril 2015, a été menée sous forme d'entretiens semi-directifs auprès de 61 familles (71 adultes et 19 enfants) ayant suivi les ateliers proposés à l'Institut Gustave Roussy mis en place il y a dix-huit ans par l'équipe de Nicole Landry-Dattée. Le groupe s'avère être une ressource pour les participants, adultes et enfants qui, à travers le partage d'expérience, parvient à une meilleure communication sur la maladie. Les avantages perçus, plus spécifiquement par les enfants, sont une meilleure compréhension de la maladie, une réduction des symptômes, ainsi qu'une rencontre avec des « pairs ». Dans le peu d'études menées, il n'y a souvent pas de groupe témoin et ces recherches

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

ne tiennent pas compte du devenir des enfants et adolescents devenus adultes, d'où l'intérêt de l'évaluation menée à postériori à l'IGR.

4 Le format du programme d'ETP au regard de la recherche : résultats, facilitateurs et freins

Au regard des résultats de cette étude, les besoins éducatifs qui émergent, montrent tant chez l'enfant que chez le parent, un besoin de verbalisation et de réflexion autour de la maladie. Les entretiens des enfants soulignent que la communication aide à retisser le lien au niveau familial, l'atelier est alors une barrière au sentiment d'abandon, il vient contrer la sensation d'isolement. L'équipe pluridisciplinaire souligne elle aussi que l'atelier se révèle être un lieu qui permet de soutenir, voire rétablir la communication et les interactions, il est un espace d'expression et d'écoute qui peut prendre en compte trois entités distinctes : la personne malade, son enfant et le lien qui les unit, afin de mettre du sens sur le vécu. De même, à travers le questionnaire, les parents estiment que l'information doit être partagée avec les enfants. Ils soulignent le besoin de verbaliser autour de la maladie avec leur enfant, de le rassurer, tout en étant attentif à préserver sa maturité émotionnelle, psychique et cognitive. L'accès à l'enfant passe en grande généralité par le parent. Sous couvert de protection ou du fait que les enfants ne peuvent pas comprendre, la maîtrise est parfois une barrière. Pour Aurore, la réponse de son parent, par les rires, s'inscrirait comme un non-dit et formerait une sorte de protection ; il répond ainsi à une gêne, et un contrôle des émotions de l'enfant dans le déni de sa tristesse. De plus, comme cela s'est révélé de façon très prononcée lors des entretiens, le contrôle du parent met en échec la relation avec l'enfant. On peut alors s'interroger sur les situations de très forte influence sur l'enfant, pour lesquelles l'atelier pourrait se révéler une aide au cheminement du parent.

À propos de la maladie de sa mère, Clara parle elle aussi, de manque de connaissance, d'incompréhension et de non-dits : elle l'a appris par un proche et ne sais pas l'expliquer. Les empreintes de tabou, de fantasme, d'angoisse, sont sous-jacentes dans les discours des enfants. Vincent communique beaucoup avec son entourage et les professionnels mais laisse sous-entendre la question de l'hérédité, une angoisse que cela lui arrive aussi. Aurore indique « Sa maladie, elle est floue. Je ne connais pas le degré de gravité ».

En plus du manque de connaissance de la maladie, il apparaît souvent que l'échelle de gradation de la santé peut être faussée chez l'enfant. Aurore explique « Je suis un peu hypocondriaque », les enfants expriment une difficulté immédiate d'estimer ce qui est grave de ce qui ne l'est pas.

Les autres items relevés et qui reviennent dans l'analyse des entretiens portent sur la tristesse et la souffrance, sur le sentiment d'abandon, d'exclusion, d'isolement, de solitude, d'insécurité et d'incertitude, d'angoisse de mort ou de perte du parent. Vincent se calque sur les émotions de sa mère. Il exprime du doute face à l'avenir, une peur de la chute, du vide, il est inquiet du comportement de son parent. Clara raconte « *ça me faisait mal au cœur, je me sentais pas bien, là elle peut mourir* ». Janick est dans l'action permanente, semble masquer son ressenti et utilise un vocabulaire négatif

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

quand il parle de l'état de santé de la mère : diminué, dégradant. Aurore, quant à elle, explique « Je me sentais seule… un peu abandonnée », « *J'aurais aimé traverser ce moment avec eux* », « *on dirait que en fait j'ai rien vécu* ».

L'hospitalisation est une rupture biographique, qui entraîne aussi l'insécurité et la peur – on retrouve cet aspect également lors des entretiens des enfants. Désacraliser le lieu, au regard de ceux-ci, permettrait de mettre des mots, des images, de rencontrer des personnes qui font partie du domaine du soin du parent, et ainsi parer aux représentations fantasmatiques de l'enfant. Il serait essentiel de faciliter l'accueil de l'enfant dans les services hospitaliers. On s'aperçoit dans les analyses d'entretiens que fantasme et avenir vont souvent de pair. Vincent parle de « tomber dans les pommes » dans une échelle de gradation où tout est envisageable et mis sur le même plan dans l'attente de la prochaine étape de la « chute » de son parent. Clara ne sait pas, s'ouvre à sa copine qui ne pouvant pas lui apporter de réponse, la laisse à son imaginaire. Aurore se heurte à sa maîtresse qui n'est pas d'accord pour la laisser verbaliser : un ressenti d'autant plus grave s'il est interdit de dire d'une part, à la personne représentant l'image parentale auprès de laquelle l'enfant trouve un soutien, une relation de confiance, d'autre part. L'enfant a besoin de savoir sur quoi s'appuyer pour construire son avenir, il ne peut le faire dans des sentiments d'incertitude, d'insécurité et d'angoisse.

Il semble donc important de renforcer la communication, la connaissance de la maladie, de soutenir la verbalisation des représentations chez l'enfant, du lien à la maladie. Le sentiment de sécurité et de confiance envers son parent, envers ses proches jouent un rôle dans la construction identitaire et l'estime de soi. La posture du parent, de l'entourage et des professionnels vis-à-vis de l'enfant semblent conditionner la confiance que celui-ci met en l'adulte, et par là même, la sécurité sur laquelle se construire, avec une notion de vérité et de mensonge déterminante de loyauté. Il ressort ici la condition par laquelle l'enfant va pouvoir se projeter, anticiper l'avenir, se construire. Janick exprime une difficulté à se détacher, une adolescence empêchée. Le lien mère-enfant semble s'être modifié, ils semblent être une entité fusionnelle, bloqués dans cette fusion. À la question « comment tu te sens », Janick répond « maman n'est pas en grande forme ».

On peut voir, à travers l'analyse des interviews, que la loyauté au parent est très forte même si la maladie désorganise les relations, les liens dans la famille. On retrouve aussi un impact dans la relation entre les enfants de la fratrie. Il arrive que le parent ne donne accès qu'à l'enfant aîné, or la verbalisation et l'accès à l'information qui ne concernerait qu'un seul enfant risque de créer une division de la fratrie. Il est suggéré que l'accueil des enfants dans le programme reste le plus possible polyvalent du fait de la complexité de l'organisation des familles et des places de chacun, ceci afin de prendre en considération chaque place, chaque histoire, chaque enfant. La communication avec l'entourage, la verbalisation autour du quotidien, viendra renforcer la capacité de penser, d'agir, chez l'enfant. Le poids de la responsabilité, la culpabilité, la question de l'inversion des rôles et la reconnaissance de la place de l'enfant sont encore des points importants : Aurore culpabilise toujours de n'avoir pas senti son parent malade, hospitalisé pendant son absence, alors qu'elle était allée s'amuser au

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

cours de l'après-midi à une fête d'anniversaire. Elle se juge avec des yeux adultes sur des actes d'enfants, ne reconnait pas alors son statut d'enfant. Elle confie, malgré son âge, ne pas pouvoir quitter le foyer parental, de peur « qu'il se passe quelque chose ». Vincent adapte son comportement en fonction de l'état de sa mère, il est attentif au non verbal « *Quand je vois qu'elle est fatiguée, je baisse la télé ou je vais dans ma chambre* », attentif jusqu'aux regards de sa mère, fatigués… Ces points mis en évidence peuvent être réfléchis en ateliers d'ETP.

Sur l'aspect de la mise en œuvre de l'ETP, il semble que la proposition à l'enfant, de participer à un programme, ne pourra se réaliser que par l'implication voire la participation d'un de ses parents. La mise en place des entretiens montre que, dans l'unique cas où il n'y pas eu de contact préalable par le biais du parent malade mais par l'entourage un peu plus éloigné, le jeune adulte pourtant impliqué lors des premiers échanges mails, n'a ensuite plus souhaité participer à la recherche. Toutefois, les questionnaires pourraient indiquer plusieurs éléments leviers dans l'implication au programme : les parents, déjà en lien avec une association, seraient plus ouverts à une prise en compte de l'enfant, et plus enclins à une relation d'aide dans ce cheminement. Un partenariat entre les associations de patients et l'équipe médicale permettrait de déterminer plus facilement le public en demande et de l'orienter plus rapidement. Les résultats du questionnaire parents indiquent que l'ouverture aux ateliers d'ETP pourrait être insufflée par le conjoint de la personne malade – personne essentielle par la qualité de présence qu'elle apporte aux enfants, dans sa disponibilité et son soutien. L'approche du conjoint est donc aussi un point à réfléchir.

De plus, la présence du patient-partenaire (patient formé à l'ETP) apparaît bénéfique à l'équipe d'ETP : celui-ci est une aide dans le soutien à la réflexion et l'échange sur le côté psychosocial de la maladie, dans la verbalisation du ressenti.

Le Cadre et la méthodologie ont été des points de discussion importants. L'équipe pluridisciplinaire perçoit l'avantage des séances collectives comme un soutien du groupe, de rencontre et d'échange avec des pairs, dans une forme de socioconstructivisme qui permette la verbalisation. La demande émane parfois dans les entretiens, comme on le voit avec Vincent « *Dans les ateliers, il peut être intéressant de voir d'autres parents malades* », il émane un besoin de partage avec les pairs : Vincent est déjà dans la comparaison et peut regarder comment ça se passe chez les autres ; voir qu'il n'est pas dans une famille « hors normes ».

L'équipe de Master préconise aussi une approche qui convienne à l'âge de son public, qui soit ludique et facilite l'expression : le choix des outils est un facilitateur de la verbalisation. Une pédagogie active, ludique et participative influe positivement sur l'investissement de l'enfant.

Bien que principalement assurés du bien-fondé des besoins éducatifs de ce public d'enfants, les praticiens ont émis une appréhension dans la gestion des ateliers, notamment concernant la verbalisation de l'enfant sur des sujets sur lesquels ils ne se sentiraient pas suffisamment formés pour leur répondre. Cette crainte pourrait être réfléchie par le biais de coaching, de soutien sous forme d'analyse de pratiques par exemple.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

La validité des résultats est basée sur un nombre insuffisant de sujets pour pouvoir tirer des conclusions formelles mais apporte déjà des pistes de réflexions particulièrement intéressantes qui montrent la variété des ressentis. Le jeune public interviewé est un public qui n'est pas d'une approche irréfléchie, les freins sont nombreux avant d'obtenir un accord. De plus, la subjectivité du chercheur, par son manque de pratique et parce qu'émotionnellement ancré, a pu influer sur les entretiens ou les interprétations. Ces dernières ont donc été travaillées dans un second temps en corrélation avec une deuxième paire d'yeux de chercheurs et laissent émerger des tendances à vérifier.

Ces diverses questions expliquent l'application de méthodes d'observation complémentaires afin d'étayer les résultats. Le souhait de prendre en compte tous les acteurs pouvant impacter la conception d'un programme a également guidé ce choix. La finesse des résultats est ainsi plus révélatrice dans les points de convergence entre les différents outils utilisés.

5 Conclusion

Vivre une histoire de l'intérieur, permet une perception dans une évidence profonde (Tourette-Turgis, 2015, p. 92). Les entretiens menés auprès d'enfants ayant grandi auprès d'un parent malade, les questionnaires adressés aux parents impactés par la maladie, les discussions auprès des praticiens ETP, apportent un éclairage nouveau sur cette question peu abordée.

Ces résultats laissent entrevoir différentes figures qui démontrent bien la subjectivité de chaque personne, de chaque cellule familiale et l'intersubjectivité des liens qui les animent. Les hypothèses étudiées dans cette analyse ne peuvent pas prétendre à une généralisation, car elles ne se basent que sur l'entretien de quelques cas. Elles sont présentées néanmoins comme des terrains d'observation et permettent l'émergence de points venant appuyer les différentes données recueillies dans la globalité de cette recherche. Certaines hypothèses émergent et sont présentées comme des pistes de réflexion.

Le manque d'accompagnement des enfants peut laisser penser à un impact sur la construction identitaire ; les parents et les professionnels de santé ressentent un besoin pour ce jeune public. Ces différentes analyses, mettent en évidence des besoins au niveau des enfants mais également au niveau de chaque acteur. Les résultats issus de cette analyse pourraient participer à la réflexion et la conception d'un programme d'éducation thérapeutique.

L'analyse du terrain parle d'une ébauche, notre expérience et cette recherche permettent d'appuyer le fait que l'inclusion de ce public dans des programmes d'ETP est une nécessité.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

Références bibliographiques

Alizier, A. (2007). Quand les parents sont malades… *Enfances & Psy*, 37, 41-53.

Alsop-Shields, L., Mohay, H., Bowlby, J. et Robertson, J. (2001). Theorists, scientists and crusaders for improvements in the care of children in hospital. *J Adv Nurs*, 35(1), 50-8.

Andolfi, M. (2001). L'enfant consultant. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2(27), 98-99.

Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique* [thèse de doctorat, Université catholique de Louvain]. [En ligne] : https://www.ccomssanteme ntalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/pdf/Aujoulat\%20THESE\%20Empowerme nt\%20UCL.pdf

Autissier, D. et Moutot, J.-M. (2010). *Méthode de conduite du changement*. 2e édition. Paris : Dunod.

Baeza, C., Tourette-Turgis, C. etWittorski, R. (2013). L'introduction d'une dimension éducative dans les pratiques de soin et nouveaux enjeux de professionnalisation. *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 30, 120-133.

Bernoux, P. (2010). *Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations*. Le Seuil. 1ère Édition 2004.

Boutinet, J.-P. (2012). *Anthropologie du projet*. Paris : PUF.

Calin, D. (2007). De l'enfance muette à l'enfance déniée. *Enfances & Psy*, 36, 136-144.

Chicaud, M.-B. (1998). *La crise de la maladie grave*. Paris : Dunod.

Cifali, M. (1994). *Le lien éducatif : contre-jour psychanalytique*. Paris. PUF.

Cifali-Bega, M. (2013). Soin de la relation. *Éducation permanente*, 195, 145-153.

Deccache, A. (2000). Quelles pratiques et compétences en éducation du patient : Recommandations de l'OMS. *Bulletin d'éducation du patient*, 19(1), 41.

Dubar, C. et Tripier, P. (2005). *Sociologie des professions*. Paris : Colin.

Ellien, F. (2002). L'enfant et le parent malade. *Rev Inst Sociol*, 1, 152–65.

Foucaud, J., Bury, J.-A., Balcou-Debussche, M. et Eymard, C., *dir.* (2010). *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation.* Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action.

Freud, S. (1969 [1914]). Pour introduire le narcissisme, *in La Vie sexuelle* (p. 81-105). Paris : PUF.

Harris, C.-A. et Zakowski, G. (2003). Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls. *Psychooncology,* 12, 173-82.

Houzelle, N. et Rebillon, M. (2013). Dir. *Promouvoir la santé dès la petite enfance. Accompagner la parentalité.* Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action.

Huerre, P., Leblanc, A. & Nardot-Henn, F. (2007). L'enfant de parents en souffrance psychique. *Enfances & Psy*, 37, 6-8

Huizinga, G., Visszer, A., Van Der Graaf, W. *et al.* (2005). *Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. Eur J Cancer*, 41, 288-95.

Judicibus, M. et Moccabe, M. (2004). The impact of parental multiple sclerosis on the adjustement of children and adolescnts. *Adolescence*, 39, 551-69.

Klein, M. (1990). *La psychanalyse des enfants*. Paris : PUF.

Landry-Dattée, N., Boinon, D., Roig, G., Bouregba, A., Delaigue-Cosset, M.F. et Dauchy S. (2016). Telling the truth…With Kindness. Retrospective evaluation of 12 years of activity of a support group for children and their parents with cancer. *Cancer nursing*, 39(2), E10-8.

Landry-Dattée, N. et Delaigue-Cosset, M.-F. (2001). *Hôpital Silence. Parents malades : l'enfant et la vérité*, Paris : Calmann-Lévy.

Landry-Dattée, N. et Gauvain-Piquard, A. (2000). Le soutien des enfants ayant un parent atteint de cancer : description des 4 années de fonctionnement d'un groupe de parole. *Bulletin du cancer*, 87(4), 355-62.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

Lecoq, I. (2012). *Les moments mobilisateurs à l'entrée en formation universitaire en éducation thérapeutique des patients dits experts.* Mémoire de Master Éducation Thérapeutique du patient, non publié, Sorbonne Universités, UPMC, Paris.

Lelay, E. (2009). *Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement.* Document réservé aux professionnels de santé. État des connaissances. Saint-Denis : Inpes.

Macal, I. (2015). *Analyse des besoins éducatifs en vue de l'élaboration d'un programme à destination des enfants qui grandissent auprès d'un parent malade chronique.* Mémoire de Master Éducation Thérapeutique du Patient, non publié, Sorbonne Universités, UPMC, Paris.

Magar Y., Durack I., Boumedien D., Dressen C. et Belmin J. (2005). Alzheimer : un programme pour soutenir l'entourage des personnes atteintes. *La Santé de l'homme*, 377, 7-9.

Marc, E. et Picard, D. (2000). L'école de Palo Alto – *Un nouveau regard sur les relations humaines.* Paris : Rezt/S.E.J.E.R., Retz/HER.

Marc, E. et Picard, D. (2004). L'école de Palo Alto : *Un nouveau regard sur les relations humaines.* Paris : Rezt/S.E.J.E.R.

Minary, J.-P. (1992). *Modèles systémiques et psychologie.* Liège : Mardaga.

Mintzberg, H. (2004). *Le management, voyage au centre des organisations.* Paris : Eyrolles, Éditions d'organisation.

Moley-Massol, I. (2009). *Le malade, la maladie et les proches.* Paris : Archipel.

Molinier, P., Laugier, S. et Paperman, P. (2009). *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité.* Paris : Petite Bibliothèque Payot.

Nahoum, C. (1975). *L'entretien psychologique*, Paris. PUF.

Nezelof, S. et Mathioly, L. (2007). L'hospitalisation conjointe mère-bébé : Un outil dans le dispositif de soins pour des mères souffrant de troubles psychiques. *Enfances & Psy*, 37, 81-89.

Oppeinheim-Gluckam, H., Marioni, G., Chambry, J., Aechbacher, M.-T. et Graindorge, C. (2007). Revue de la littérature des conséquences des maladies somatiques des parents sur leurs enfants. *L'Information Psychiatrique,* 83, 413-8.

Pineau, G. et Le Grand, J.-L. (2007). *Les histoires de vie.* Paris : PUF.

Raynaud, J.-P. et Vignes, M. (2008). *Vivre avec un parent malade. Les guides complices.* Paris : Milan jeunesse.

Sainsaulieu, R. (1996). *L'identité au travail.* Paris : Presse de sciences politiques.

Sigal, J. et *al.* (2003). Maternal preoccupation and parenting as predictors of emotional and behavioral problems inchildren of women with breast cancer. *J Clin Oncol*, 21, 1155-60.

Tazi, Z. (2008). Enfants de parents malades, ces patients invisibles. *Les proches*, 8.

Thievenaz, J., Tourette-Turgis, C., Khaldi, C. (2013). Analyser le « travail » du malade. Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique. *Éducation permanente*, 195, 47-58.

Tourette-Turgis, C. (1996). *Le counseling.* Paris : PUF.

Tourette-Turgis, C. (2010). L'apport des savoirs des patients à l'éducation thérapeutique : un impensé pédagogique. *Revue Pratiques de formation/Analyses*, 56, 135-158.

Tourette-Turgis, C. (2013). Les résultats de l'étude DAWN2TM : intégrer les dimensions psychosociales dans les programmes d'éducation thérapeutique. *Médecine des maladies Métaboliques,* 7(1), 25-26.

Tourette-Turgis, C. et Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35, 9-48.

Van Leuven, F. (2007). Docteur je voudrais savoir quelle maladie a ma mère. *Enfances & Psy*, 4(37), 29-40.

Watzlawick, P. (1979). *Une logique de la communication.* Paris : Seuil.

Références institutionnelles

ARS Midi Pyrénées, (2011). Projet Régional de Santé. Education thérapeutique en Midi-Pyrénées. [en ligne]. https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-05/PRS_SROS_MIDI-PYRENEES.pdf (24/10/2021).

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

Association France/Alzheimer. La maladie d'Alzheimer expliquée aux enfants. *Livret informations.*

Association France/Alzheimer. Paroles de malades jeunes : écoutez-nous autrement. *Livret informations.*

Dallaire, M. (1998). *Quand la maladie grave survient : s'informer, agir, comprendre.* Régie Régionale de Montréal centre : Direction de la santé publique, Direction de la programmation et de la coordination.

Devigne, M. (2000). Comment parler de la sclérose en plaques à ses enfants ? *Société canadienne de la sclérose en plaques, série myéline.* Bibliothèque nationale canadienne.

Landry-Dattée, N. (2015). Parents malades, dire la vérité aux enfants. *Novartis Pharma SA*, service santé et proximologie.

Parlement européen. (1986). *Charte européenne des enfants hospitalisés*, Doc.A2-25-86.

Radford, T. (2007). Guide pour les proches aidants. *Société canadienne de la sclérose en plaques.* Bibliothèque nationale du Canada.

Van Lander, A. (1992). Le cadre du psychologue en unité de soins palliatifs. *Textes DHOS, circulaire du 23 juin 1992, Fiche métier.*

Références sur le Web

La Fabrique Créative de Santé. [En ligne] : http://lafabriquedesante.Webnode.fr/

Institut Français de l'éducation (2011). *Regards d'aujourd'hui sur l'enfance.* [En ligne] : http://veille-et-analyses.ens-lyon.fr/DA-Veille/68-novembre-2011.pdf

Ministère de l'Emploi et de la Santé (2011). *Bilan de la campagne d'autorisation des programmes d'ETP.* [En ligne] : www.sante.gouv.fr

Réseau PIC. (2012). ARS Nord Pas de Calais, 4èmes journées nationales du réseau PIC. [En ligne]. http://www.reseau-pic.info/?dest=meetings/diaporamas.php&album=meetings/2012_Lille/Interventions

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383