



LES EFFETS D'UNE MALADIE CHRONIQUE SUR L'ENFANT

Cas de liaison: L'exemple de
la mucoviscidose

Déborah Salvador et Emily Cottingham

Psychologues-Psychothérapeutes FSP

Unité de liaison ambulatoire et
hospitalière

SPEA

29 octobre 2025



Plan

1. Introduction
2. Quelques points théoriques sur la relation parent-enfant
3. Impact de la maladie chronique
4. Annonce diagnostic
5. Conclusions

Questions

1. Introduction

- Effets de la maladie et/ou de l'hospitalisation sur l'état de santé psychique:
 - Enfant/ parent.s/ famille
 - Vulnérabilité
 - Régression
 - Peurs/angoisses
- La maladie nous rend plus vulnérable (isolement, sentiment d'exclusion,..).
 - On peut avoir peur de perdre le contrôle de notre corps, du monde.
 - On dépend plus des autres (peur d'être abandonné).



"Illness is a part of every human being's experience. It enhances our perceptions and reduces self-consciousness. It is the great confessional; things are said, truths are blurted out which health conceals."

Virginia Woolf, *On Being Ill* (1926)

La maladie déclenche **notre système d'attachement**

- Nous avons besoin d'être soigné et protégé par une figure d'attachement (parent, médecin/infirmier, Dieu);
- Si les figures d'attachement ne sont pas prévisibles, ne sont pas fiables, il se peut que l'angoisse monte et qu'il y ait des mouvements de régression.

Spécificités de la mucoviscidose

- Maladie chronique

La théorie du développement de Erik H. Erikson (1959)

Première crise: confiance versus méfiance fondamentale (0 -18 mois)

Deuxième crise: autonomie versus la honte et le doute (18 mois -3 ans)

Troisième crise: initiative versus culpabilité (3 -6 ans)

Quatrième crise: travail versus infériorité (6 -12 ans)

Cinquième crise: identité versus confusion ou diffusion des rôles (12 -20 ans)

- Diagnostiquée à la naissance

Stade	Tâche	Non accomplissement
1. Petite enfance	Apprendre à faire confiance quand il y a frustration.	Défiance. Je ne suis pas aimé.
2. Enfance	Apprendre à contrôler ses sphincters. Suivre les règles. Joie d'y parvenir.	Honte. Culpabilité. Reproche. Je souille tout.
3. Adolescence	Trouver sa propre identité. Révolte. Séparation de l'autorité parentale.	Insécurité. Délégation du rôle. Je ne suis quelqu'un que si je suis aimé.
4. Adulte	Intimité. Partage des premiers sentiments. Être responsable de ses émotions, de ses erreurs et de ses succès.	Isolement. Dépendance.
5. Age mûr	Produire de nouvelles activités quand les anciennes sont dépassées. Se tourner vers quelque chose de nouveau.	Stagnation. Fixation sur des rôles dépassés.
6. Age avancé	Boucler sa vie. Trouver la force intérieure, l'intégrité. Mélanger le passé au présent. Se donner de nouveaux buts.	Désespoir. « Je ferais mieux d'être mort ».

	Caractéristiques de l'âge	Influence de la maladie
0-6 mois	<ul style="list-style-type: none"> -Les premiers liens parent-bébé -Attachement, interactions et fantasmes parentaux 	<p>Annonce d'un diagnostic</p> <ul style="list-style-type: none"> -Particularités de la maladie génétique -Importance du travail avec les parents
2 ans	<ul style="list-style-type: none"> -Phase d'opposition -Angoisse de séparation plus grande 	<ul style="list-style-type: none"> -Empêchement de l'autonomie (individuation) -Pousse vers une dépendance
6 ans	<ul style="list-style-type: none"> -Fin de la toute puissance infantile -Phase de latence 	<ul style="list-style-type: none"> -Se sent responsable d'être malade -Début du concept de la mort
Adolescence	<ul style="list-style-type: none"> -Changements corporels, puberté -Place de la sexualité -Indépendance/dépendance -Groupe des pairs 	<ul style="list-style-type: none"> -Compliance -Dépendance/ambivalence envers les adultes -Sentiment d'être différent

2. Quelques points théoriques sur la relation parent-enfant

- Un jeune enfant a besoin, pour connaître un développement social et émotionnel normal, de développer une **relation d'attachement** avec au moins une personne qui prend soin de lui de façon cohérente et continue (Bowlby, 1960).
- «*Caregiver*» le plus souvent la mère, mais peut être le père ou substitut maternel/paternel.



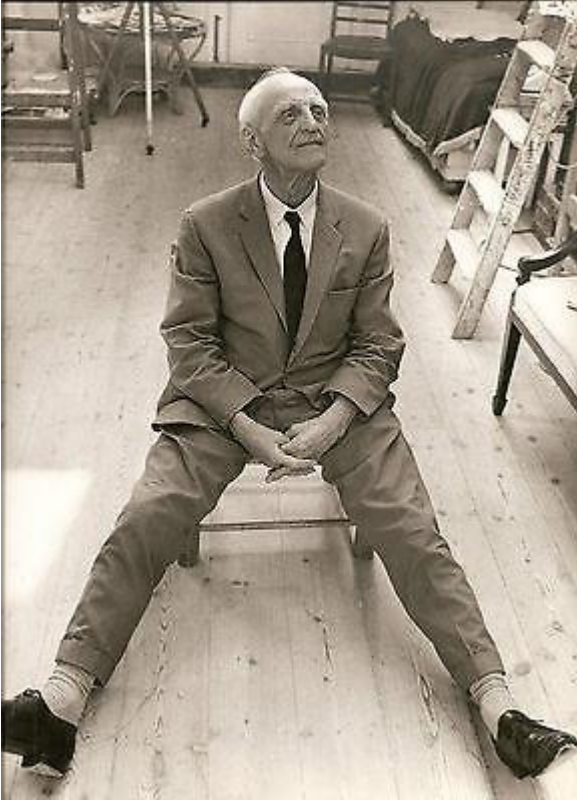
- Théorie de l'attachement (Bowlby, 1960)

- Caregiver/environnement sécurisant: enfant sécurisé

- Caregiver/environnement insécurisé : enfant insécurisé

- Autrement dit, en fonction de son propre « modèle interne opérant » qu'il s'est construit dans les premières années de sa vie, le parent va influencer le sentiment de sécurité de son bébé par les interactions qu'il/elle a avec lui.

- “Un bébé seul, ça n’existe pas” (Winnicott, 1960)



- Holding
- Handling
- Préoccupation maternelle primaire/

- La maladie congénitale du nouveau-né s’inscrit:
 - dans la famille
 - dans la filiation
 - fait appel aux générations passées et futures par un risque de transmission ou/et un fantasme de transmission
- Parentalité (Manzano, Palacio, Zilkha, 1999)

Podcast: <https://www.rts.ch/audio-podcast/2024/audio/adversite-pendant-l-enfance-sommes-nous-tous-tes-traumatise-es-28647435.html>



- **Parentalité** (Manzano, Palacio, Zilkha, 1999)

- Un processus qui débute dès le plus jeune âge
- Un intense travail d'élaboration psychique lié à son histoire infantile précoce
- Constitution de son identité de parent en lien avec ce qu'il a lui-même vécu en tant qu'enfant
- Représentations que le parent a de son enfant en pré et post-partum
- Représentations que le parent a de lui en tant que parent, peurs et attentes
- Rigidité des identifications et des projections parentales.

→ complexification/fragilisation du processus de parentalité dans le contexte d'une maladie chronique

- Plusieurs bébés dans la tête du parent:
 - Le bébé réel
 - Le bébé imaginaire (Cs)
 - Le bébé fantasmatique (Ics)
 - Le bébé interne de chaque parent



3. L'annonce diagnostic (Mucoviscidose)

- Autour de la naissance (en vigueur en Suisse depuis 2011)
- Parallèlement à l'accès à la parentalité «réelle»
- Période de VULNERABILITE PSYCHIQUE dans la constitution de la personnalité (F. Palacio et al., 1999)
→ transparence psychique (Bydlowsky, M., 1991)
- La rencontre avec une anomalie précoce chez un enfant a des effets violents et désorganisateurs sur la parentalité (A. Ciccone, 2016)
- Potentiellement traumatique (sidération, etc., dépression périnatale)

→ IMPORTANT DE PRENDRE LE TEMPS, D'ÊTRE EMPATHIQUE ET A L'ECOUTE



- Dépression périnatale

- La prévalence entre 10% et 20% (Manzano et coll., 1997; Carro et coll., 1993; Fletcher, 2009, Culot et al. 2020).

- Un des effets majeurs de la dépression périnatale est une altération des relations mère ou père/enfant, avec par extension un impact négatif sur le développement de l'enfant, que ce soit au niveau:

- social (Hipwell et coll., 2005)

- émotionnel (Lyons-Ruth et coll., 1997; Tronick et Weinberg, 1997)

- cognitif (Hay, 1997)

- plus grande probabilité de troubles psychopathologiques précoces (comme la dépression infantile; Field, 1984), ou plus tard dans le parcours de vie (Champion et coll., 2009).

4. Impact de la maladie chronique

▪ Effets spécifiques sur les parents

- La recherche éternelle de la cause, la faute et le rôle des gènes
- Parfois une tendance à banaliser, à nier... “Peut-être ce n’est rien... Les médicaments peuvent aussi rendre mon enfant malade...”
- La fragilisation et la surprotection: “Mon enfant est fragile.”
- Le stress et la dépression empêchent souvent la disponibilité émotionnelle du parent juste au moment où l’enfant atteint d’une Muco a le plus besoin que le parent soit présent émotionnellement
- Isolement social, absences du travail de la part du parent, stress financier
- Balance fragile du stress sur le couple, sur la fratrie avec les soins du patient
- La culpabilité et la colère d’une façon ou d’une autre, possiblement contre les soignants
- Infections à répétition, des maux, des complications → *organisation de la vie quotidienne*

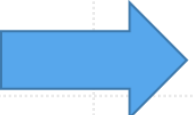


- **Effets spécifiques sur l'enfant: Implications psychologiques**

- Retard de croissance → *baisse d'estime de soi*
- Absences de l'école en raison d'hospitalisations et d'infections à répétition → *isolement*
- Fatigue fréquente → *sentiment de vulnérabilité*
- Bronchites chroniques dues au mucus trop épais qui ne s'évacue pas normalement → *sentiment d'être étouffé, angoisses*
- Troubles digestifs qui exigent l'adjonction d'enzymes pour remplacer la sécrétion défailante du pancréas
- Interventions médicales et chirurgicales douloureuses → *anxiété, tristesse*
- Surprotection parentale



Dépression et anxiété/ Mucoviscidose (Quittner et al., Thorax, 2014)

- Les patients avec une mucoviscidose, âgés de 12 et plus ET leurs parents ont rempli des mesures de psychopathologie (N=6088).
 - → Un taux plus élevé de la dépression a été trouvé parmi les patients ET leurs parents (37% des mères et 31% des pères)
 - → La sévérité de l'anxiété est également très élevée parmi les patients et leurs parents (48% des mères et 36% des pères)
 - En résumé, le niveau d'anxiété et de dépression chez les parents ET les enfants du groupe clinique est 2-3 fois plus élevé que dans le groupe contrôle.
 - Etudes plus récentes dans différents pays (Morsaloglu, 2021; Castini, 2016) montrent les mêmes prévalences.
- 

Depressive symptoms in children with cystic fibrosis and parents and its effects on adherence to airway clearance.

◦ **Abstract**

◦ **BACKGROUND:**

◦ Little is currently known about the co-morbidity of depression and cystic fibrosis (CF) and there is currently no empirical research on the effects of depressive symptoms on adherence in children and adolescents with CF. The primary aim of this study was to evaluate the extent of depressive symptoms in children and adolescents with CF and their parents, and determine whether depressive symptoms in the child and/or parent was associated with adherence to airway clearance. We also evaluated whether children's perceptions of relational security with a parent were associated with adherence to airway clearance.

◦ **METHODS:**

◦ Participants included 39 children with CF ages 7-17 years and their primary caregivers. Depressive symptoms were measured with the Children's Depression Inventory (CDI) and the Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D). The Relatedness Questionnaire assessed the quality of parent-child relational security. Adherence to airway clearance was measured using the daily phone diary (DPD), an empirically validated adherence measure for youth with CF.

◦ **RESULTS:**

◦ Rates of depressive symptoms were elevated in children with CF and their parents (29% for children; 35% for mothers; 23% for fathers). **Child depressive symptoms were significantly associated with lower rates of adherence to airway clearance**, after controlling for demographic variables ($r = -0.34$, $P = 0.02$). Child depressive symptoms were associated with worse perceptions of parental relationships ($t(35) = 3.2$; $P = 0.002$) and the **quality of this relationship was also related to worse adherence** ($r = 0.42$, $P = 0.005$).

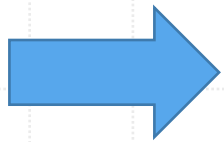
◦ **CONCLUSIONS:**

◦ A large percentage of youth with CF and their parents reported elevated symptoms of depression. **Children scoring in the depressed range on a standardized screening measure and those with less secure parent-child relationships were at greatest risk for poor adherence.** Thus, depressive symptoms and family relationships are appropriate targets for adherence promotion interventions, which may ultimately improve health outcomes.



Impact de la dépression sur la compliance & les soins

Smith BA, Modi AC, Quittner AL, Wood BL. (2010)



Les enfants (atteints de Muco) qui ont un score positif de dépression sur une mesure standardisée ainsi que ceux qui ont un style d'attachement moins sécurisé sont ceux qui sont le plus à risque d'avoir une faible compliance aux soins.



Impact de l'état psychique du patient sur son état somatique

Snell C, Fernandes S. Bujoreanu IS, 2014.

- Les adolescents déprimés souffrant de muco ont 3 fois plus de probabilité d'être hospitalisés pour une exacerbation pulmonaire que les non déprimés.
- La dépression de ces patients est aussi fortement associée à une plus grande utilisation du système de soins et à des coûts élevés de la santé en comparaison à ceux du groupe contrôle. Les jeunes déprimés étaient 3 fois plus hospitalisés que les non déprimés du groupe contrôle et les coûts de prise en soins étaient 4 fois plus élevés.



En tant que médecin/soignant : être attentif au patient dans sa globalité

MODELE ONTOLOGIQUE

Maladie = processus défectueux isolable.
Altérité de la maladie.

Traiter la maladie/ vivre avec la maladie



Le médecin: « *Le nouveau cas de muco est en chambre 3* »

MODELE DYNAMIQUE

Maladie = fait partie du fonctionnement global
(psychique et somatique).

On ne peut soigner indépendamment le sujet et sa
maladie.



Le médecin: « *Le petit Marc Du Pont, âgé de 4 ans, qui à la Muco, est en chambre 3 avec sa mère* ».

GUIDELINES POUR ANNONCER «LES MAUVAISES NOUVELLES»

Comment?

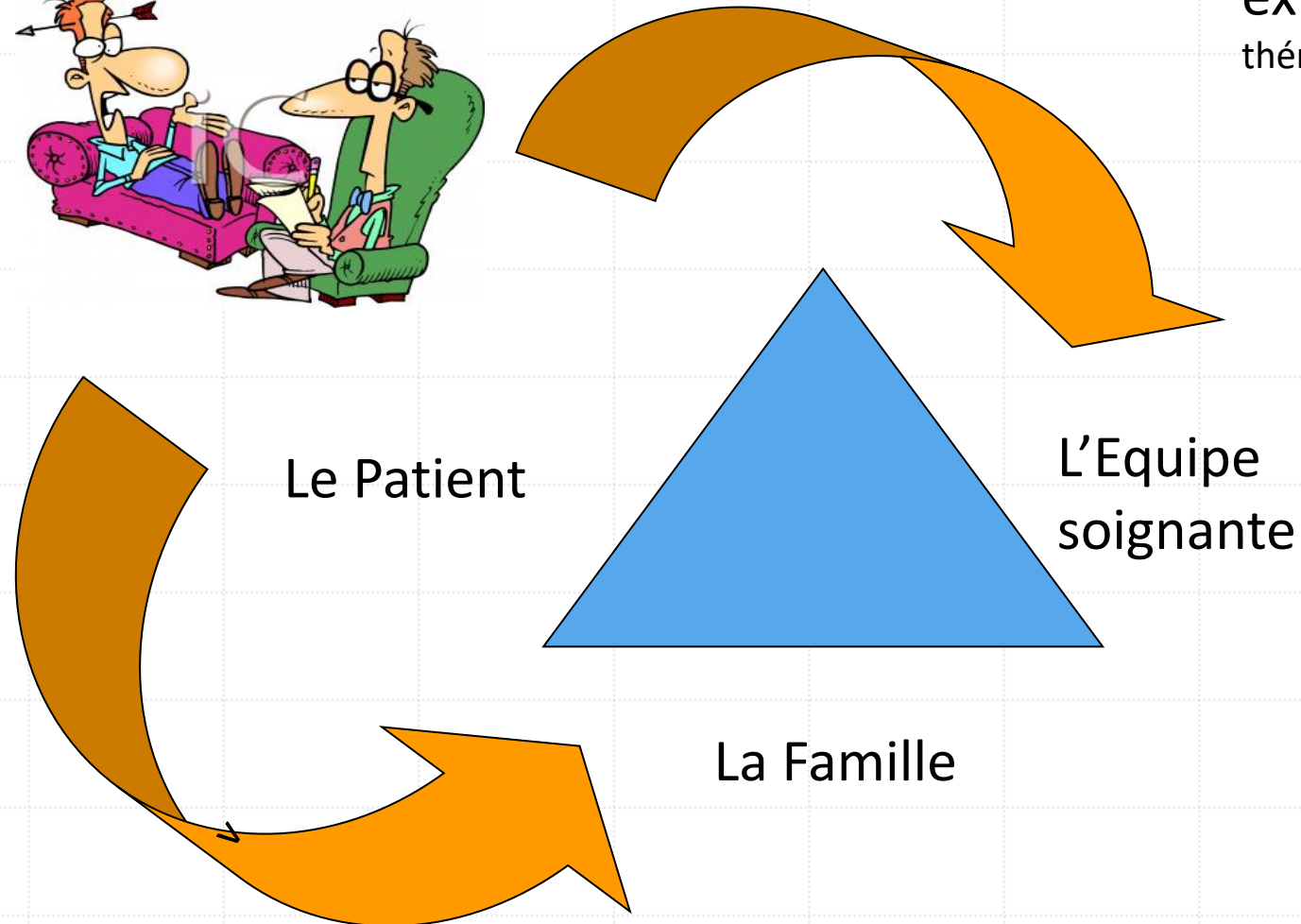
- Prenez votre propre température avant la rencontre!
- Soyez sûr que vous maîtrisez les informations pertinentes
- Assurez intimité, disponibilité, et calme... un cadre
- Gardez une attitude empathique
- Laisser les parents exprimer leurs émotions
- Essayez d'avoir conscience de **toute la gamme de réactions possibles**
- Utilisez un langage compréhensible (avec support écrit et visuel si possible)
- Laissez la place pour des questions de la part des parents.
- Déculpabilisez les parents (étiologie génétique)
- Transmettez les coordonnées du réseau (no tél etc): **ils ne sont pas seuls**
- Planifiez rapidement un 2^{ème} entretien.

Le travail de pédopsychiatrie de liaison



Les intervenants

extérieurs (SPMi, école/OMP, thérapeutes, pédiatres)



- 
- https://www.youtube.com/watch?v=SrPS2EZ4_T0

 - Source : RTS <https://share.google/HxImx9ARv2pbEHwEX>

En conclusion

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC QUE FAIRE ?

- Considérer les parents comme des partenaires actifs dans la prise en charge
- Laisser venir les questions des parents, les voir plusieurs fois
- Accompagner les parents tout en respectant leurs défenses
- Ne pas fuir ou essayer d'éviter leur souffrance. L'accueillir
- Regarder nos propres défenses: Est-ce qu'on se cache derrière des statistiques, des termes médicaux? Est-ce qu'on évite d'une façon ou d'une autre notre patient et sa famille?



L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC SURTOUT

- Ne jamais oublier que derrière ce diagnostic il y a un enfant, une famille avec son histoire.
- Le risque étant que l'enfant ne soit plus que considéré comme un malade.
- Chaque enfant, chaque famille peut réagir différemment face à la maladie.

Take home message

- Lien entre dépression parentale et développement de l'enfant;
- Lien entre la relation d'attachement et le développement de l'enfant;
- Lien entre la dépression, anxiété (patient/parents) et la compliance aux soins;
- Importance de l'alliance thérapeutique (empathie) sur la prise en charge et le pronostic;
- En tant que soignant, «sécuriser» le plus possible les parents afin qu'ils puissent eux-mêmes rassurer au mieux leur enfant et lui offrir une prise en charge optimale.



5. Questions

Déborah Salvador: deborah.salvador@hug.ch

Emily Cottingham : emily.cottingham@hug.ch