

Comment les jeunes intègrent-ils la maladie physique à leur image corporelle ?



Par
Lynda Méthot, M. Ps.

LE DÉVELOPPEMENT du schéma corporel débute dès la naissance, voire avant, et suit le développement physique, moteur, cognitif, libidinal et psychique de l'enfant (Schilder, 1950), pour se consolider au plus tard vers l'âge de huit ou neuf ans (connaissance des parties du corps et sensations liées à certaines expériences comme différentes pressions tactiles, brûlures, piqûres, etc.). Quant à l'image corporelle, cette notion introduite par Schilder (1950) inclut davantage les aspects libidinaux et sociaux du schéma corporel. Elle évolue tout au long du développement de la personne, se modifiant au gré des expériences et des changements sociaux. Dans le contexte spécifique de la maladie infantile, comment l'image du corps est-elle modelée? À la suite de considérations de base sur le développement normal de l'image corporelle et sur le contexte d'apparition de la maladie, cet article aborde deux aspects dominants la recherche en psychologie de la santé: 1) comment l'enfant atteint d'une maladie grave intègre-t-il sa maladie sur le plan psychique? 2) comment la nature de la maladie (chronique / aiguë, à pronostic létal ou non, selon la zone du corps touchée) influence-t-elle cette intégration?

Le contexte d'apparition de la maladie

Selon Powell et Hendricks (1999), l'image corporelle des enfants et adolescents en santé serait influencée par six facteurs: 1) la personnalité; 2) le genre; 3) l'ethnie et la culture (critères de beauté, importance relative de l'image projetée, etc.); 4) les attitudes parentales (autorité et contrôle parental, importance accordée à la santé, à la performance...); 5) le poids; et 6) les facteurs développementaux (âge et changements corporels). L'arrivée d'une maladie peut mettre en évidence certains facteurs de risque (notamment en lien avec les croyances religieuses: l'exemple le plus connu est l'interdiction des transfusions sanguines pour les Témoins de Jéhovah) ou faire ressortir des facteurs de protection comme la vie spirituelle ou le réseau social.

Selon le modèle explicatif de ces auteurs, l'image corporelle influence ensuite les comportements du jeune (notamment vis-à-vis de

l'alimentation et de l'exercice physique) qui modifieront à leur tour son image corporelle. Cette boucle rétroactive est restreinte, seulement basée sur une vision psychique de l'image corporelle. En effet, la maladie et la modulation de l'image corporelle surviennent dans un contexte qu'il ne faut pas négliger. Certains facteurs familiaux et environnementaux peuvent influencer la représentation qu'un jeune se fait de son corps. Sur le plan familial, la qualité des relations parents-enfant et dans la fratrie, les capacités parentales (habiletés de communication, recours aux services appropriés, etc.) et les connaissances acquises par les parents sur le monde médical (qu'elles soient cognitives ou expérientielles) joueront un rôle important dans la compréhension du langage médical et de la maladie de leur enfant, sur leurs réactions vis-à-vis de cet événement stressant tout autant que sur leurs relations avec l'équipe médicale et sur la perception que l'enfant aura de sa maladie. Sur le plan environnemental, outre la qualité des relations entre l'équipe soignante et la famille, la proximité des soins et des services joue aussi sur l'impact qu'aura la maladie dans la vie du jeune et de sa famille. Pensons aux traitements qui requièrent des services spécialisés disponibles seulement dans les grands centres urbains. Finalement, considérons aussi la qualité des relations avec les pairs et, de façon plus générale, la qualité du réseau de soutien social dont le rôle s'est avéré important dans l'adaptation du jeune et de sa famille, particulièrement dans le contexte de la maladie (mais aussi lors de l'arrivée d'un nouvel enfant, lors d'une séparation parentale, dans une situation de maltraitance, etc.) (Jourdan-Ionescu *et al.*, 2006).

Si tous ces facteurs présents avant l'arrivée de la maladie influencent l'image corporelle d'un jeune, les caractéristiques mêmes de cette maladie et des traitements médicaux l'affecteront directement.

La maladie et ses impacts sur l'image corporelle

Comme l'indiquait déjà Schilder (1950, p. 198), la maladie « modifie de façon immédiate l'image du corps, en partie les représentations que celle-ci contient, en partie son investissement libidinal ». Cette modification dépendra évidemment de caractéristiques telles que la nature de la maladie ou du handicap et son mode d'apparition.

Le jeune aux prises avec une maladie ressent inévitablement des sensations inhabituelles qu'il exprimera différemment selon son âge, son niveau langagier et cognitif: le jeune est-il capable de distinguer des sensations « normales » (comme le cœur battant la chamade après un effort soutenu) de la fatigue anormale ressentie en cas de cancer? L'arrivée de la maladie et de la douleur

déclenche chez l'enfant une perte de confiance en ses capacités physiques. Comme l'indique si bien Oppenheim (2003, p. 88), « [l'enfant] ne peut compter sur lui, ne peut plus faire ce qu'il fait habituellement. Son corps lui devient hostile, voire étranger, incompréhensible quand il ne comprend pas ses réactions, les raisons de sa douleur ni les effets psychologiques qu'elle provoque. ». Sa relation au corps étant troublée, sa relation à lui-même l'est tout autant: les réactions qu'il a habituellement peuvent laisser place aux pleurs, aux cris, à un besoin de tendresse et de chaleur, à la culpabilité d'être une source de stress, voire un fardeau pour ses proches. Il est important de fournir de l'information sur la maladie et d'aider le jeune à nommer ses sensations corporelles et leurs causes en tenant un discours adapté aux capacités et aux réactions cognitives et affectives de l'enfant (choix du bon moment et de mots simples, support visuel pour rendre les explications plus

concrètes, bibliothérapie pour une identification à d'autres enfants vivant la même maladie¹, etc.).

L'atteinte à l'image du corps engendre des séquelles s'exprimant par le sentiment de fragilité ou de perte qui aura un impact au plan de la santé, de la virilité, de la routine, des projets futurs, etc. Selon les parties corporelles atteintes par la maladie (organisme entier, organe ou système particulier), certaines réactions peuvent être exacerbées. Une maladie affectant l'organisme représente une dysfonction ou un état pouvant engendrer un sentiment d'enfermement identitaire dans la maladie (« je ne suis qu'un malade, qu'un diabétique »). Certaines maladies, particulièrement celles à prolifération comme le cancer ou le sida, peuvent provoquer une sensation d'image du corps envahie. D'autres encore seront plus propices à créer un sentiment de manque. Sur ce point, le cas particulier de l'amputation est bien documenté. Il semble d'ailleurs que les jeunes amputés dès l'âge de huit ans ressentent autant que les adultes le membre fantôme (Lemaire, 1998). Le port précoce d'une prothèse éviterait les déformations de l'image corporelle en permettant « une parfaite identification de la représentation mentale du membre avec la prothèse » (Lemaire, 1998, p. 61). Finalement, mentionnons l'importance de la symbolique sociale ou universelle liée à certaines parties du corps qui peut, de façon directe ou non, influencer l'intégration psychique de la maladie. Donnons l'exemple des maladies cardiaques qui atteignent un organe ayant une symbolique particulière, à la fois empreinte de l'organicité du cœur, pompe de la vie, et des nombreux référents culturels dotant le cœur de l'amour, de la passion, du courage et des cultes religieux. Une étude québécoise réalisée auprès de 523 enfants (262 garçons, 261 filles) d'âge scolaire ($M = 9,21$, $E. T. = 2,03$) montre que la symbolique du cœur surpasse largement sa référence organique, le cœur étant investi par les enfants sans maladie cardiaque comme étant un symbole de relations significatives (amour, amitié, compagnonnage), d'activités aimées (sports, loisirs) ou de valeurs fondamentales (amour, paix) (Méthot et Gaudreault, 2005). Chez les jeunes cardiaques, une étude en cours tend à démontrer qu'il en est tout autrement: le cœur est alors perçu comme un organe, un problème, une source de souffrance ou de distinction d'avec les pairs (Méthot, en cours). Ces jeunes qui « n'ont pas un bon cœur » se perçoivent-ils pour autant comme étant plus fragiles, moins courageux, voire moins aimants puisqu'il s'agit là d'un organe essentiel?

Certains jeunes subissent une maladie ou des traitements aux conséquences facilement visibles (perte de poids, de cheveux, etc.) et souvent permanentes (déformation de doigts chez les jeunes arthritiques, amputation, cicatrices consécutives à des opérations, notamment). Le contrôle de l'image projetée peut alors devenir un enjeu d'adaptation crucial pour enrayer le désarroi et les séquelles physiques et psychosociales de la maladie. La modification de l'image corporelle peut également laisser le jeune avec une image infantilisée, exacerbant ainsi l'ambivalence dans sa quête d'autonomie et

Le Centre de psychothérapie stratégique offre depuis 14 ans des activités de formation adaptées aux besoins des professionnels de la relation d'aide.

Des formations intégrant divers courants de thérapie brève (thérapie orientée vers les solutions, École de Palo Alto, approche narrative), mettant l'accent sur les forces et les possibilités du client.

Programme de formation continue

- Un programme de 2 ans, à raison de 9 journées par année, constitué de sessions de formation et de journées de supervision de groupe
- Objectif: intégrer les bases théoriques et pratiques de ces approches et les joindre aux compétences déjà acquises.

Sessions de formation à la carte

- Thérapie brève: interventions orientées vers les solutions
- Thérapie brève: interventions stratégiques et interactionnelles
- L'approche narrative: pour réécrire des histoires de vie
- Métaphores et récits thérapeutiques
- Pour une santé mentale orientée vers les solutions
- Thérapie brève: interventions orientées vers les solutions
- Perdre sans être ni perdu ni perdant
- *Je suis capable*: une approche de résolution des problèmes chez les enfants

Pour plus d'information:

www.psychostrategie.com
(514) 525-3339



d'indépendance, voire le désir de redevenir petit comme avant l'apparition de la maladie. Car, ne l'oublions pas, la maladie place le jeune dans une position de dépendance accrue envers ses parents, la famille étant elle-même dépendante de l'équipe de soins, du moins jusqu'à ce que l'état de santé du jeune devienne stable ou qu'un processus d'appropriation ou d'habilitation (*empowerment*) soit enclenché. Pour soutenir le jeune tout comme ses proches à surpasser le changement d'apparence, l'intervenant peut aider à axer davantage leurs perceptions sur la permanence de ses traits fondamentaux, que ce soit dans son savoir-être, dans son savoir-faire et dans son savoir (Oppenheim, 2003).

Selon l'évolution de la maladie, ce type de soutien sera tout aussi bénéfique dans les cas où il faut envisager des complications, des rechutes ou le décès de l'enfant, l'apparence et les symptômes physiques étant dès lors associés à de mauvaises nouvelles médicales. Dans des cas de maladies létales, la préoccupation du temps (de traitement ou celle qui reste à vivre) augmente dans un premier temps le désarroi et le sentiment d'impuissance du jeune et de ses proches avant que chacun entame à son propre rythme un processus d'accordage avec la maladie ou la mort. Ainsi, l'évolution de la maladie (guérison, rémission, mortalité) et son rapport au temps influenceront aussi l'adaptation du jeune à son image corporelle.

Les types de traitements offerts (médicaments, opérations, hémodialyse, chimiothérapie, radiothérapie, etc.), leurs objectifs (guérison, soulagement de la douleur, ralentissement de la progression de la maladie) et les hospitalisations (nécessité, durée, nombre, vécu) influenceront les réactions du jeune aux traitements, tant sur le plan physique (succès, insuccès, effets secondaires) que psychologique. Sur ce dernier point, notons le sentiment d'intrusion lors d'opérations et de dépendance aux traitements, le soulèvement de peurs diverses comme celles de rester marqué par la maladie, de causer trop de préoccupations aux parents ou de mourir. Toutes ces émotions, si elles ne sont pas intégrées, peuvent facilement trouver écho dans des situations sociales diverses et complexifier l'adaptation psychosociale du jeune.

Impacts d'une image corporelle troublée par la maladie

L'expérience d'une maladie grave creuse une distance importante entre ces jeunes et leurs pairs. Que ce soit sous l'angle du rejet (sentiment d'être jugé, d'être une « bête curieuse » ou un extraterrestre, peur de la contamination chez les pairs) ou sous l'angle de la maturité précoce de ces jeunes parfois empreints d'une spiritualité chaleureuse, l'écart important entre eux et leurs pairs (qui ont en somme des préoccupations quotidiennes anodines) semble avant tout provenir de la rareté et de l'unicité de leur expérience. Les sentiments de différence, de solitude, de honte, de colère, d'injustice et de peur nourrissent l'ambivalence du jeune envers son propre corps et envers les autres. L'appartenance au groupe de pairs ainsi que les jeux de

séduction propices à l'adolescence sont dès lors difficiles, soit en raison du manque de proximité et de continuité dans les relations (hospitalisations plus ou moins longues et répétées), soit en raison du sentiment de perte de valeur ou de ne pouvoir plaire à autrui.

Oppenheim (2003) va jusqu'à dire que certaines difficultés scolaires peuvent être liées à l'image du corps transformée par la maladie : l'ignorance de la lettre T (graphiquement trop près de la croix des cimetières, liée à la mort), le refus d'employer des temps de verbe (le futur inconnu voire effrayant pour certains, le passé représentant le paradis perdu de la santé) ou la difficulté avec des opérations mathématiques associées directement à la maladie ou à ses conséquences (l'addition de la maladie, la soustraction liée à l'amputation ou à la mort, la division relative au morcellement et la multiplication à la diffusion de la maladie).

Les facteurs influençant l'impact d'une maladie sur l'image corporelle d'un jeune sont nombreux, tant dans la sphère individuelle (développement, personnalité, fonctionnement scolaire, etc.), familiale (relations aux parents et à la fratrie, surprotection, etc.) qu'environnementale (relations aux pairs et à l'équipe médicale, proximité des soins), et ce, bien au-delà des caractéristiques spécifiques liées à la maladie elle-même (nature, degré d'apparence, évolution, traitements...). Tel que le mentionnent Jourdan-Ionescu *et al.* (2006), l'intervention axée sur la résilience du jeune et de sa famille permet non seulement de favoriser leur habilitation vis-à-vis de la maladie, mais également de maintenir leurs facteurs de protection déjà en place avant l'arrivée de la maladie. Ce type d'intervention permet aussi de développer d'autres facteurs de protection en accord avec les forces et les besoins actuels de chacun et de la famille en ayant comme objectifs de leur garantir un soutien immédiat et de prévenir les difficultés d'adaptation.

Lynda Méthot est candidate au doctorat à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Référence

1. Voir notamment Amyot *et al.* (2004) et De Saint-Mars et Bloch (2003).

Bibliographie

- Amyot, I., Bernard-Bonin, A.-C., et Papineau, I. (2004). *Le séjour de mon enfant à l'hôpital*. Montréal, Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- De Saint-Mars, D., et Bloch, S. (2003). *La copine de Lili a une maladie grave*. Italie, Caligram.
- Jourdan-Ionescu, C., Méthot, L., et St-Arnaud, I. (2006). « Séparation parentale et maladie d'un enfant ». Dans Ionescu, S., et Jourdan-Ionescu, C. (éd.). *Psychopathologies et société: traumatismes, événements et situations de vie*. Paris, Vuibert, p. 57-80.
- Lemaire, C. (1998). *Membres fantômes*. France, Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance.
- Méthot, L., et Gaudreault, J. (2005). *Thèmes et indices graphiques du dessin Moi et mon cœur selon l'âge et le sexe de l'enfant*. Affiche présentée aux Journées scientifiques de l'UQTR, Trois-Rivières.
- Oppenheim, D. (2003). *Grandir avec un cancer: l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. Bruxelles, De Boeck.
- Powell, M. R., et Hendricks, B. (1999). « Body schema, gender and other correlates in nonclinical populations ». *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 125(4), p. 333-412.
- Schilder, P. (1950). *L'image du corps*. Paris, Gallimard.