

Enfants en souffrance, quelles modalités pour leur accompagnement?

15^{ème} congrès national de lutte contre la douleur.

El Aurassi- Alger- 27 et 28 mai 2022.

Pr. N. METAHRI- Dr. I. MOUMENE- Dr. C. NAIT-CHABANE

«Dans une société homogène, le comportement de l'homme malade devant l'instance médicale est un comportement de confiance. Le malade s'en remet au médecin, il se livre à lui, lui livre son corps..... Sur le plan technique, des connaissances, il est clair qu'un certain doute peut s'infiltrer dans l'esprit du malade, mais c'est l'hésitation du médecin qui corrige la confiance original ».

Frantz Fanon.

❑ Elle peut être:

- Sourde, muette, lancinante, vive, erratique, atroce, tranchante, brûlante, voire même exquise.
 - Graduée allant de la petite gêne jusqu'à franchir le seuil de l'intolérable.
 - Soudaine et orageuse, s'invitant sans crier gare ou faisant son entrée subrepticement pour aller crescendo, monter vers les cimes.
 - Circonscrite, diffuse, irradiante, fugace, intermittente, durable.
- ❑ Elle se propage dans l'espace-temps et lui impose son propre diktat pour le brouiller, le figer, créer des angles morts et une panoplie d'états de temporalité.

- Elle ne choisit pas ses hôtes, ni critères d'âge ni de genre s'invitant aussi bien chez le petit d'homme, le jeune-homme(ou femme) ou encore le vieil homme (femme).
- Elle est sans domicile fixe, pouvant s'implanter partout sur la géographie du corps, toute en surface ou toute en profondeur,
- Elle peut être traitée de *rebelle ou de résistante* quand elle ne répond pas.
- Elle peut se prénommer, dentaire, articulaire, radiculaire, musculaire, abdominale, morale, et se subdiviser en deux noms patronymiques appelés: *physique* ou *psychique*.
- Elle sait se faire sujet et provoquer cette rencontre.
- Pour inviter l'assistance à la méditer, l'interroger, l'étudier et tenter de l'apprivoiser.

- Elle,
- C'est la douleur
- Qui scelle l'indissociabilité du « soma » et de la « psyché »
- Qui a inspiré bien des poètes, des philosophes, des médecins, des psychologues, la traitant de diverses façons.

Les poètes

- Les premiers, pour commencer, l'habillent, lui confèrent une esthétique qui la romancent. Ils entretiennent un lien énigmatique avec elle.
- Allan Edagar Poe écrivait: « La mélancolie est la plus légitime de tous les tons poétiques »,
- Alors écoutons C. Baudelaire dans son spleen:

- *Quand le ciel bas et lourd pèse comme un couvercle*
- *Sur l'esprit gémissant en proie aux longs ennuis*
- *Et que l'horizon embrassant tout le cercle*
- *Il nous verse un jour noir plus triste que les nuits*

- *Et de longs corbillards, sans tambours ni musique*
- *Défilent lentement dans mon âme ; l'Espoir,*
- *Vaincu, pleure, et l'Angoisse atroce, despotique,*
- *Sur mon crâne incliné plante son drapeau noir.*

Extrait des fleurs du mal, p110.

Les philosophes

- Invitent à la méditer et interrogent sur ses nombreuses significations. Il l'envisagent comme le témoin de notre existence. Certains reviennent sur les rites initiatiques où l'expérience de la douleur est un passage obligé.
- Parmi ces philosophes Paul Ricoeur attire l'attention quand:
- Il déroule la notion de **mal** dans son double sens, le mal comme douleur et le mal comme ce qui s'oppose au bien.
- Il postule une distinction entre douleur et souffrance qui permet de rapporter la douleur au corps et la souffrance à la réflexivité, au langage ou au rapport à soi. « Ce faisant, la souffrance devient ce par quoi je me reconnais et je reconnais l'Autre ».
- Mais cette différence lui apparaît bien plus théorique car « La douleur pure, purement physique, reste un cas limite, comme l'est peut-être la souffrance supposée purement psychique, laquelle va rarement sans quelque degré de somatisation. Ce chevauchement explique les hésitations du langage ordinaire : nous parlons de douleur à l'occasion de la perte d'un ami, mais nous déclarons souffrir d'un mal de dents ».
- L'expérience de la souffrance est donc le point de départ, tant du point de vue du mal commis que du mal souffert. Cela présuppose un sujet, un être responsable, capable de porter un jugement moral sur des actes, et qui puisse être à la fois victime.

Deux axes d'étude sont dégagés

- Sur l'axe soi-autrui, il lui apparaît clairement qu'avec la douleur, la perception d'avoir un corps devient évidente. Face à la question philosophique « ai-je » ou « suis-je un corps », plus de doute possible : je suis bien un corps ; il est à vif. *Si la vie en santé, c'est le silence des organes, comme l'affirmait René Leriche, la douleur est au contraire bruyante, parfois assourdissante et, dans tous les cas, sa survenue nous rappelle bien vite à notre corporéité.*
- Sur l'axe agir-pâtir, il rappelle ainsi que « la souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire. Seuls des agissants peuvent être aussi des souffrants, souligne Paul Ricœur. Les signes de cette diminution se retrouvent alors dans les registres de la parole, de l'action proprement dite, du récit ou de l'estime de soi.

- Ce besoin d'un éprouvé corporel qui passe par l'expérience de la douleur, se réalise chez les adolescents à travers certaines conduites de scarifications, voire d'automutilation.
- Des conduites fréquentes, pour David Le breton: « les jeunes générations tendent par exemple à remplacer les significations sociales vacillantes par une sur-signification du corps dans un processus de reconstruction de soi. On lui donne une valeur d'usage par la marque corporelle qui dit l'appartenance à soi : le corps se donne à voir à travers des vêtements singuliers ou à travers « la peau comme surface d'inscription » (tatouages, piercings, etc.). Ou une valeur d'usage par la douleur où il se retrouve malmené, brutalisé (incisions, écorchures, scarifications, brûlures, etc.). Ces usages corporels traduisent en ce sens une défaillance de la parole et de la symbolique politique ».

- Friedrich Nietzsche, qui souffrait de céphalées récurrentes et particulièrement pénibles, entretenait une relation particulière à la douleur. Il écrit ainsi dans le Gai Savoir : « La douleur seule, la grande douleur, cette longue et lente douleur qui prend son temps et nous fait cuire comme au bois vert, nous oblige, nous philosophes, à descendre au dernier repli de nos profondeurs, à rejeter toutes ces confiances, ces bonhomies, voiles, douceurs et moyens termes dans lesquels nous placions peut-être, jusqu'alors, notre humanité. Je doute fort qu'une telle douleur nous rende "meilleurs", mais je sais qu'elle nous rend plus profonds »

- Emmanuel Levinas : « Dans l'impasse de la douleur physique, le malade n'éprouve-t-il pas la simplicité indivisible de son être quand il se retourne dans son lit de souffrance pour trouver la position de paix ? ». Il faut bien rappeler que le corps souffrant devient le lieu de vie de la personne malade. Un lieu qui, inscrit dans le temps, change celui qui souffre... corps et âme.

Et nos jeunes patients quand ils la racontent,
sont dans le vif du sujet.



Le corps soignant:

- Médecins, psychologues, psychanalystes, psychiatres, la qualifient, l'analysent, différemment s'intéressent aux circuits soma-psyché- à la distinction entre fonctionnel et lésionnel.
- C'est ainsi que plusieurs écoles ont vu le jour, élaborant des théories psychosomatiques qui se attelées à décrire les failles, les particularités du fonctionnement mental, les conditions dans lesquelles se déclare la décompensation somatique. Ils proposent un dispositif thérapeutique, dans ses deux versants médical et relationnel, qui guide le soignant dans l'accompagnement du malade.
- Avec une définition variée mais qui exclu tout ce qui ne relève pas d'elle: simulation- conversion- médicalisation.

Clinique du bébé

- Aussi pour revenir à nos pratiques, un bref rappel théorique tiré des textes de Freud qui a ouvert les premières pistes de travail:
- Une première naissance où tout est pulsion, avec une forme de triomphe du narcissisme, un fonctionnement psychique qui permet la reconnaissance: d'un état de tension (exp: faim) , d'un état de détente(satiété) et donc subordonné au seul principe de plaisir.
- Une expérience qui se répète et permet peu à peu le dégagement d'une psyché, assimilable à une deuxième naissance.
- Pour cette raison on dit que le bébé est une unité psychosomatique.
- Il est attendu que durant ses premiers mois de vie, un bébé qui ne dispose pas alors d'équipements psychiques, va recourir au corps pour exprimer sa détresse: vomissements, anorexie, amaigrissement, douleur abdominale etc ...
- Cet avènement de la psyché n'est possible que par la présence la mère pourvoyeuse de soin appelée également figure d'attachement,
- Celle qui nourrit, protège, sécurise, filtre, atténue, véritable barrière de protection pour le bébé. Solide rempart contre toutes les agressions, même le bruit des bombardements durant les guerres (A. Freud) n'auront pas la même tonalité selon l'absence ou la présence de la maman.

Un détour par nos espaces de soins

- Partant de là, il est possible de porter un autre regard sur nos pratiques auprès des enfants.
- Au courant de ces dernières années, se sont développées des conduites qui consistent en la mise à l'écart des parents durant tous les examens intempestifs que doivent subir les enfants.
- Un état de fait qui va à contre courant de tout ce que nous apprend la clinique du bébé et de l'enfant.
- Voici deux vignettes cliniques:

- **Farida**

- Une petite fille, Farida, reçue à l'âge de 5 ans qui présente un tableau de repli autistique repéré depuis l'âge de 2ans et demi.
- Elle a un langage développé mais elle est distante, elle parle seule, et s'adresse à l'autre à la troisième personne, sans le regarder.
- Quand de petites ouvertures deviennent possibles, pendant plusieurs mois, elle se mettra à jouer au docteur avec son thérapeute pour lui faire des injections, le perfuser et lui prodiguer des conseils. Un jeu de rôle, psychodramatique, répété inlassablement.
- Elle confirme de cette manière ce que ses parents ont rapporté. Toute sa petite enfance a été marquée par des déplacements en urgence à l'hôpital pour des transfusions sanguines du fait de sa maladie chronique. Les soins qu'elle recevait seule, sans soutien de ses parents étaient de véritables épreuves qui prenaient l'allure de supplices, incompréhensibles, n'ayant aucun accès à un quelconque sens.

- Ces moments constituaient de véritables épreuves pour sa mère qui reviendra également sur sa propre histoire traumatique, marquée par la perte de ses parents très tôt dans son enfance et la maltraitance dont elle a fait l'objet, jamais racontée, indiquant sa grande solitude et son désarroi à chaque fois que sa fille devait être piquée loin d'elle.

- Sans attribuer une influence totale à l'événement et en gardant toute sa place à la prédisposition génétique ou biologique, celui-ci (l'événement selon Susan Reid) peut s'inscrire comme facteur qui précipite l'individu dans un repli autistique, conduisant au retard du développement.
- Le développement normal permet une prise de possession du sentiment identitaire avec une conscience progressive de l'existence et une différenciation entre soi et autrui. Les traumatismes subis au cours de la petite enfance vont dénaturer chez le bébé vulnérable tout son développement en réduisant les possibilités d'échanges durables avec le monde extérieur.

- Les agressions traumatiques actionnent les mécanismes qui installent le retranchement, le repli sur soi, créent des courts circuits dans le développement, font éclater, appauvrissent et déshumanisent quand rien n'est entrepris pour les transcender.

Le petit Anis

Anis, est reçu à notre consultation à l'âge de 4 ans Pour retard du langage- instabilité PM- agressivité.

- Histoire biographique: tout semblait se dérouler normalement jusqu'à l'âge de 20 mois.
- Une grossesse qui s'est bien déroulée, il est né à terme, en milieu hospitalier, avec un bon poids de naissance et sans notion de souffrance néonatale.
- Son développement psychomoteur est normal, avec l'acquisition de la marche à 10 mois, premiers mots à partir du 14ème mois.
- Par ailleurs, il ne présente ni troubles du sommeil, ni troubles oro alimentaire. La date du changement est repérée à partir de l'âge de 22 mois.
- Deux événements qui se succèdent sont évoqués, et potentiellement à l'origine des troubles apparus pour les parents.
- Le premier concerne la circoncision d'Anis, suite à une indication médicale.
- Ensuite le déménagement qui n'a pas permis aux parents d'être suffisamment attentifs à la détresse de Anis à ce moment là.

- A son arrivée à L'HJ:
- Ce qui l'anime, c'est un besoin permanent de grimper, d'escalader pour retomber avec fracas sur ses pieds. Sinon, ce sont les objets qu'il jette haut dans le ciel pour apprécier leur atterrissage. Enfants et adultes sont systématiquement agressés.
- Il mobilise l'attention de toute l'équipe vu les dangers qu'il encourt et qu'il fait encourir aux autres. Après son passage dans le groupe, il laisse derrière lui l'effet d'une véritable tornade dévastatrice.

- Très vite, de façon répétitive, il attire l'attention par ce qu'il scénarise: il prend une poupée et il la met à califourchon sur la selle du cheval à bascule. Il lui menotte les poignets et il la fait basculer dans tous les sens comme si elle se débattait, ensuite il la libère de ses liens et il la jette haut dans le ciel en la poursuivant du regard durant cette ascension vers les cimes.
- Ce « menottage » nous fait évoquer la scène de sa circoncision, filmée par les parents et qu'ils nous ont proposé de voir. Anis est installé sur la table d'intervention, à ses côtés sa tante et son père.....

- Dans un autre espace, il se met à dessiner. Il représente des créatures filiformes qui ressemblent à des acrobates de cirques ou à des funambules. Elles sont toujours sur des hauteurs ou entrain d'atterrir. Puis arrivent des représentations de formes avec plus d'épaisseur mais sans ossature ressemblant plus à des êtres ectoplasmiques qui évoquent «gaspard le fantôme ».
- Dans un troisième temps, il réalise, toujours de sa propre initiative, des dessins qui représentent directement la scène de la circoncision.

- Nous arrivons à saisir que Anis tout au long de ces années, n'a rien fait d'autre que répéter la scène traumatique, sauter, s'envoler, vérifier qu'il retombe bien sur ses pieds et que son corps tient bien, s'éloigner ou frapper pour rester actif. Ses dessins arrivent à travers les personnages ectoplasmiques à donner toute sa valeur à l'expression « être hors de soi ». C'est sans doute l'expérience traversée pendant qu'il était attaché avec une partie de son corps hors de sa vue.



- Attirer l'attention sur la vulnérabilité des petits qui ont besoin d'être accueillis dans les espaces de soins de bien plus que de gestes techniques d'auscultation, de prélèvements, de radiologie. Gestes intempestifs, incompréhensibles.
- Un encadrement de cet accueil de l'enfant et de ses parents a besoin d'être réfléchi pour intégrer la dimension relationnelle dans sa fonction soignante, véritable talon d'Achille dans nos structures de soin.
- La compétence, la technicité, quand elles se combinent à un accueil humain, sécurisant, empathique, protège et promeut la santé ; son absence perce le système de pare excitation des petits d'hommes et fait prendre le risque de précipiter les plus vulnérables d'entre eux vers des modalités défensives trop coûteuses.
- Comment priver un tout petit de sa figure d'attachement au moment de tous les dangers?
- Comment renforcer les parents dans leur accompagnement de leurs enfants sans culpabilisation.
- Changer de paradigme pour passer de l'adversité, de la méfiance à la confiance et d'alliance.

- Nous avons observé durant ces trois dernières décennies que le rituel de la circoncision des enfants a connu plusieurs niveaux de transformation, son aspect symbolique tel que véhiculé par la tradition ancestrale devenant de moins en moins perceptible. L'événement familial, effectué au moment où l'enfant quitte sa période de latence, au courant de l'été qui précède généralement sa scolarisation et autour d'un cérémonial conçu pour le soutenir, se déroulant dans un cabinet médical.

- Passage vers un événement plus collectif, regroupant plusieurs enfants, au courant de la veillée du 27^{ème} JOUR du ramadhan, à la mosquée, ou à l'hôpital, effectué par un médecin mais sans que l'âge n'ait varié. Plusieurs accidents ont été rapportés. Ces dernières années cette pratique tend à diminuer au profit d'une circoncision plus précoce, souvent dès la naissance, soit sur conseil médical, soit à la demande des parents. Si ces changements sont révélateurs de nouvelles dynamiques sociales, ils permettent également de relever leur caractère quasi improvisé vue l'absence de débats qui seraient plus qu'impératifs et auxquels peuvent prendre part les médecins, les « psy », les sociologues et la société de manière générale.

- Il est important de pointer sur cette période de vie d'un enfant qui n'a pas encore suffisamment construit son langage et son rapport à son environnement et, à partir de ce changement lié à la précocité de l'âge de la circoncision, apprécier les conditions de sa pratique comme le moment le plus adéquat et le recours à l'anesthésie. Il n'y a pas de réponses encore mais il ne peut être question de pareille transformation sans réflexion aucune.

- Echapper à la tentation de la toute puissance pour pouvoir continuer de chercher, ne pas savoir, réévaluer, redresser, douter, s'angoisser se culpabiliser sans jamais lâcher le patient.
- C'est ce avec quoi doit se débrouiller tout soignant. Comme l'écrivait Freud:
- « je m'effraie à l'idée que j'ai pu négliger une affection organique. Cette crainte est aisée à comprendre chez un spécialiste qui a affaire à peu près uniquement à des nerveux et qui est amené à mettre sur le compte de l'hystérie une foule de symptômes que d'autres médecins traitent comme des troubles organiques. Cependant il me vient je ne sais pourquoi quant à la sincérité de mon effroi, Si les douleurs d'Irma ont une origine organique, leur guérison n'est plus de mon ressort: mon traitement ne s'applique qu'aux douleurs hystériques. Souhaiterais-je une erreur diagnostic pour n'être pas responsable de l'insuccès? ».
- Freud avait séparé des névroses de transfert, dominées par le symptôme psychique, les névroses actuelles susceptibles d'induire le trouble somatique.

La vignette clinique de l'adolescente Aridj est précieuse à bien des égards.

- Sur le plan clinique: par la richesse de la sémiologie psychiatrique, les modalités d'expression tantôt psychique, tantôt somatique, l'alternance pathologie psychiatrique et pathologie somatique caractéristique du balancement psychosomatique.
- La mise en évidence de l'intérêt d'une connaissance du fait psychique qui a permis de replacer chaque dimension à sa place:
 - de la problématique de l'adolescence avec la conflictualité mère-fille.
 - du stress familial.
 - de la nosographie.
- Indique le temps qu'il faut prendre pour traiter une complexité. APPRENDRE DONC A TRAVAILLER DANS CET INTERVALLE DE MECONNAISSANCE DE DOUTE D'INCONFORT pour arriver au diagnostic.
- Renseigne sur la valeur de l'écoute qui aide le sujet à transformer sa souffrance. Cette démarche soignante peut s'effectuer par des moyens médicamenteux, mais pas seulement et privilégie l'approche holistique.

ATTENTION PRESENCE EMPATHIE ENGAGEMENT PORTAGE= SOMME DE SAVOIR-FAIRE

- Laisse entrevoir les errements et l'errance auxquels sont confrontés les usagers.
- Souligne le sens du soin qui n'est pas que technicité mais qui est fait d'attention, de présence, d'empathie, d'engagement une somme de savoir-faire pour porter, apaiser, guider
- Des savoirs faire reliés à une histoire qui prend racine dès le début de la vie, que tout soignant répète donc à son corps défendant pour son patient.

Conclusion

- « je n'ai pas peur du cancer, je vais continuer mes études , j'aiderai toutes personnes ayant un cancer, je ressens ce que mon père ressent, j'ai compris que c'est le stress qui génère toutes ces maladies, je compte sur toi tata pour arriver à réaliser mes rêves , je t'aime et je suis très reconnaissante.... »: Aridj pour son thérapeute mars 2022,
- Etre à *l'endroit*: elle est à considérer comme *appel*, signal
- Au lieu de *l'envers*, on se heurte à *l'impasse*.

Bibliographie:

- A. Alvarez , S. Reid, Autisme et personnalité, Collection Tavistock clinic, Ed. Hublot, 2001, p59-75.
- F. Fanon, Médecine et colonialisme dans L'an V de la révolution algérienne, Œuvres, Hibr Editions, 2014, p356-357.
- S. Freud, Pour introduire le narcissisme dans La vie sexuelle, PUF, 2005, p81-105.
- S. Freud, Analyse d'un simple rêve dans l'interprétation des rêves, La bibliothèque du XXe siècle, 1989, p134-135.
- D. Le Breton, Passions du risque, Paris, Métailié, 2015, p. 163-164.
- P. Ricoeur, Le mal, un défi à la philosophie et à la théologie, 3^{ème} édition Broché, 2004.
- P. Ricoeur, soi même comme un autre, Paris Seuil 1990, p223.
- P. Svandra, Douleur et souffrance, sur les pas de Paul Ricoeur, Soins psychiatrique, Sep/Oct 12.