

*Le jeune enfant,
ses professionnels
et la douleur*

Collection Mille et un bébés

dirigée par Patrick Ben Soussan

Des bébés en mouvements, des bébés naissant à la pensée, des bébés bien portés, bien-portants, compétents, des bébés malades, des bébés handicapés, des bébés morts, remplacés, des bébés violentés, agressés, exilés, des bébés observés, des bébés d'ici ou d'ailleurs, carentés ou éveillés culturellement, des bébés placés, abandonnés, adoptés ou avec d'autres bébés, des bébés et leurs parents, les parents de leurs parents, dans tous ces liens transgénérationnels qui se tissent, des bébés et leur fratrie, des bébés imaginaires aux bébés merveilleux...

Voici les mille et un bébés que nous vous invitons à retrouver dans les ouvrages de cette collection, tout entière consacrée au bébé, dans sa famille et ses différents lieux d'accueil et de soins. Une collection ouverte à toutes les disciplines et à tous les courants de pensée, constituée de petits livres – dans leur pagination, leur taille et leur prix – qui ont de grandes ambitions : celle en tout cas de proposer des textes d'auteurs, reconnus ou à découvrir, écrits dans un langage clair et partageable, qui nous diront, à leur façon, singulière, ce monde magique et déroutant de la petite enfance et leur rencontre, unique, avec les tout-petits.

Mille et un bébés pour une collection qui, nous l'espérons, vous donnera envie de penser, de rêver, de chercher, de comprendre, d'aimer.

Retrouvez tous les titres parus sur

www.editions-eres.com

Le jeune enfant, ses professionnels et la douleur

Sous la direction de
Didier Cohen-Salmon

Avec
Ricardo Carbajal
Carole Carruette
Olivier Fresco
Anne Grellier
Marie-Hélène Groslier
Hélène Kane
Caroline Lalande
Bénédicte Lombart
Denis Mechali
Florence Perez
Danielle Rapoport
Pascale Rave
Karim Tararbit
Bernard Topuz

1001 BB - Drames et aléas de la vie des bébés

Conception de la couverture :

Corinne Dreyfuss

Réalisation :

Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012

ME - ISBNPDF : 978-2-7492-2712-2

Première édition © Éditions érès 2007

33 avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse

www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Table des matières

Introduction <i>Didier Cohen-Salmon</i>	7
Bébé a mal, parents et professionnels aussi... : le « sentiment continu d'exister » en souffrance <i>Danielle Rapoport</i>	13
L'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) Un levier dans la prise en charge pluridisciplinaire de la douleur du nouveau-né <i>Olivier Fresco, Anne Grellier, Carole Carruette, Pascale Rave.....</i>	27
Les coulisses d'une étude multicentrique sur l'épidémiologie de la douleur du nouveau-né <i>Ricardo Carbajal.....</i>	43

Réflexions sur la prise en charge de la douleur en PMI <i>Karim Tararbit, Bernard Topuz</i>	59
Le contrôle des comportements de l'enfant lors de soins potentiellement douloureux : l'éducatif au détour des gestes médicaux <i>Hélène Kane</i>	65
Bébé a mal, enseigner la douleur du tout-petit... <i>Marie-Hélène Groslier</i>	79
Faut-il s'arrêter d'évaluer ? Regards sur la formation à l'évaluation de la douleur en pédiatrie <i>Bénédicte Lombart</i>	89
Douleur de l'enfant en Afrique, contexte et contraintes, au sein d'un projet partenarial de prise en charge du sida à Kayes, au Mali <i>Denis Mechali</i>	97
La douleur de bébé, vecteur de dialogue avec le médecin <i>Florence Perez</i>	105
La confiance, cet indispensable « plus » qui facilite l'hospitalisation... <i>Caroline Lalande</i>	111
Bibliographie générale	151

Didier Cohen-Salmon

Introduction Un compte rendu d'hospitalisation en 2007

« Enfant de 1 an hospitalisé pour une otite aiguë. Sous Rocéphine® IV l'apyrexie est obtenue en moins de 24 heures. Un bilan inflammatoire est réalisé. L'enfant paraît douloureux il est traité par Codenfan® qui le soulage bien. »

Trois lignes. La concision de ce compte rendu d'hospitalisation en pédiatrie dit assez que nous sommes dans le quotidien, presque dans la routine, qu'il n'y a pas lieu de s'attarder sur une histoire simple, au dénouement favorable. Bébé a une otite, on la soigne. Bébé paraît avoir mal et on le soulage... Le « paraît » est important : on n'attend pas la certitude pour agir, la présomption suffit. La preuve sera rétrospective, c'est l'efficacité du traitement antalgique. Celle-ci est également notée.

Réduisons l'affaire à sa simplicité première : quelqu'un a besoin d'aide et cette aide lui est donnée. Cela paraît si naturel... Ce qui pourrait échapper c'est que pour en arriver à cette

évidence, il a fallu en passer par une véritable révolution conceptuelle qui a occupé les dernières décennies. Reportons-nous quelque quarante ans en arrière. Le traitement de l'otite aurait été à peu près le même, au produit près, mais la douleur de l'enfant n'aurait même pas été mentionnée. Considérée comme « normale » (alors qu'elle n'est qu'explicable), sa seule valeur aurait été celle d'un signe clinique utile au diagnostic. Sa disparition n'aurait eu que l'avantage de signaler au médecin l'efficacité de son traitement. En attendant ce moment bébé pouvait souffrir... Cela importait si peu aux yeux du médecin, tout dédié qu'il était à sa mission de lutte contre la maladie, qu'il apprenait bien vite, une fois le diagnostic fait, à ne plus voir la douleur de son petit patient, à ne plus entendre ses plaintes.

Bien sûr il y eut des exceptions à ce tableau désespérant, faute de quoi rien n'aurait jamais bougé. À la suite d'une poignée de novateurs, il a fallu que les médecins et les professionnels apprennent à considérer comme relevant de leur mission non seulement de guérir la maladie mais d'aider la personne souffrante. Une mission d'aide qui devient évidemment plus visible quand il n'est plus question de guérison (on parle alors de soins palliatifs...) mais qui est en fait transversale à toute activité soignante.

Il n'a pas été facile d'intégrer le respect global du tout-petit, non plus objet de soins et de mesures, mais sujet de toutes nos attentions individualisées. Quarante années séparent les travaux de Spitz sur l'hospitalisme des publications d'Anand sur la douleur des bébés prématurés opérés. Comme si la souffrance psychique du bébé était plus facile à voir que la douleur

physique. Certaines contradictions restent criantes, incroyables quand on les considère *a posteriori* : jusqu'aux années 1960 dans un grand hôpital d'enfants, côté à côté mais s'ignorant mutuellement, la consultation psychanalytique de Françoise Dolto... et les amygdalectomies à vif ! La prise en compte novatrice de l'inconscient de l'enfant... et la barbarie soignante¹.

Mais plutôt que de s'attarder sur une histoire qui est loin d'être terminée, nous avons voulu dans les textes qui suivent placer le lecteur au cœur même de l'activité des professionnels, en permanence traversée par la confrontation entre leurs aspirations propres, la crainte du changement, la pesanteur des routines et des hiérarchies, les exigences nouvelles de parents devenus attentifs. Une confrontation qui peut être motrice, à certaines conditions. Ainsi Danielle Rapoport montre en quoi, pour intérioriser réellement une vision nouvelle du bébé, tout en continuant d'exister de façon continue (oui, eux aussi...) comme personnes soignantes et bien-traitantes, les professionnels ont besoin de vérité, mais aussi du sentiment de sécurité qui permet de renoncer aux vieux repères pour oser un nouveau pas de danse.

Le travail d'Hélène Kane renverse la perspective habituelle : ce sont les professionnels qui sont à leur tour observés dans leur activité de soins. Le regard anthropologique, à la fois

1. Je parle ici du cloisonnement qui est un des traits caractéristiques de l'hôpital. Dois-je ajouter que, étant moi-même alors en formation dans le service de chirurgie digestive de ce même hôpital, j'ignorais tout et de la consultation de Dolto, et de ce qui se passait dans le service de chirurgie ORL !

exact et bienveillant, met en lumière sans les stigmatiser la persistance des vieux schémas mentaux sous des pratiques qui cherchent à évoluer. Il permet de comprendre le pourquoi de certaines résistances : il ne suffit pas d'énoncer de bonnes pratiques pour que celles-ci adviennent.

Ricardo Carbajal expose comment le processus même d'une grande étude épidémiologique sur les gestes douloureux aux bébés modifie le regard des soignants sur leurs propres pratiques, promettant des évolutions d'autant plus solides, espérons-le du moins, qu'elles ne résulteront pas de l'imposition d'une norme extérieure mais d'une prise de conscience partagée. C'est encore, avec la contribution d'Olivier Fresco et de son équipe, le travail de collectifs qui mettent en commun leurs compétences et leurs limites, dans un processus d'amélioration continue.

Dans ces situations collectives une vérité inattendue peut surgir. C'est l'interpellation d'une pédiatre africaine à ses collègues, où se lit un désir de rupture, une tradition qui veut évoluer : nos enfants ne doivent pas vivre ce que nous avons nous-mêmes vécu (Denis Mechali). Son « et les enfants alors ? » ne répète-t-il pas, à vingt ans de distance, le cri d'alarme des premiers acteurs de la douleur de l'enfant qui montraient qu'à douleur égale un enfant avait beaucoup moins de chances qu'un adulte de recevoir un traitement ?

La formation, qu'elle soit initiale ou continue, est un des lieux privilégiés de cette mise en mouvement. Enseigner, transmettre, dénoncer aussi ce qui ne devrait plus être, mais toujours pour aider, c'est ce dont rendent compte, chacune de leur place, Marie-Hélène Groslier et Bénédicte Lombart dans des

dispositifs différents mais dont les points communs sont la mise en commun de l'expérience, le croisement des regards, la confrontation des générations.

Quant aux deux parents à qui nous avons donné la parole (Florence Perez et Caroline Lalande), ils savent très bien que dans les situations de maladie grave ou prolongée de l'enfant, le parent est inévitablement appelé, en quelque sorte, à se professionnaliser, à assumer le double rôle de soignant auxiliaire et de porte-parole de l'enfant qui souffre. Sans pour cela, et c'est toute la difficulté de leur situation, renoncer à se sentir les parents de cet enfant et à se conduire comme tels.

Quelqu'un a besoin d'aide et cette aide lui est donnée, disions-nous. L'autre face de la médaille n'est pas moins importante. Elle s'énonce ainsi : quelqu'un, en l'espèce le professionnel, veut aider son patient et il en acquiert les moyens. Cela presuppose une disposition à aider autrui, qui n'est pas forcément le résultat d'une contrainte extérieure (« c'est mon devoir ») ou d'un calcul égoïste (« ainsi j'ai la certitude d'être moi-même aidé en retour... »). C'est tout le contraire des philosophies utilitaristes en vogue (« le seul moteur de l'action est l'intérêt individuel, etc. ² »). La tension entre ces deux conceptions dit assez que la partie est bien engagée, mais pas encore gagnée.

2. Voir à ce sujet le livre de Michel Terestchenko, *Un si fragile vernis d'humanité : banalité du mal, banalité du bien*, Paris, La Découverte, 2005.

Danielle Rapoport

Bébé a mal, parents et professionnels aussi... : le « sentiment continu d'exister » en souffrance

Face à un bébé qui a mal, de plus en plus rares devraient être les adultes indifférents qui l'entourent : la douleur des très jeunes enfants, à un âge où ils ne « parlent » pas avec des mots et où ils ne connaissent pas encore les parties de leur corps, semble effectivement devenir une préoccupation partagée par tous les professionnels qui se penchent sur leur berceau, en présence ou non de leurs parents. Cependant, cette évolution est relativement récente en regard de l'influence considérable, à la fin des années 1980, de travaux pionniers comme ceux d'Annie Gauvain-Piquard¹ dans la prise en

Danielle Rapoport, psychologue, fondatrice de l'association Bien-traitance, formation et recherches (www.bientraitance.com, 15-17 rue de Bièvre, 75005 Paris), danielle.rapoport.psy@wanadoo.fr.

1. Annie Gauvain-Piquard et Michel Meignier, *La douleur de l'enfant*, Paris, Calmann-Lévy, 1998.

compte de la douleur des enfants plus âgés, ceux qui s'expriment verbalement, peuvent dire où ils ont mal, s'opposer ou manifester leur refus à un geste soignant intrusif. Et si l'on évoque la date du plaidoyer de Frédéric Leboyer², on mesure avec Daniel Annequin³ le temps qu'il a fallu pour qu'on commence à entendre la douleur des bébés en maternité, en néonatalogie ou encore en pédiatrie ! Aux confins de l'oubli, interroge aujourd'hui Olivier Fresco⁴.

Sans doute, mais si les adultes restent ainsi trop souvent insensibles aux cris douloureux ou à la prostration du bébé qui a mal, on connaît mieux aujourd'hui les processus en jeu, très complexes et intriqués dans cette fuite, cette cécité, cette surdité.

Fuir la douleur des bébés : notre inconscient à l'œuvre

En premier chef, la notion psychanalytique d'*amnésie infantile*, si peu enseignée et pourtant fondatrice⁵, est bien à l'œuvre ici, dans ces difficultés inconscientes à s'identifier à un bébé : on a tout oublié de ce qu'il pourrait nous rappeler de la mémoire archaïque des premiers mois de notre vie, mais les résonances émotionnelles qui s'attachent à cet « oubli » restent

2. F. Leboyer, *Pour une naissance sans violence*, Paris, Le Seuil, 1974.

3. D. Annequin, « La douleur des bébés prise au sérieux », *La Recherche*, n° 336, 2000, p. 42-47.

4. O. Fresco, *Entendre la douleur du nouveau-né : aux confins de l'oubli*, Paris, Belin, 2004.

5. D. Rapoport, « En passant par la psychanalyse : pour un enseignement de l'amnésie infantile », dans *La bien-traitance envers l'enfant : des racines et des ailes*, Paris, Belin, 2006, p. 123-148.

trop intenses pour que nous les laissions émerger. Il y aurait ainsi comme une exigence contre nature, voire menaçante, à demander à ces professionnels de régresser à l'âge de ces petits bébés qui ne sont pas les leurs, pour se mettre à leur place, pour ressentir ce qu'ils ressentent et entrer en empathie avec eux.

Mais savons-nous offrir aux équipes soignantes la formation initiale et continue, le soutien et la réflexion nécessaires face à des « résistances » dont on a peut-être trop tendance à oublier la définition psychanalytique, et à en galvauder le sens ? Car « ces forces que l'être humain met en œuvre, souvent à son insu, pour s'opposer à la reconnaissance d'un désir inconscient, d'un refoulement ou d'interdits enfouis⁶ », dont la levée le mettrait en danger, sont les mêmes qui opèrent à l'âge adulte que celles qui se sont structurées petit à petit tout au long de la construction de notre personnalité, dans ses fondations les plus profondes. Elles fonctionnent donc de façon totalement différente d'un professionnel à l'autre, selon l'histoire de chacun, et l'on comprend mieux ici pourquoi les réactions, les réponses, l'efficacité de certains combats sont si variables d'un lieu d'accueil à l'autre, et que, parfois, tout l'acquis est perdu lors de simples mutations de personnes, ou que, à l'inverse, tout ce qui était bétonné devient soudainement possible...

Cette sorte de bascule, qui initie soudainement un changement institutionnel bien-traitant envers des bébés en souffrance, dépend ainsi de facteurs humains extrêmement mobiles, comme en témoigne l'adhésion à des évidences aussi limpides

6. P. Fédida, *Dictionnaire de la psychanalyse*, Paris, Larousse, 1983.

que la présence des parents auprès de leurs enfants hospitalisés : dans les années 1980-1990, dans le même hôpital, selon l'étage où nous envoyait l'ascenseur, on entrait dans un désert parental et un brouhaha de pleurs, ou au contraire dans un lieu paisible où soignants et parents avaient trouvé leurs places apaisantes auprès des enfants⁷ ! À quoi cela tenait-il ?

« Au plus profond de moi, j'ai toujours voulu que les mamans soient auprès de leurs bébés, mais je n'osais même pas l'imaginer, c'était interdit par les règlements », témoigne cette surveillante qui avait pourtant autorité sur tout, « et j'étais comme une gamine face à cet interdit. Heureusement que la circulaire me l'a autorisé, quel bonheur ! » À l'inverse, telle autre va susciter un débat fructueux : « Je ne comprends pas, monsieur, qu'on n'ait pas permis ces prescriptions analgésiques tellement utilisées dans le service d'où je viens », dit en plein staff une autre surveillante nouvellement arrivée, sans aucune agressivité, simplement étonnée, et pas du tout impressionnée par sa hiérarchie médicale... Encore mieux : ailleurs, ce sont des auxiliaires de puériculture qui créent, avec des puéricultrices de leur hôpital, une association pour imposer la prise en compte de la douleur des bébés⁸, pour mieux lutter contre un environnement médical plus que sceptique.

Mais les blocages et les craintes d'une mémoire enfouie ne sont pas seuls en cause : des sentiments d'impuissance, des

7. Sparadrap, *Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?* Colloque de l'association Sparadrap, Paris, 2004.

8. Association « Isis, un berceau de bien-traitance », CHR de Saint-Quentin (02100).

mécanismes de défense et d'autoprotection sont maintes fois évoqués lorsque la souffrance perdure et ne peut être soulagée, ou qu'un traitement douloureux vital s'impose. Et ils se trouvent renforcés par de multiples intérêts contradictoires entre facteurs économiques de gestion et respect des personnes, entre hypertechnicité et dimension relationnelle du soin, entre politique de santé sécuritaire et accueil affectif humanisé... La liste des origines possibles à des résistances au changement est longue, et d'autant plus décourageante qu'il suffit parfois de peu pour que tombent ces rationalisations explicatives : ici, le départ d'un médecin rigide mais influent au profit d'un praticien chaleureux et ouvert ; ailleurs, c'est un changement de cadre supérieur favorisant une formation aux réponses possibles ; plus loin, des musiciens, voire un ministre qui parle à la télévision de la douleur des enfants et ouvre lui aussi nos oreilles, contre toute attente, à ce qui n'était guère entendu jusqu'ici ! Tout change alors, mais le refus d'analyser les blocages passés en dit long sur les souffrances refoulées des professionnels, et sur leur culpabilité : « Mais comment a-t-on pu agir ainsi avec ce bébé, comment ai-je pu accepter cela ? » disait cette infirmière après avoir visionné un film tourné l'année précédente dans son unité, « il faut couper ce passage, on veut tous oublier ça »...

Heureusement, on peut en faire l'analyse et donner du sens à cette évolution pour mieux la conforter. La communication même des professionnels entre eux nous y aide souvent. Toutes spécialité ou hiérarchie confondues, d'un stage à l'autre, d'un colloque à l'autre, d'une lecture à l'autre, ils partagent une expérience positive, une joie inattendue, et s'informent les uns

et les autres sur des pratiques bien-traitantes méconnues : pourquoi ce qui est fait ailleurs ne pourrait se faire ici ? Ainsi, face au *burn-out* institutionnalisé et à la lassitude largement répandue, tout espoir n'est pas perdu et mérite d'être nourri sans relâche de nouveaux éclairages, comme celui que nous apportent, dans l'œuvre de Winnicott, le *sentiment continu d'existence*⁹, et, plus récemment, le néologisme de *bien-traitance*, particulièrement fédérateur d'énergies revivifiantes et de désirs de changements.

Respecter le « sentiment continu d'existence » du bébé : un rempart contre l'indifférence

En quoi, pour un très jeune enfant, le fait d'avoir mal sans réponse ni consolation pour soulager sa douleur physique est-il une atteinte à son intégrité psychique en construction ? On sait aujourd'hui que, dès sa vie intra-utérine, le bébé est en écoute, en attention, en réception sensorielle et émotionnelle permanente. Ce qui paraissait encore « impensable », entraînant même rejets et quolibets à la naissance du GRENN (Groupe de recherches et d'études autour du nouveau-né) s'est imposé comme une évidence¹⁰ : la continuité entre la vie intra- et extra-utérine du bébé et la mémoire qu'il en a sont lar-

9. J. Abraham, C. Athanassiou (trad.), *Le langage de Winnicott*, Paris, Édition Popesco, 2001.

10. E. Herbinet, M.-C. Busnel, B. This et coll., « Naître... et ensuite ?, L'aube des sens... », *Les cahiers du nouveau-né*, n° 1 à 8, Paris, Stock, L. Pernoud, 1978-1989.

gement démontrées, et il est déjà, à sa naissance, une « personne » en éveil constant à l'autre et à son nouvel environnement, une « personne » dont l'identité et le devenir se construisent à chaque instant. Or, qu'une faille, qu'une négligence, qu'une souffrance s'inscrivent dans la qualité de cette continuité psychique et de cette perception de soi et de l'autre, et c'est tout le sentiment d'existence du bébé qui est atteint, associé à sa confiance naissante en soi et en l'autre.

Les fondations de cet édifice qui originent son histoire sont trop tendres, trop fragiles pour qu'on n'en tienne pas prioritai-
rement compte ici : la douleur physique d'un bébé le traumati-
se *psychiquement*. Comme dans un rebut des Postes où la
mention « attention fragile » n'aurait même plus cours, l'indif-
férence à sa douleur en fait un petit paquet en souffrance, ce
qui équivaut à un mépris de ses besoins vitaux en vigilance et
attention de la part d'autrui. Objet certes précieux de soins et
de mesures, il n'est plus, sous l'emprise de la douleur qui le
submerge, la petite personne en devenir qui impose le respect :
l'incrédulité et le désespoir s'instaurent en lui, le manque affec-
tif de sens et de sollicitude partagée fait place à un état confus-
sionnel, où, si le bébé a un instant de répit, s'ébauchent très
rapidement les mécanismes anticipatoires d'un retour possible
de sa douleur. Si primitifs soient-ils, on sait combien ces méca-
nismes se mettent rapidement en place après quelques biberons trop chauds, des piqûres répétées, des odeurs et des gestes
associés à des personnes qui n'ont pas su, pas pu adoucir ses
peines. Le bébé fait alors l'expérience d'une rupture dans la
continuité de sa vie, et envahi par la colère, la régression, puis
la dépression et la désintégration de la structuration encore

vulnérable de son moi, il perd la continuité de son sentiment d'existence.

Celui-ci se fonde, en effet, chez tout bébé, à partir de l'expérience personnelle d'un vécu sécurisé qu'il tisse au jour le jour avec des adultes qui *prennent soin* de lui, au sens d'un *soin relationnel*, respectueux de tous ses besoins et de sa totale dépendance¹¹. Abandonné par les adultes tout-puissants insensibles à sa douleur, il voit s'effondrer ce monde de sécurité qui le trahit et devient source de félures. Répétées à travers une douleur constante, celles-ci entraînent chez le bébé le sentiment que tout est en train de vaciller : ses souvenirs commençaient à peine à s'organiser, et l'édifice et l'équilibre encore si fragiles de cette mémoire structurante de son identité vont se rompre. Il y a ici, pour Winnicott, une sorte d'« empiétement traumatique », car la douleur met à mal cette continuité nécessaire à l'élan vital du bébé¹², et installe en place de la solidité naissante du moi un état de fragmentation. Pour beaucoup de bébés comme de jeunes enfants, la dépression et l'épuisement les envahissent : en position fœtale, ne répondant plus, ne jouant plus, ils ne dérangent plus les soignants, mais donnent à tout observateur qui accepte de voir l'impression que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue.

11. G. Appell, A. Tardos, *Prendre soin d'un jeune enfant : de l'empathie aux soins thérapeutiques*, Toulouse, érès, 1998.

12. X. Hernandoréna, « Le sentiment continu d'exister, condition de l'élan vital du prématuré », *La bien-traitance interrogée*, numéro spécial d'*Enfance majuscule*, mars-août 2006, Boulogne (92100), p. 87-92.