

## SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	
PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE.....	8
1. .... APPROCHE THEORIQUE ET PSYCHOLOGIQUE DE L'ENFANT PSYCHOTIQUE.....	8
1.1.    DEFINITION DE LA PSYCHOSE.....	8
1.1.1. <i>Selon S.Freud</i> .....	8
1.1.2. <i>Selon M. Klein</i> .....	9
1.1.3. <i>Selon D.G .Winnicott</i> .....	9
1.2.    L'EXPRESSION DE LA PSYCHOSE .....	10
1.2.1. <i>Le psychotique et son corps</i> .....	10
1.2.2. <i>Un langage à décoder</i> .....	12
1.3.    L'HOPITAL DE JOUR POUR ENFANTS .....	12
1.3.1. <i>Définition de l'hôpital de jour</i> .....	13
1.3.2. <i>Les soins aux enfants psychotiques</i> .....	14
1.4.    LA FORMATION DES PROFESSIONNELS .....	16
2. .... APPROCHE HISTORIQUE DE LA SOUFFRANCE ET DE LA DOULEUR.....	17
2.1.    HISTOIRE D'UNE RECONNAISSANCE PROGRESSIVE.....	17
2.2.    L'EVOLUTION LEGISLATIVE .....	19
2.2.1. <i>Le droit des patients</i> .....	19
2.2.2. <i>Le devoir des professionnels de santé</i> .....	20
2.2.3. <i>L'obligation des soignants et des établissements de santé</i> .....	20
2.2.4. <i>La certification des établissements de santé</i> .....	21
2.2.5. <i>Les différents plans de lutte contre la douleur</i> .....	22
2.2.6. <i>Les états généraux de la douleur</i> .....	22
3. .... CONCEPT DE DOULEUR ET DE SOUFFRANCE.....	23
3.1.    DEFINITION DE LA SOUFFRANCE .....	23
3.2.    DEFINITION DE LA DOULEUR.....	24
3.3.    LES DIFFERENTES FORMES DE DOULEURS .....	26
3.4.    LES MECANISMES ET COMPOSANTES DE LA DOULEUR.....	27
3.5.    UNE PARTICULARITE : DOULEUR ET PSYCHIATRIE .....	28
3.6.    LE SEUIL DOULOUREUX .....	29
3.7.    L'EVALUATION DE LA DOULEUR .....	30
3.7.1. <i>Les autoévaluations</i> .....	30
3.7.2. <i>Les hétéro-évaluations</i> .....	31
4. .... CONCEPT DE REPRESENTATION.....	32
4.1.    QU'EST CE QU'UNE REPRESENTATION ?.....	32

4.2.	LES REPRESENTATIONS DE LA DOULEUR .....	33
4.3.	LES REPRESENTATIONS DU SOIN .....	34
	DEUXIEME PARTIE : L'ENQUETE DE TERRAIN .....	37
1.	.....METHODOLOGIE	37
1.1.	LES HYPOTHESES .....	37
1.2.	LA PHASE EXPLORATOIRE .....	37
1.3.	LA PHASE D'ENQUETE.....	38
1.3.1.	<i>Présentation des terrains d'enquête</i> .....	38
1.3.2.	<i>La technique de recherche</i> .....	40
1.3.3.	<i>Echantillon des soignants enquêtés</i> .....	40
1.3.4.	<i>Déroulement des entretiens</i> .....	41
1.4.	LES RESULTATS ET L'ANALYSE.....	42
1.5.	LES LIMITES ET LES DIFFICULTES RENCONTREES.....	42
2.	.....RESULTATS ET ANALYSE	43
2.1.	LA DOULEUR EST-ELLE NIEE PAR LES SOIGNANTS ? .....	43
2.1.1.	<i>La douleur n'est pas niée</i> .....	43
2.1.2.	<i>Les mots pour dire la douleur</i> .....	44
2.1.3.	<i>La douleur est secondaire</i> .....	45
2.1.4.	<i>La souffrance est envahissante</i> .....	45
2.1.4.1.	La souffrance partout et pour tous .....	45
2.1.4.2.	« Etre » dans la souffrance .....	46
2.1.4.3.	La souffrance transmise aux soignants .....	46
2.1.5.	<i>La mission des soignants</i> .....	48
2.1.6.	<i>Les conséquences de la maladie mentale</i> .....	48
2.1.6.1.	La psychose isole et enferme.....	48
2.1.6.2.	Une expression de la douleur différente .....	49
2.1.6.3.	Des manifestations similaires .....	49
2.2.	COMMENT LA DOULEUR EST-ELLE EVALUEE ET TRAITEE ? .....	50
2.2.1.	<i>L'écoute et les échanges verbaux</i> .....	50
2.2.2.	<i>L'absence d'outils d'évaluation</i> .....	51
2.2.3.	<i>Les traitements médicamenteux</i> .....	51
2.3.	QUELLES SONT LES REPRESENTATIONS DES SOIGNANTS ?.....	52
2.3.1.	<i>Les représentations de la douleur</i> .....	52
2.3.1.1.	La douleur cache une souffrance .....	52
2.3.1.2.	Le rapport au corps de l'enfant.....	53
2.3.1.3.	L'insensibilité à la douleur .....	54
2.3.2.	<i>Les représentations de la souffrance</i> .....	54
2.3.2.1.	Les synonymes .....	54
2.3.2.2.	La notion de temps .....	55
2.3.2.3.	Le regard des autres.....	55
2.3.3.	<i>Les représentations des soins aux enfants psychotiques</i> .....	56
2.3.3.1.	La Folie inconnue des hôpitaux de jour.....	56
2.3.3.2.	Les soins spécifiques en HJ .....	56
2.3.3.3.	Les traitements médicamenteux .....	57
2.4.	QUELLES SONT LES CONNAISSANCES DES SOIGNANTS SUR LA DOULEUR ?.....	58
2.4.1.	<i>Les connaissances théoriques</i> .....	58
2.4.2.	<i>Les formations professionnelles</i> .....	59

3. ....	SYNTHESE ET VALIDATION DES HYPOTHESES	60
3.1.	PREMIÈRE HYPOTHÈSE .....	60
3.2.	DEUXIÈME HYPOTHÈSE .....	61
4. ....	DISCUSSION	62
4.1.	DES COMPETENCES CERTAINES .....	62
4.2.	UNE PRISE EN CHARGE A AMELIORER .....	62
4.3.	AILLEURS, LE DEBUT D'UNE PRISE DE CONSCIENCE .....	63
4.4.	LE ROLE DU CADRE .....	64
<b>CONCLUSION</b> .....		<b>65</b>

BIBLIOGRAPHIE

## INTRODUCTION

La perception de la douleur a considérablement évolué depuis une vingtaine d'années. Auparavant, nous pensions que l'enfant ne souffrait pas, que le nourrisson ne ressentait aucune douleur. Nous reconnaissons, aujourd'hui, une légitimité à cette douleur. Nous avons essayé de la considérer et de la traiter. Même si cette prise en charge n'est pas encore totalement satisfaisante, elle est effective et des travaux s'organisent pour améliorer la situation.<sup>1</sup>

Mais lorsqu'il s'agit de la pédopsychiatrie, ou de la psychiatrie en générale, nous accusons un retard notoire. La douleur des enfants, dans ce secteur de soins semble être niée, comme si les troubles psychiques avaient une priorité sur le reste du corps. Selon le Dr SARAVANE, interniste à l'Hôpital Ville Evrard, « la douleur n'a jamais été une priorité des hôpitaux psychiatriques, l'approche globale du patient n'est pas une priorité ».<sup>2</sup>

Mon expérience en tant qu'infirmière dans un hôpital de jour, accueillant principalement des enfants psychotiques, m'a permis, à plusieurs reprises, de faire ce constat.

L'histoire de Nadine est particulièrement parlante. Elle montre les difficultés auxquelles peuvent être confrontés les soignants.

Nadine est une jeune fille de 13 ans admise à l'hôpital de jour à 7 ans, à temps partiel, pour des troubles psychotiques associés à un polyhandicap. Elle communique avec les membres de l'équipe par cris ou physiquement, en se laissant tomber à terre pour s'opposer. Elle a constamment les mains dans la bouche, il lui arrive de se faire vomir. Elle sourit parfois et son regard est peu expressif du fait de sa prothèse à l'œil gauche. Ce sont ses seuls moyens de communication avec l'équipe. Il faut noter que la majorité du temps, elle refuse d'échanger et nous montre une indifférence totale, nous donnant l'impression qu'elle ne nous voit pas.

Un jour, Nadine a commencé à s'opposer et à crier beaucoup plus. Elle refusait de participer aux activités qui habituellement l'animaient, se laissait tomber ... Ce n'est que plusieurs mois plus tard que nous avons compris qu'elle souffrait de ses dents, grâce à l'intervention d'une soignante. Celle-ci, plus sensible et réceptive par le fait d'avoir elle-même un enfant psychotique, a su voir ce qui nous avait échappé pendant des mois.

Mais l'histoire ne s'arrête pas là, puisque suite à cette découverte, il n'y a pas eu d'évaluation de la douleur, pas de traitement donné. Un rendez-vous chez un dentiste spécialisé a été pris par les parents, après un entretien avec le médecin de l'unité.

---

<sup>1</sup> Tajfel P. (2006), Points clés en Antalgie, Régimédia, Boulogne, 104 p.

<sup>2</sup> Podcast Figaro magazine, La douleur en santé mentale : Définir et quantifier la douleur avec le Dr Djéa Saravane et le Dr Krakowski, 2006

Ces expériences de la douleur par ces enfants sont fréquentes : la douleur est difficile à repérer et aucune organisation n'est établie en cas de repérage. L'idée même que cette douleur existe n'est pas reconnue par les médecins, par certains soignants, par les parents eux-mêmes.

Enfin, nous nous appuyons sur une remarque faite lors de notre participation au Groupe Ressource Dossier de Soins, en 2006. Nous avons comme objectif de faire évoluer le dossier du patient existant pour les adultes et contribuer à l'élaboration d'un dossier commun aux trois secteurs de pédopsychiatrie du CHS. Cette mission faisait suite à la visite des experts lors de l'accréditation cette même année. J'ai pu constater qu'il n'existait aucune fiche d'évaluation de la douleur. En ce qui concerne le dossier de pédopsychiatrie, je dois avouer que la question n'a pas été posée. Chez les adultes, nous avons amorcé une recherche auprès des autres établissements en soins généraux, mais rien n'a été décidé. Aujourd'hui, la certification prévue en 2009 va permettre d'établir un état des lieux sur la question.

L'ensemble de ces éléments m'a interpellé en tant que futur cadre de santé : Peut-on parler de soins de qualité dans un tel contexte ? Quelle est la place du cadre, sinon d'accompagner et d'alerter l'équipe de soins, face à ce problème ? La situation est-elle la même pour tous les établissements spécialisés en psychiatrie ?

A la suite de ce questionnement, nous avons donc choisi de nous interroger et de comprendre **comment la douleur est identifiée par l'équipe pluridisciplinaire dans un Hôpital de Jour en pédopsychiatrie ?**

Nous avons fait des recherches dans ce sens. Deux études ont été réalisées : une par l'Institut UPSA de la douleur et l'autre par l'Association Nationale des Soins Somatiques en Santé Mentale, en 2005. La deuxième s'est adressée plus précisément au personnel soignant des hôpitaux psychiatriques, tandis que la première questionnait les chefs de services et les pharmaciens. Elles ont montré un réel problème de sensibilisation des soignants à la douleur. Seul 25 médecins ont répondu sur 350 questionnaires envoyés ce qui montre un désintérêt pour le sujet. Cependant, il faut noter, également, que 57 % des personnes interrogées pensent que la prise en charge n'est pas satisfaisante et 62 % s'estiment insuffisamment formées. Ces chiffres sont révélateurs de la situation alarmante et des difficultés rencontrées sur le terrain par les professionnels.

La négligence face à la douleur est attribuée, le plus souvent, à une difficulté de dépistage liée à la pathologie. Le psychotique n'a pas la même façon d'exprimer sa douleur qu'un autre individu de la population générale. Comme le précise le Dr Krakowski « il faut faire la différence entre ce qui est généré par la pathologie mentale et ce qui l'est par la douleur. » Comme exemple, nous relatons l'expérience d'une jeune fille ayant chuté à poney

à l'hôpital de jour. Dans un premier temps, ses pleurs ont été attribués à l'angoisse de la chute, puis cette jeune fille s'est enfermée dans un mutisme, sans qu'aucun signe physique ou verbal ne soit exprimé. Il s'est avéré qu'elle avait une fracture de l'humérus. L'équipe n'était pas sensibilisée, une analyse de la situation s'est opérée au regard du terrain psychotique, et par rapport à une douleur exprimée différemment. Une fois cette douleur repérée, les équipes de soins ne savent pas comment répondre. Elles n'ont pas de support d'évaluation adapté. Dans le Centre Hospitalier Spécialisé où je travaille, il n'existe pas de fiche « Evaluation de la douleur » dans le dossier du patient, pas de CLUD (Comité de lutte contre la Douleur). D'après l'enquête réalisée par l'institut UPSA de la douleur en 2005, une majorité d'établissements sont dans ce cas (60% des CHS n'ont pas de CLUD).

Ce sont les personnes qui agissent au quotidien, c'est-à-dire les soignants, infirmiers et éducateurs, qui sont en prise directe avec cette problématique. Nous savons que cette conception du soin ne peut être acceptable, parce que « prendre soin » c'est considérer la personne dans sa dimension biologique, psychologique et sociale. En tant que futur cadre de santé, nous sommes garants de la qualité des soins et porteurs d'une évolution.

La situation nous semble plus alarmante encore, lorsque nous constatons un certain déni de ces soignants. Lors d'un entretien avec une infirmière exerçant en pédopsychiatrie, nous avons entendu un discours en décalage avec la réalité. La perception de la douleur, selon elle, « ne pose pas de difficultés actuellement. Ce problème a existé il y a un certain nombre d'années, mais ce n'est plus le cas actuellement. »

Dans ce contexte, nous mettons en évidence les deux hypothèses suivantes :

- Les soignants dénie la douleur somatique en Hôpital de Jour pédopsychiatrique.
- Les représentations de la douleur et de la souffrance des enfants psychotiques ainsi que le manque de connaissances sont à l'origine de ce déni.

Nous allons, afin d'étayer cette recherche, définir le cadre conceptuel. Il est basé sur différents concepts : l'enfant psychotique, la douleur, la souffrance, et les représentations.

Nous aborderons, dans une première partie les définitions et les soins aux enfants psychotiques, afin de comprendre dans quel contexte spécifique se situe cette recherche. Puis, nous introduirons le concept de douleur et de souffrance au regard de cette population, et nous montrerons les différentes représentations portées par la société et les équipes soignantes.

Ensuite, dans une deuxième partie, nous indiquerons la méthodologie utilisée dans cette recherche basée sur des entretiens semi-directifs auprès des soignants (infirmiers, éducateurs, médecin psychiatre et cadre de santé) qui côtoient quotidiennement ces enfants en grande difficulté, et nous en présenterons les résultats.

Enfin, dans la troisième partie, nous tenterons à partir du cadre de référence et des résultats de l'enquête, d'établir une analyse et une discussion de la situation actuelle, et de conclure sur une expérience fort enrichissante.

## **1. APPROCHE THEORIQUE ET PSYCHOLOGIQUE DE L'ENFANT PSYCHOTIQUE**

### **1.1. Définition de la psychose**

La notion de psychose de l'enfant est récente. Dégagées progressivement du fourre-tout de l'arriération mentale, les psychoses infantiles se sont constituées, dans les années 1950, en objet spécifique pour les psychiatres d'enfants et les psychanalystes. Mélanie Klein et Kanner ont été les premiers à faire cette distinction.

Le patient psychotique est un sujet qui présente un trouble mental caractérisé par une désorganisation de la personnalité, une altération du sens du réel et un possible délire (celui-ci est rare chez les enfants).

Pour comprendre et définir la psychose, nous devons expliciter certaines notions propres aux théories psychanalytiques.

#### ***1.1.1. Selon S. Freud***

Sigmund Freud (1856-1939) est autrichien. Après ses études de médecine, il s'oriente vers la neurologie puis la psychiatrie. Dans les années 1885, il étudie à la Salpêtrière à Paris où J.M. Charcot mène ses études sur l'hystérie. Selon leur théorie, les troubles hystériques sont liés à un traumatisme psychique et la souffrance qui en résulte est traduite somatiquement (paralysies, maux de tête, syncope, etc.). Sous hypnose, il va permettre de mettre à jour les souvenirs et ainsi mettre un terme aux troubles manifestés. Il emploiera, alors, pour la première fois le terme de « psychanalyse ».

Il va ensuite poursuivre ses travaux en abordant une étude sur les rêves et l'inconscient. Puis il va développer essentiellement deux théories abordant le développement de l'enfant : la théorie du refoulement de l'inconscient et celle de la sexualité infantile.

A partir de ces théories, il va définir différents stades de l'organisation sexuelle qui vont lui permettre de comprendre le mécanisme de la psychose.

Pour Freud, la psychose correspondrait à un état régressif à un stade très précoce : le stade « autoérotique » où il n'y a pas encore conscience d'un objet : « L'autoérotisme est le caractère d'un comportement sexuel infantile précoce par lequel une pulsion partielle, liée au fonctionnement d'un organe ou à l'excitation d'une zone érogène, trouve sa satisfaction sur



place, c'est-à-dire : sans recours à un objet extérieur, sans référence à une image du corps unifié, à une première ébauche du « moi », telle qu'elle caractérise le narcissisme ».<sup>3</sup>

### ***1.1.2. Selon M. Klein***

Mélanie Klein (1882-1960) est une psychanalyste britannique d'origine autrichienne spécialisée dans la psychanalyse des enfants. Elle s'est particulièrement intéressée aux relations précoces entre l'enfant et sa mère. Pour elle, cette dyade est un élément essentiel de la construction du « moi ». Sa théorie repose sur le fait que l'enfant est attiré par le sein maternel : c'est ce qu'elle appelle la relation objectale. Il est parfois vécu comme un bon objet donnant ainsi une « pulsion de vie » et au contraire, parfois perçu comme mauvais, il le hait, entraînant une « pulsion de mort ». L'enfant connaît donc des conflits psychiques intérieurs générateurs d'angoisse.

C'est cette phase de construction du « Moi et du Surmoi » archaïque correspondant aux moyens de défenses face à l'angoisse, qui constitue la position « schizo-paranoïde ». Elle s'installe dans les premiers mois de la vie. Elle est suivie vers 12 mois par la « position dépressive ». L'enfant dans son développement passe obligatoirement par ces phases.

La psychose infantile ne serait en fait, que la persistance de cette phase, au-delà de la période normale. Cet état stationnaire serait dû à l'intensité des pulsions agressives et destructrices qui n'ont pu laisser le plein épanouissement des pulsions libidinales. Pour se défendre contre cette agressivité primaire ressentie comme dangereuse et mortifère, le sujet psychotique procède par clivage et identification projective. Les objets environnants perdent leurs caractéristiques et deviennent persécuteurs et dangereux. Pour s'en défendre, le sujet « introjecte » les bonnes parties des objets et du Soi pour former un ensemble confus, omniscient (« qui sait tout ») et omnipotent (« qui peut tout »). Selon M. Klein, la psychose est une fuite vers le bon objet intérieur.

### ***1.1.3. Selon D.G. Winnicott***

Donald Woods Winnicott (1896-1971) est un psychanalyste écossais, proche de Mélanie Klein. Il a travaillé pendant une quarantaine d'années comme médecin pédiatre et commença une analyse en 1930. On lui doit la « théorie des objets transitionnels » (le fameux « doudou »). Il s'est confronté dans ses travaux à la diversité des troubles de la petite enfance et s'est beaucoup intéressé au rôle de la mère dans la genèse du psychisme humain.

---

<sup>3</sup> Lagache D. (1988) Vocabulaire de la psychanalyse. Presse universitaire de France, p.523.

Le processus psychotique apparaît comme la conséquence directe de l'échec de la structure unitaire mère-bébé. Ce sont les avatars de cette relation d'adaptation réciproque, en particulier au moment où l'enfant éprouve « une désillusion » à l'égard de celle-ci. Jusque là l'enfant vit dans l'illusion de « toute puissance parce que la mère suffisamment bonne, soutient l'enfant (« *holding* »), le soigne (« *handling* ») et lui présente les objets (« *object-presenting* ») de telle sorte qu'il a le sentiment d'en être lui-même le créateur. Si la mère fait alors défaut, le nourrisson peut éprouver des « angoisses impensables », insurmontables. Le nourrisson va se défendre par diverses procédés : la désintégration, la dépersonnalisation. La maladie psychotique est un moyen de défense contre ces sensations d'agonie déjà éprouvées. Pour Winnicott, la psychose est une organisation déviante, pathologique et spécifique.

La maladie est à l'origine de troubles qui vont modifier le comportement de ces enfants.

## **1.2. L'expression de la psychose**

Nous pensons qu'il est important de décrire la psychose dans ce travail car cela va nous permettre de comprendre le fonctionnement spécifique de ces enfants. Leur manière d'exprimer leurs émotions, leur conception de « l'être de chair » va conditionner la vision des soignants dans la prise en charge de la douleur.

Les langages affectifs, cognitifs et corporels des enfants psychotiques sont très différents de ceux des autres enfants. L'expression n'est pas la même, le sens donné aux stimuli diffère.

### ***1.2.1. Le psychotique et son corps***

Il existe chez l'enfant dit « psychotique » une incapacité à former une unicité du corps par l'esprit : c'est ce qu'on appelle « une perte de la perception unitaire ». Ce morcellement va créer une angoisse nommée selon les auteurs « angoisse de mort, de morcellement, d'implosion ». Ces enfants sont quasi perpétuellement dans cette menace d'éclatement.

Nous allons reprendre une image présentée par le Dr Lemay<sup>4</sup> qui permet de saisir le drame qui touche ces enfants : tout d'abord, il nous faut partir du principe que le corps est à la fois un contenant et un contenu (moins visible). « *Un carafon représente le contenant, mais il est fissuré. Tout ébranlement risque de provoquer un effondrement de l'ensemble* ».

---

<sup>4</sup> Dr LEMAY (1987) Les psychoses infantiles. Tome 1. Collection Pédagogie psychosociale. Paris, Editions Fleurus, 244 p.

Puis il continue en montrant combien l'autre peut être perçu comme dangereux pour le psychotique « *Un passant...lève la carafe, la retourne, l'approche de la lumière afin de mieux apercevoir les dégâts. Puis devant les cris de panique de cet étrange objet qui vit la sollicitation non comme un support mais comme une menace de destruction, la repose brutalement et s'éloigne désespéré ou irrité. La curiosité étant la plus forte, il revient vers l'objet mystérieux...ébranle légèrement par ses pas les morceaux de verre accolés et suscite à nouveau un hurlement de terreur. Il s'immobilise, fixe intensément la carafe insolite, prononce quelques mots rassurants dont le souffle vient percuter la surface vitrée. Le cri retentit, encore incompréhensible puisque rien d'agressant ne semble avoir été commis. Le passant ne dit plus rien, détourne son regard, retient sa respiration, n'esquisse plus aucun geste mais sa simple présence chauffe le liquide intérieur qui frémit... ».*

L'enfant psychotique est proche de cet univers. Nous comprenons mieux l'isolement dans lequel il est plongé et pourquoi l'expression de sa douleur n'est pas la même que pour les autres enfants, pourquoi la manière de prendre en charge, de soigner ne peut être identique. Ils provoquent le rejet, l'incompréhension par leur attitude, la peur. Cette souffrance est tellement difficile à soulager, à comprendre qu'elle devient prioritaire, peut-être même la seule douleur perçue.

Cette angoisse massive de destruction va être à l'origine d'un certain nombre de comportements inconscients visant à se protéger : l'enfant va se boucher les oreilles lorsque l'éducateur ou l'infirmier s'approche, il va refuser certains aliments, il va s'agiter ou agresser. Mais la difficulté réside dans l'instabilité de ces comportements. Nous savons que ces manifestations peuvent s'inverser et perturber la compréhension de ce que nous montre l'enfant : « *Alors que l'enfant semblait affolé par les stimuli provenant de l'entourage, il devient étonnamment indifférent à ceux-ci et se plonge dans une cécité, une surdité et une insensibilité psychique presque absolue* » ou encore « *cet enfant qui semblait craindre l'adulte...se colle brusquement à lui au point que son corps semble vouloir pénétrer dans le contenant de son interlocuteur.* » En effet, ces enfants, dont les réponses aux sentiments et aux émotions sont contradictoires, déconcertent l'adulte qui l'accompagne. Comment attribuer tel signe à une douleur physique, ou tel autre à une souffrance psychique, peut être même les deux ? La tâche est ardue.

Le sens donné à une manifestation est différent si l'on soigne en psychiatrie ou ailleurs. Traditionnellement, la signification donnée au « frappement de tête » est un moyen de défense de l'individu malade face à une agression : « Elle s'effondre ensuite sur le sol et se cogne violemment la tête dans l'effort évident de s'étourdir afin que rien ne puisse plus

pénétrer en son intérieur ». C'est une des significations que l'on peut donner, mais n'en existe-t-il pas d'autres ? D'après le Dr Saravane, interrogé par le magazine Libération, d'autres causes peuvent être à l'origine de ce symptôme : « A maintes reprises, nous avons pu mettre en évidence des céphalées lorsque les patients se tapent la tête contre un mur ou autre. Le simple fait de traiter a permis de diminuer les manifestations ou de les stopper ».

Le signifiant varie en fonction de la discipline dans laquelle le médecin exerce et de sa représentation du soin en psychiatrie.

Cette vision de l'enfant psychotique va conditionner certains comportements ou pensées : « ces enfants, nous ne pouvons pas les toucher », « tout geste invasif les menace au plus profond d'eux même », « ils sont insensibles à la douleur », « en psychiatrie, nous soignons en premier lieu la souffrance psychique », « pas de traitement en pédopsychiatrie, cela dissimule les symptômes et ôte la possibilité d'avancer dans le soin » etc.

### *1.2.2. Un langage à décoder*

Les troubles du langage sont quasi constants chez les enfants psychotiques, ce qui pose des difficultés dans la compréhension de leurs maux qu'ils soient psychiques ou somatiques. Il existe différents niveaux de difficultés qui vont de l'absence totale de langage aux simples troubles de la parole.

Lorsque le langage est absent, l'enfant est silencieux ou n'émet que des bruits bizarres et stéréotypés. Dans le second niveau, l'enfant peut parler mais son langage est défectueux dans sa structuration, dans son vocabulaire, dans son mode d'utilisation ou son intonation.

C'est « la fonction symbolique » qui rend l'acquisition du langage possible, c'est-à-dire, la capacité de mettre en connexion « le signifiant » et « le signifié ». Dans le cas de la psychose, les enfants n'ont pas accès à cette fonction. Ainsi, un enfant qui se plaint de douleurs à la tête, ne dira pas « j'ai mal à la tête » mais demandera à ce qu'on la lui enlève, un autre restera prostré. Il s'avère très difficile pour les soignants de donner un sens à ce qu'ils voient ou ce qu'ils entendent parce qu'il n'y a pas absence de sens mais surabondance de significations possibles. C'est pourquoi, il est nécessaire de décrypter ce langage, de lire derrière les mots ou au travers du corps.

### **1.3. L'hôpital de jour pour enfants**

Ces enfants vont être soignés, pour la plupart, dans des hôpitaux de jour par une équipe pluridisciplinaire.

C'est S. Lebovici, psychiatre et psychanalyste, qui créa le premier hôpital de jour pour enfants, sous les auspices de la Fondation Rothschild, où un instituteur de l'Education Nationale et une équipe soignante durent collaborer pour «prendre soin» de ces enfants atteints de pathologies mentales.

Plusieurs conceptions de l'institution se sont alors développées suivant trois grands courants :

- Le courant « des pères fondateurs » (Tosquelle, Bonnafé et Daumezon) dont l'objectif était surtout de rompre avec les effets destructeurs de l'asile et de réintroduire un espace-temps où s'était installée la chronicité. La « communauté thérapeutique » composée de soignants et de soignés était censée fonctionner comme un lieu d'apprentissage social mutuel.
- Le courant illustré par Racamier considérait l'institution comme un lieu d'accueil et de soutien du « Moi ».
- Le courant de la psychiatrie institutionnelle proprement dite (avec Oury et Guattari) qui considère l'institution comme un lieu où se développe un transfert et un contre-transfert avec lequel nous pouvons travailler.

Le travail que nous avons réalisé s'est établi dans des hôpitaux de jour, porteurs de ce dernier courant.

### ***1.3.1. Définition de l'hôpital de jour***

L'hôpital de jour est une institution accueillant des enfants. On peut définir l'institution ainsi : « un ensemble à la fois architectural et humain, défini par des murs, par un certain nombre de personnes organisées, par une hiérarchie qui régleme leurs échanges et par un emploi du temps ». <sup>5</sup>

Selon Michel Soule, « L'hôpital de jour est un centre où les enfants et les adolescents qui souffrent de troubles psychiatriques sérieux (psychose, névrose et inadaptation grave) bénéficient, en un même lieu et de façon concertée, d'actions médicales, éducatives et pédagogiques ». Cet ensemble doit être cohérent et stable, il a pour but d'apporter un équilibre permettant de traiter la souffrance. Il laisse un rôle important au milieu familial où l'enfant retourne chaque soir.

C'est à la fois une alternative à l'hospitalisation à temps complet, un lieu d'accueil et de symbolisation. L'enfant va pouvoir, dans ce lieu cadrant, s'autoriser à faire diverses

---

<sup>5</sup> Hochmann J. (1999), Abord institutionnel des enfants psychotiques et autistes, Encyclopédie Médico-chirurgicale, Elsevier, Paris, Psychiatrie : 37-210-A-10, 5 p.

expériences d'apprentissage et de soins qui devraient lui permettre progressivement d'investir son corps et d'entrer dans un processus d'intériorisation et d'articulation des objets internes. L'enfant va également y apprendre à se séparer : lors de son arrivée, de son départ de l'institution et autres déplacements, à différencier le « dedans » et le « dehors ».

Selon Despinoy, l'hôpital de jour est « un milieu supportif » qui permet d'étayer une psychothérapie intensive, sans omettre toutefois les effets thérapeutiques et la pédagogie adaptée que véhicule le milieu institutionnel.

C'est un ensemble de groupes (groupe classe, groupe d'activités utilisant diverses médiations à la communication) permettant à l'enfant d'avoir un certain nombre de repères essentiels à son intégrité, et dans lesquels il existe une place prépondérante pour les relations individuelles soignant-soignés.

L'enfant va osciller entre une continuité des soins dans un objectif de protection et des situations de ruptures favorisant son développement.

Dans un hôpital de jour, les enfants sont accueillis de neuf heures à dix-sept heures, à temps complet (du lundi au vendredi) ou à temps partiel. Ils retournent le soir, soit dans leur famille naturelle, soit dans une famille d'accueil ou encore en hospitalisation de nuit.

L'équipe est pluridisciplinaire. Elle se compose d'infirmiers, d'éducateurs, d'agents de services hospitaliers, d'une secrétaire, d'une orthophoniste, d'une institutrice, d'un médecin pédopsychiatre et d'un cadre de santé. Chacun a un rôle à jouer auprès de l'enfant et de sa famille.

### ***1.3.2. Les soins aux enfants psychotiques***

Joyce Travelbee (1978) définit le soin infirmier en santé mentale comme « un service destiné aux personnes affectées par des processus pathologiques d'ordre cognitif ou affectif qui interfèrent avec une vie saine et normale ».

Walter Hesbeen lorsqu'il aborde la position d'empathie parle de « prendre soin », nous pensons que cette définition correspond à la position du soignant, quelle que soit sa fonction à l'hôpital de jour.

Le fonctionnement de l'institution est spécifique, il doit reprendre le cadre expliqué ci-avant. Les soins auprès d'un enfant à l'HJ, s'organisent autour de plusieurs éléments « le groupe de vie » qui est le lieu de référence de l'enfant, auquel viennent se greffer les ateliers à médiation thérapeutique :

- les ateliers se font à l'intérieur (par exemple l'atelier cuisine, l'atelier « terre », peinture etc.) mais aussi à l'extérieur (piscine, poney etc.), l'essentiel étant d'offrir

à l'enfant le moyen de s'exprimer, de s'ouvrir à partir d'un élément pour lequel il aura montré un intérêt si minime soit-il, auquel il puisse s'accrocher. Certains sont axés sur la socialisation, d'autres sur la thérapeutique.

- le « groupe de vie » peut être le lieu stratégique de la relation d'aide permettant un repli de l'enfant dans un endroit sécurisant, il va lui donner la possibilité d'exprimer son angoisse.

Les référents (soignants) sur les groupes de vie sont toujours les mêmes. Par contre, ils ont affaire à d'autres adultes pour les activités. Les soignants se situent, au regard de la pathologie et de la souffrance de l'enfant, dans tous les temps d'accompagnement, activités ou temps de soins différenciés. Ils décryptent et donnent du sens aux expressions comportementales et verbales de l'enfant dans ces moments privilégiés de relations individuelles ou collectives, et leurs permettent ainsi d'accéder à une identité.

A cette organisation, s'ajoutent les temps d'intégration scolaire en externe (à l'école de leur domicile) ou en interne (à l'hôpital de jour).

Une autre part du travail, s'effectue avec le médecin, en équipe pluridisciplinaire par la « reprise de matériel » : les observations des soignants sont analysées en équipe lors de « réunions cliniques » afin de mieux comprendre ce qui se passe pour l'enfant, et ainsi, faire évoluer son projet thérapeutique.

Le travail s'effectue également auprès des familles dans les entretiens, ou encore, lors des repas thérapeutiques etc. Ces outils de soin visent à accompagner l'enfant dans sa progression vers une socialisation, une certaine autonomie, ou bien tout simplement une esquisse de communication.

La relation soignant-soigné est le fil conducteur du soin en psychiatrie. La parole, verbale ou non, l'expression de l'enfant malade monopolisent toute l'attention du soignant. Il est à l'écoute dans une position parfois empathique, parfois cadrante.

Le soin utilise essentiellement la relation sous toutes ses formes. Les soignants accompagnent, mais ne réalisent aucun geste invasif. Les soins « techniques » se rapportant au corps sont rares pour ne pas dire absents. Ils se résument à la prise de température, la désinfection du « bobo », ou encore l'administration d'un traitement quotidien (rares en pédopsychiatrie). Selon certains pédopsychiatres, les traitements sont à limiter au maximum puisqu'ils masqueraient certains signes susceptibles de faire évoluer la compréhension du problème posé par l'enfant, et donc de le soulager. Tout symptôme est rattaché à une cause

psychique. Le lieu de ces soins est l'infirmierie que nous décrivions comme un lieu peu investi par rapport aux autres pièces chaleureusement décorées.

Les soins requièrent, non pas dextérité, mais disponibilité, observation, écoute, dans une relation d'aide mais aussi une permanence des soins et une continuité. Ils peuvent prendre différentes formes : les entretiens d'accueil, la relation d'aide, la relation psychothérapeutique, les activités psycho-socio-thérapeutiques, les activités de réinsertion sociale ou familiale, les activités de prévention et d'éducation. L'ensemble de ces soins fait appel à la relation entre différents groupes d'individus (soignants et groupe social).

Le caractère relationnel du soin ne doit pas faire oublier qu'il s'agit de soins globaux nécessitant selon les besoins, des soins de base et des soins techniques. La technicité revêt un aspect spécifique en psychiatrie puisqu'elle se caractérise par des soins de base éducatifs et relationnels et sous-entend la connaissance et l'application de concepts relatifs au comportement, à la personnalité, au psychisme, à la psychopathologie et enfin aux relations interpersonnelles.

La dispensation de ces soins repose sur un projet thérapeutique individualisé. Il est élaboré par l'ensemble des soignants sous la responsabilité du médecin et permet d'adapter les actions aux aspects bio-psycho-socio-culturels de la personne, le but étant de maintenir ou de restaurer son équilibre.

Ces soins institutionnels reposent sur l'expression d'une souffrance de l'enfant, de sa famille, mais également sur la douleur ressentie dans son corps. Toutes deux sont extrêmement liées, et à la fois si différentes. Elles nécessitent, toutes deux, d'en avoir une bonne connaissance pour pouvoir les prendre en considération.

#### **1.4. La formation des professionnels**

Les soignants exerçants en psychiatrie ne sont pas suffisamment formés à la douleur. Partant du cursus initial de formation, il nous faut reconnaître que les infirmières sont mieux formées que les médecins à la prise en charge de la douleur. Jusqu'en 2001, aucune formation obligatoire ne figurait au programme des études de médecine. Ce n'est qu'à partir de cette date qu'un module obligatoire intitulé « Douleurs » et « Soins palliatifs et accompagnement » (BO n°31 du 30 Août 2001) est mis en place. De plus, vu la démographie actuelle des pédopsychiatres relativement âgés, il est probable que la plupart d'entre eux n'ont jamais été sensibilisés au problème.



En ce qui concerne les infirmiers, , l'unification des diplômes infirmier et infirmier en psychiatrie en 1992 a permis d'améliorer la compréhension de la douleur. Les infirmiers ont une connaissance plus récente et plus appliquée que les médecins. Cependant, l'enseignement au cours du module portant sur la douleur dans les instituts de formation vise certaines spécificités. L'émergence de propositions d'apports sur « Douleur et psychose » par exemple, est très récente, ou inexistante. L'association « soma » et « psyché » est fébrile. Les étudiants n'ont donc pas la possibilité de faire des liens et de penser qu'un malade en psychiatrie peut souffrir et en plus avoir mal dans son corps.

Quant aux éducateurs, qui, eux aussi, sont dans le soin de proximité avec les patients, ils n'ont reçu aucune formation initiale sur le sujet.

En ce qui concerne la formation au cours du parcours professionnel, la situation n'est pas plus encourageante. L'enquête réalisée par l'Institut UPSA de la douleur montre que 68 % des personnels soignants n'ont pas fait de demande de formation sur le thème de la douleur. Les demandes en psychiatrie sont rares.

Ces méconnaissances, associées aux préjugés inscrits dans la culture du soin en psychiatrie, entraînent un boycott de l'utilisation d'antalgiques, parfois même, un doute dans l'authenticité de l'existence de la douleur.

Pourtant, elles existent l'une et l'autre. Nous allons les définir afin de mieux comprendre ces deux notions indissociables.

## **2. APPROCHE HISTORIQUE DE LA SOUFFRANCE ET DE LA DOULEUR**

### **2.1. Histoire d'une reconnaissance progressive**

Depuis la plus haute antiquité, des manuscrits relatent les préoccupations face à la douleur, trois mille ans avant Jésus-Christ, les sumériens connaissaient déjà l'opium. Plus tard Montaigne reconnaît le caractère insoutenable de la douleur en disant « Le n'avoir point mal, c'est le plus avoir de bien que l'homme puisse espérer ». Pourtant, aussi étrange que cela puisse paraître, nous avons assisté à un retour en arrière consécutivement aux progrès réalisés par la médecine. Le corps « objet » intéresse les médecins, les chirurgiens, mais le corps « sujet » est délaissé. Nous comprenons mieux les mécanismes de la douleur mais le ressenti de l'être humain est ignoré. C'est probablement le développement des notions de douleur rédemptrice entre le XV<sup>ème</sup> et XVI<sup>ème</sup> siècles qui est à l'origine de ce recul. Avec l'ère chrétienne commence l'histoire d'une attitude problématique : la souffrance est valorisée, sur

le modèle de la passion du Christ. Il faut reconnaître également qu'à cette époque, il n'existait que peu de traitements pour la soulager.

Il a fallu attendre le début du siècle dernier pour voir émerger de réelles avancées. Une approche de pure curiosité scientifique au départ va amener à découvrir des traitements : Sherrington en 1932 puis Leriche en 1940 ont contribué à cette révolution. Elle est amorcée aussi par le début des congrès et séminaires internationaux, par l'ouverture de structures spécifiques de prise en charge de la douleur. Les équipes de soins commencent à aborder les problèmes de douleur des patients, ce n'est plus l'affaire exclusive des médecins.

Les théories vont se succéder et amener à mieux comprendre la douleur. Cependant ce n'est pas le cas dans toutes les disciplines médicales.

En ce qui concerne l'enfant, la douleur du nourrisson ne sera mise en évidence qu'à partir de 1987. Jusqu'à cette date, « un nourrisson pouvait subir une intervention chirurgicale sans bénéficier du secours des antalgiques majeurs qui auraient pu l'apaiser »<sup>6</sup> puisque nous considérons que le nouveau-né, le nourrisson ne ressentait pas la douleur. Sur ce principe, nous leur avons fait subir les pires atrocités. En 1967, à Nantes, dans un service de pédiatrie on suspendait au plafond par un fil passant par le sternum, le thorax des nourrissons en détresse respiratoire. L'enfant ne recevait pas de traitement. Hors, aujourd'hui, nous savons que l'enfant a très tôt la capacité de ressentir la douleur. En effet, les circuits physiologiques des informations nociceptives sont présents dès la vie in utero (26 semaines de vie). Les chercheurs ont même pu mettre en évidence que la perception de la douleur serait majorée chez l'enfant par rapport aux adultes. C'est la maturité du système d'influx douloureux qui est en cause. Aujourd'hui, la prise en compte de la douleur est un axe central dans les services de pédiatrie. Là encore nous avons évolué. Mais cette considération ne s'applique qu'aux enfants dont la communication n'est pas altérée, je veux parler du domaine de la pédopsychiatrie.

Dans « l'histoire de la folie et des désordres de l'esprit, celle de l'aliénisme et de la psychiatrie ne nous ont pas laissé entrevoir, sur plusieurs siècles, de documents traitant spécifiquement de la douleur, sinon dans les termes classiques de la médecine générale ». Ces mots prononcés par Jean Pierre Peter<sup>7</sup> sont l'exacte réalité à laquelle nous avons été confrontés en débutant cette étude. D'un point de vue littéraire, les ouvrages ou témoignages traitant de la douleur en psychiatrie sont très rares. Les premiers articles recueillis sur le sujet

---

<sup>6</sup> Dr Alain Serrie, Vaincre la douleur : La souffrance n'est pas toujours une fatalité, Neuilly sur seine, 2007, Editions M. Lafon

<sup>7</sup> Jean Pierre Peter, Directeur d'études « Histoire et anthropologie de la médecine ».

datent de 2004.<sup>8</sup> Comme le souligne le Dr Saravane à la première journée consacrée à la douleur en Santé mentale : « la douleur en rhumato, on connaît, la douleur en cancéro, on connaît, la douleur en pédiatrie on connaît mais la douleur en psychiatrie, rien ! ». Nous avons le sentiment de nous retrouver 20 ans en arrière, lorsque l'on disait que le nourrisson n'avait aucune douleur. Pourtant les malades psychiatriques ont des douleurs comme tout individu de la population. Des progrès restent à faire mais le questionnement semble enclenché. D'autant plus, que l'évolution s'est opérée également d'un point de vue législatif.

## **2.2. L'évolution législative**

L'évolution d'un point de vue législatif va s'opérer selon deux axes complémentaires : le droit des patients et par conséquent des enfants, et le devoir ou l'obligation d'une qualité de soins des soignants envers les patients.

Cette évolution a pu émerger grâce à la volonté gouvernementale d'améliorer la prise en charge de la douleur ainsi que de favoriser l'évolution des pratiques professionnelles.

### ***2.2.1. Le droit des patients***

L'article L110-5 du code de la santé publique précise que « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, prise en compte et traitée... »

Cette volonté de respecter le droit des malades est réaffirmée plus récemment avec la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé. La notion « d'évaluation » y est ajoutée ainsi que celle d'accompagnement jusqu'à la mort.

Les droits des enfants au regard de la prise en charge de la douleur n'apparaît qu'en 1995 dans la charte du patient hospitalisé : « L'évolution des connaissances scientifiques et techniques permet d'apporter, dans la quasi-totalité des cas, une réponse aux douleurs, qu'elles soient chroniques ou non, qu'elles soient ressenties par des enfants, des adultes ou des personnes en fin de vie. »

Il faut noter là encore que la notion de personne vulnérable n'est pas prise en compte à cette époque. Le pas est franchi pour les enfants mais pas encore pour les malades mentaux. Les représentations selon lesquelles ces malades ne sont pas capables de raisonnement ont sans doute influencé la non prise en compte de ce groupe de population.

---

<sup>8</sup> Santé mentale n°90 de septembre 2004, Dossier « Folie et soins somatiques » et Santé mentale n°99 de juin 2005, Dossier « Douleur en santé mentale ».

### ***2.2.2. Le devoir des professionnels de santé***

Cette notion de « devoir » s'inscrit elle aussi au travers de textes de loi, notamment dans le décret du 29 juillet 2004 relatif à l'exercice de la profession, aux actes et aux règles professionnelles des infirmiers :

**Article R4311-2** : « Les soins infirmiers, préventifs curatifs ou palliatifs...ont pour objet : De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes... »

Avant d'aborder spécifiquement la douleur de l'enfant en pédopsychiatrie, il nous faut définir le concept de douleur.

**Article R4311-3** : « Dans ce cadre, l'infirmier<sup>9</sup> a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'il juge nécessaires...Il identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue.

**Article R4311-14** : « En l'absence d'un médecin, l'infirmier est habilité, après avoir reconnu une situation comme relevant de l'urgence ou de la détresse psychologique, à mettre en œuvre des protocoles de soins d'urgence, préalablement écrits, datés et signés par le médecin responsable.

Sur le terrain, et notamment en secteur spécialisé, les soignants n'ont pas toujours conscience de leurs possibilités d'actions face à un enfant qui souffre. De même qu'il existe peu de protocoles. Pourtant le champ d'action, tel qu'il est décrit dans la loi, permet une certaine autonomie dans la prise en charge de la douleur physique et psychique. Encore faut il en être conscient. Cette manière de penser le soin s'impulse et se réfléchit en équipe.

Mais, nous devons prendre conscience qu'il ne s'agit pas là que d'un devoir, mais également, d'une obligation des personnels paramédicaux.

### ***2.2.3. L'obligation des soignants et des établissements de santé***

Dans l'article 37 du Décret du 6 septembre 1995 (modifié le 21 mai 1997) du code de déontologie médicale il est noté : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade. »

De même les établissements de santé « doivent mettre en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent. Ces moyens sont définis par le

---

<sup>9</sup> Lire à chaque fois Infirmier ou Infirmière.

projet d'établissement » selon la loi Neuwirth (1995) qu'ils soient généraux ou Centres Hospitaliers Spécialisés.

Ensuite les circulaires vont se succéder amenant des améliorations dans diverses disciplines : en cancérologie (Mars 1998), dans la douleur chronique (Février 1998) etc.

La circulaire du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-techniques ouvre la porte du soin de la douleur à l'ensemble des établissements.

L'obligation de prendre en charge la douleur va s'imposer aux professionnels de santé sur un autre plan également, celui de l'entrée des établissements dans les démarches d'accréditation puis de certification, et ce, encore une fois pour tous les établissements publics de santé (CHS compris).

#### ***2.2.4. La certification des établissements de santé***

La prise en charge globale de la douleur de la personne constitue un des indicateurs de la qualité des soins dont est garant le cadre de santé. La démarche d'accréditation puis la certification ont permis de répondre à ces exigences. Dans le manuel de certification, chapitre 3, référence 26, la question de la prise en charge de la douleur est posée et oblige les établissements à rendre des comptes, à se mobiliser pour améliorer la lutte contre la douleur. Trois grandes questions se posent : Existe-t-il un CLUD dans l'établissement ? Quels sont les protocoles et procédures mises en place sur la base des recommandations de bonnes pratiques ? Existe-il une traçabilité de la prise en charge dans les dossiers de soins ? C'est à partir de ces interrogations que les difficultés pourront émerger, qu'une prise de conscience pourra se faire. Le simple fait de reconnaître ses imperfections est un pas vers la qualité.

Une enquête réalisée en décembre 2006 par l'Institut UPSA de la douleur montre que 70 % des Centres Hospitaliers de psychiatrie n'ont pas de centre de lutte contre la douleur. Et plus grave encore, 75 % des chefs de services estiment que leurs équipes ne sont pas formées à la prise en charge de la douleur. En effet, la notion de douleur et d'évaluation possible de cette douleur n'est pas intégrée. La douleur somatique n'est pas une priorité lors de consultations ou de prise en charge en psychiatrie. La pathologie mentale est priorisée « pour le psychiatre, la tendance est de s'intéresser en premier au domaine pour lequel il est spécialisé ». D'ailleurs elle s'inscrit dans le dernier Plan de lutte contre la douleur dont la priorité est « la prise en charge de la douleur chez les populations vulnérables ».

### ***2.2.5. Les différents plans de lutte contre la douleur***

Le premier plan a été mis en place par Bernard Kouchner, Secrétaire d'Etat à la santé en 1998. Il a été établi pour 3 ans et s'appuie sur la réflexion engagée depuis plusieurs années par les pouvoirs publics en faveur du développement d'une prise en charge globale du patient : « la douleur ne doit plus être une fatalité ». Il est axé sur la demande du patient, le développement de la lutte contre la douleur d'une manière générale ainsi que sur la formation des soignants et sur l'information des patients.

Cette médiatisation a parfois donné l'impression à ces mêmes soignants que le problème était éradiqué, ce qui n'est pas le cas.

Le deuxième plan de lutte est quadriennal (2002-2005). Il s'inscrit dans la continuité de ce qui a été fait depuis 1998. Il s'axe plus particulièrement sur la lutte contre les douleurs rebelles et chroniques mais aussi, sur la prise en charge de la douleur de l'enfant.

Pour finir, le dernier plan présenté par le gouvernement (2006-2010) aborde enfin la prise en charge des personnes vulnérables et vise à développer d'avantage la lutte en faveur des enfants.

L'enquête UPSA qui s'inscrit dans ce dernier plan de lutte en faveur des personnes vulnérables montre la naissance d'une préoccupation de la société, des équipes soignantes et du gouvernement sur le sujet. Les deux premières journées nationales organisées sur le thème « Douleur et santé mentale » sont l'assurance d'une nouvelle progression. Aujourd'hui, nous osons aborder la douleur pour l'ensemble de la population. Lors des états généraux de la douleur qui ont donné lieu au « livre blanc de la douleur » un état des lieux en psychiatrie a été fait.

### ***2.2.6. Les états généraux de la douleur***

Ils ont eu lieu en juin 2005 et avaient pour objectif « de lister les besoins et de mettre en évidence les améliorations qu'il est encore possible d'apporter ainsi que les dysfonctionnements existants en matière de prise en charge de la douleur » souligne le Dr Alain Serrie.<sup>10</sup>

D'un point de vue général, malgré l'évolution que l'on connaît, un patient sur deux, juge « insuffisante » la prise en charge de la douleur. Dans le cadre de la psychiatrie, il a été révélé d'énormes progrès à faire, à commencer par l'intérêt porté à la question : « Sur 234

---

<sup>10</sup> Dr Alain SERRIE est Président de la Société Française d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (SETD)

hôpitaux psychiatriques interrogés sur la prise en charge de la douleur au sein de leur institution, seul 9 ont répondu... »

Nous voyons à quel point il n'est pas obsolète de parler de la douleur aujourd'hui. Mais encore faut-il savoir de quoi nous parlons lorsque nous employons le mot « douleur », « souffrance » en psychiatrie comme ailleurs. C'est ce que nous allons essayer de définir.

### **3. CONCEPT DE DOULEUR ET DE SOUFFRANCE**

#### **3.1. Définition de la souffrance**

Le « Petit Larousse » définit la souffrance comme « une douleur morale ou physique ».

Dans la société, la douleur est souvent associée à la souffrance : les deux termes sont employés dans leurs usages courants de manière indifférenciée. Ce n'est pas pour autant qu'elle signifie la même chose : le caractère subjectif de la souffrance est l'élément permettant de les différencier. Le milieu médical opère lui aussi une séparation entre psyché et soma.

La « psyché » est un terme de psychologie analytique qui désigne l'intégralité des manifestations conscientes et inconscientes de la personnalité et de l'intellect humain. Le mot psyché (en grec ancien *Psykhé*) signifie l'âme, l'esprit.<sup>11</sup>

Le « soma » concerne le corps, par opposition au psychique. Il qualifie toutes les cellules du corps sauf les cellules germinales ou gamètes. Une mutation somatique, qui affecte un gène d'une cellule somatique, disparaît avec l'individu porteur ; une mutation germinale peut être transmise à sa descendance.

Cette séparation sémantique est renforcée par l'évolution de la médecine qui se spécialise et parcellise ainsi le corps.

Pourtant dans les définitions, nous trouvons systématiquement les différents aspects que peut recouvrir ce terme.

En 1982, Cassel<sup>12</sup> définit la souffrance ainsi : « Elle comprend au minimum trois aspects : la douleur physique, la détresse psychologique et le questionnement spirituel.

---

<sup>11</sup> Selon certaines interprétations modernes, Psyché serait le symbole de l'âme humaine, personnifiant l'expression de ce qui ne peut être formulé. On en fait ainsi parfois une image de l'inconscient. Il est à noter que les interprétations psychanalytiques ne justifient pas la genèse du mythe, mais s'en servent comme illustration. (wikipédia – en mythologie)

<sup>12</sup> Eric J. Cassel, co-auteur d'un ouvrage intitulé « Souffrance et médecine ».

Elle est un état spécifique de détresse qui apparaît quand l'intégrité de la personne est mise à mal. »

En 2003, Morasz<sup>13</sup> introduit une dimension plus objective de la souffrance même s'il lui reconnaît également un caractère subjectif. Il dit « la réalité de la maladie ne se réduit pas à ses symptômes et ne reste pas limitée au cadre nosographique qui la définit. Elle comprend une part concrète...dont le vécu est subjectif. » Il propose de faire une distinction entre 3 notions : la douleur physique, c'est avoir mal ; la souffrance psychique, c'est se sentir mal et la douleur morale, c'est être mal.

Cette douleur se traite en particulier en pédopsychiatrie dont la mission essentielle est de comprendre ces maux et de les atténuer ou de faire en sorte que les enfants puissent vivre avec le mieux possible. La nature subjective de la souffrance la rend difficile à évaluer.

A l'exception du « Mini-Suffering State Examination » (MSSE), il n'existe aucun moyen d'évaluer la souffrance. Il y a des outils d'évaluation psychologique mais aucun n'a spécifiquement été élaboré précisément pour la souffrance. Elle s'évalue à travers le discours des patients et la représentation que le soignant peut s'en faire. Elle est très liée à la relation d'aide instaurée entre le patient et le soignant. Cela signifie que la compréhension de la douleur en question est dépendante des représentations sociales, culturelles, et personnelles du soignant.

Ces différentes définitions nous instruisent sur la difficulté à communiquer la souffrance mais également sur l'étroite intrication entre souffrance et douleur.

### **3.2. Définition de la douleur**

La douleur est un concept en elle-même car elle regroupe de multiples notions. De ce fait elle est complexe à définir. Ce concept a évolué au cours des siècles et il est défini de manière différente selon le point de vue des sociologues ou des philosophes.

Selon Aristote, la douleur était conçue comme une forme particulière de l'émotion. Pour Descartes, elle s'inscrit comme une sensation produite par la machinerie corporelle.

Du latin Dolor, Doloris qui signifie souffrance.

Le dictionnaire « Le petit Robert » la définit comme « une sensation pénible en un point ou dans une région du corps » ou encore « Sentiment ou émotion pénible résultant de l'insatisfaction des tendances, des besoins ». Il nous montre ainsi la dimension binaire de la

---

<sup>13</sup> Laurent Morasz, auteur de plusieurs ouvrages dont « Prendre en charge la souffrance à l'hôpital ».



douleur : elle peut être physique ou morale mais il faut noter que les deux notions sont étroitement liées.

Selon le Docteur Saravane « la douleur fait partie d'une approche globale du patient » pourtant la médecine opère une séparation duelle entre éléments psychiques et physiques. Ce discours serait la résultante d'une parcellisation du corps qui a suivi et accompagné les progrès médicaux.<sup>14</sup> Sur le terrain, en psychiatrie, la priorité n'est pas donnée à l'état somatique du patient, mais plutôt à l'état psychique, renvoyant régulièrement à la médecine générale tout ce qui est en rapport avec le corps lésé, le corps souffrant.

Pendant longtemps, la douleur n'a pu être définie que partiellement.

En 1980, Mouncastle, définit la douleur comme « une expérience sensorielle provoquée par des stimuli qui lèsent les tissus ou menacent de les détruire, expérience définie introspectivement par chacun comme ce qui fait mal. »

Cette définition reconnaît le caractère individuel de la douleur, mais restreint celle-ci à une atteinte réelle susceptible d'indiquer les prémices d'une maladie.

En 1979, l'Association Internationale d'Etude de la Douleur décrit la douleur de la manière suivante : « une expérience sensorielle ou émotionnelle déplaisante liée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite en terme d'un tel dommage. » Cette description plus complète est retenue classiquement pour définir cette notion si complexe.

La douleur est « une expérience sensorielle et émotionnelle ». Elle est unique et individuelle et ne peut être envisagée qu'au regard de la personne, de son vécu, de sa situation. Elle est complexe et a un caractère subjectif. En effet, l'évaluation n'est possible qu'à partir de l'interprétation du soignant au regard du malade et de ce qu'il veut laisser paraître. Il est impossible à quiconque de savoir ce que ressent l'autre. Elle utilise nos sens et notre capacité à transformer les stimuli en signaux d'alerte propres à chacun.

La douleur est « une lésion tissulaire actuelle ou potentielle », peu importe la véracité de cette douleur puisqu'elle est exprimée, elle est donc bien réelle pour l'individu qui la supporte. Cette notion est importante, elle instaure le principe de confiance du soigné par rapport au soignant qui ne remet pas en cause ce qui est exprimé.

Son expression peut être verbale ou non verbale, comme pour certains enfants, adultes « mal communicants » ou pour les tous petits, chez qui les altérations du comportement sont une expression de la douleur.

---

<sup>14</sup> Lionel DANY, Anne DORMIEUX, Francette FUTO, Roger FAVRE (2006), « La souffrance : représentations et enjeux ». Recherche en soins infirmiers, n°84, p.92

Pour Marc SCHWOB, psychiatre spécialiste de la douleur, « toute douleur est subjective, individuelle et intransmissible. Sa seule traduction est l'expression donnée par le patient, traduction à laquelle il faut faire confiance et se référer de manière stricte sans que les attitudes du thérapeute ne viennent interférer ».<sup>15</sup>

Le dictionnaire critique des termes de psychiatrie et de santé mentale, parle de « sensation pénible due à une lésion, à un dysfonctionnement somatique ou à une tension intellectuelle forte. Elle est liée à la stimulation des centres nociceptifs et résulte de l'interaction de centres stimulés et de centres inhibiteurs. La douleur entraîne un comportement d'évitement ou de défense. On préfère, aujourd'hui, différencier douleur physique et souffrance psychique. »

Pour FREUD, il y avait « analogie et non identité entre douleur et souffrance, l'une et l'autre débordent le patient qui ne peut les communiquer, il ne peut que se plaindre, crier, pleurer...sans que cela le soulage de l'une ou de l'autre ».

### **3.3. Les différentes formes de douleurs**

Il existe deux grandes formes de douleurs :

- La douleur Aiguë est transitoire et fait suite à un traumatisme, une intervention chirurgicale. Elle peut également être la conséquence d'une brûlure, d'une rage de dent...Elle est banale mais doit être prise en compte. LERICHE pouvait dire « il n'y a qu'une douleur qu'il soit facile de supporter, c'est la douleur des autres ».
- La douleur chronique est « une longue et pénible entrave à l'existence ».<sup>16</sup> C'est une douleur continue, d'intensité variable, mais qui met l'individu hors du temps, incapable de vivre au quotidien. A. DAUDET écrit « ma douleur tient tout l'horizon, emplit tout ».

La douleur est parfois le signe d'alerte d'une pathologie sous-jacente, bien qu'aujourd'hui, nous reconnaissons que certaines maladies évoluent de manière silencieuse (ex : certains cancers). La douleur n'est plus ressentie et vécue comme le « bon objet » capable d'alerter. Elle devient parfois inexistante et le corps est insensible, conséquence de la

---

<sup>15</sup> Saintonge P. (2000) « La perception de la douleur post opératoire comme un stigmate pour les opérés d'une cholécystectomie et par les infirmières », Recherche en soins infirmiers, n°60, p.30

<sup>16</sup> Le Breton D. (2006), Anthropologie de la douleur, Métailié, Paris.

pathologie (ex : la lèpre), ou bien, elle donne le leurre de ne pas être ressentie, de ne pas être tout simplement (ex : la psychose).

Notre capacité à surmonter ou à accepter ces maux dépend, en grande partie, de nos valeurs sociales, culturelles et éducatives.

La douleur est complexe également parce qu'elle connaît différents mécanismes de survenue.

### **3.4. Les mécanismes et composantes de la douleur**

L'origine de la douleur peut varier. Il existe donc différents types de douleurs :

*La douleur nociceptive* : elle correspond à la mise en jeu du système physiologique qui permet de ressentir une douleur. Elle est liée à une lésion tissulaire ou viscérale. Par exemple, un enfant se blesse à la jambe. Un message est envoyé au cerveau et la douleur est ressentie par l'individu.

*La douleur neuropathique* : elle est à l'origine appelée « douleur de désafférentation » ou « neurogène ». Elle est consécutive à une lésion nerveuse qui induit un dysfonctionnement du système nerveux périphérique ou central. Certaines pathologies provoquent ce genre de douleurs comme le diabète, le zona, les cicatrices d'intervention, etc....

*La douleur idiopathique* : elle ne peut être reliée à une cause particulière. La douleur est authentique sans pour autant qu'il y ait de lésion.

*La douleur psychogène* : elle relève de troubles psychopathologiques. L'anxiété, la maladie dépressive peuvent s'exprimer sur un mode douloureux. Chez les enfants, la forme la plus connue est « le mal de ventre ».

La douleur va être ressentie, vécue subjectivement différemment d'un enfant à un autre, majorée ou minorée, en fonction des composantes qui la constituent. Ces composantes douloureuses peuvent prendre 4 formes :

*La composante sensorielle* porte sur les mécanismes neurophysiologiques qui permettent de localiser une douleur, de dire son intensité, la qualité. L'expression de cette composante est verbale et n'est pas toujours accessible et/ou possédée par l'enfant.

*La composante affective* porte sur le ressenti douloureux, du pénible à l'insupportable. Elle peut être prolongée par l'anxiété ou la dépression.

*La composante cognitive* regroupe l'ensemble des processus mentaux susceptibles d'influencer la perception de la douleur. Le vécu de l'enfant, son interprétation, vont conditionner sa manière de percevoir la douleur.

*La composante comportementale* porte sur les manifestations observables décrites par les soignants, la famille. C'est ce que l'enfant en montre et c'est ce que nous en disons.

Quelle que soit l'étiologie ou la composante de la douleur, elle est vécue par la personne dans son être et demande à être soulagée. Elle peut être exprimée différemment, nous le verrons avec les enfants psychotiques, mais elle est ressentie et bien réelle.

Chaque individu est singulier au regard de ce qu'il ressent mais également par rapport à son seuil de tolérance de la douleur perçue.

### **3.5. Une particularité : Douleur et psychiatrie**

D'un point de vue général, la douleur somatique de l'enfant en pédopsychiatrie a très peu été abordée dans la littérature. L'émergence de la difficulté à prendre en compte cette forme de souffrance est très récente et n'a été abordée pour l'instant que chez l'adulte.

Chez l'enfant psychotique, la douleur n'est pas mise en avant de façon immédiate et claire. Elle se confond aisément avec les signes de la pathologie mentale, ce qui rend son interprétation particulièrement difficile. L'absence de verbalisation, l'altération du discours et des perceptions du schéma corporel (sujet abordé en première partie de ce travail) entraînent une expression différente des autres individus.

La douleur va se manifester différemment, notamment par un changement de comportement, par une agitation. Par exemple, l'enfant qui habituellement se promène dans les couloirs calmement, va se mettre à courir dans tous les sens ou se laisser tomber. Cette situation peut supposer que l'enfant a mal. Ou bien, un enfant qui subitement va se mordre, alors qu'il ne l'avait jamais fait.

Il peut également se cloîtrer dans un mutisme soudain, au point qu'il n'attirera plus l'attention des soignants. Dans un article publié en 2005, le Dr Saravane explique que « L'enfant autiste peut rester muré dans une douleur physique inexprimable ou bien au contraire ressentir des désordres indescriptibles lors d'un attouchement ou d'une blessure légère. » C'est à cette forme particulière et mal connue de douleur que sont confrontés les soignants.

Les douleurs les plus fréquemment rencontrées en psychiatrie sont les douleurs dentaires, les maux de ventre, les céphalées et tout autre type de douleur lié à une pathologie (par exemple une otalgie due à une otite). Les mécanismes et composantes sont les mêmes que pour les autres patients, seule l'expression diffère.

Par contre, le seuil douloureux est un sujet sur lequel les opinions diffèrent.

### **3.6. Le seuil douloureux**

Le seuil de tolérance est défini par A Gauvain Picard comme « la valeur du stimulus à partir duquel la douleur est jugée intolérable ».

Pour certains, ce seuil sera atteint dès les prémices de la douleur, pour d'autres il faudra qu'elle soit durable, violente. Pour D. Le Breton, « le seuil de sensibilité est proche pour l'ensemble des sociétés humaines, le seuil dolorifère auquel réagit l'individu et l'attitude qu'il adopte dès lors sont liés essentiellement au tissu social et culturel », à la fois proche et si différent, « entre l'existant et le perçu, il y a toute l'épaisseur de l'individu en tant que singularité, histoire, appartenance sociale et culturelle ». Il varie selon, là encore, les cultures, le vécu personnel, le regard des autres.

C'est le palier que l'on ne peut franchir, la limite propre à chacun.

Pour l'enfant psychotique, cette limite est controversée. Pendant longtemps, et encore aujourd'hui, les auteurs ont écrit qu'« ils avaient une insensibilité à la douleur ». Des expériences ont été menées afin de démontrer ces faits. En 1954, des chercheurs ont fait l'expérience suivante : il ont pris un groupe de patients psychotiques et un groupe témoin. Ils ont demandé à ces personnes de tremper les mains dans de l'eau très chaude, puis dans de l'eau froide, avec des stimuli électriques dont on augmentait l'intensité progressivement. Le groupe témoin retirait immédiatement la main alors que l'autre groupe (des patients psychotiques) supportait beaucoup plus longtemps la douleur. C'est ainsi que l'on a pensé que le seuil de sensibilité à la douleur était quasi nul. A partir de ce moment, des théories se sont développées disant par exemple que ce type de maladie entraînait une sécrétion massive d'endorphines pouvant expliquer cette quasi insensibilité.

Encore aujourd'hui, nous retrouvons dans les manuels d'enseignement cette notion d'insensibilité à la douleur même si une nuance, et pas des moindres, est apportée : dans l'ouvrage destiné aux étudiants, intitulé « la psychiatrie des enfants et adolescents » au chapitre « les états psychotiques de l'enfant » il est mentionné en ces termes : « le plus souvent, insensibilité ou hyposensibilité apparente à la douleur ». Cette apparence clinique répond au fait que les enfants autistes sont fréquemment décrits par leurs parents comme « durs au mal »... Il n'a pas été trouvé chez l'enfant autiste de déficit touchant les voies nerveuses de la douleur. En effet, selon le Dr Saravane cette idée selon laquelle « ces patients atteints de pathologies mentales sévères sont totalement insensibles à la douleur, est sans fondement scientifique ».

### **3.7. L'évaluation de la douleur**

L'intensité de la douleur est évaluée pour pouvoir être traitée à sa juste valeur. En pédopsychiatrie, il n'existe aucune échelle spécifique. Un travail est réalisé actuellement sur un outil qui pourrait correspondre aux besoins des professionnels. Il s'appuie sur des échelles utilisées en pédiatrie.

Il existe différents types d'évaluation : les autoévaluations et les hétéro-évaluations.

#### ***3.7.1. Les autoévaluations***

La douleur peut être évaluée à partir des échelles suivantes :

- **L'échelle visuelle analogique (EVA)** se présente sous forme de réglette à curseur mobile. Sur le bas, il est inscrit « pas mal » et sur le haut, « très très mal ». Elle peut être utilisée chez l'enfant à partir de 5 - 6 ans, grâce à sa simplicité technique. Par contre, elle est difficilement utilisable en pédopsychiatrie puisque les enfants ont tendance à jouer avec le curseur et elle apparaît un peu trop abstraite.
- **L'échelle numérique simple** propose de donner une note sur une échelle de 0 à 10. Les enfants évalués doivent nécessairement avoir une représentation de la suite de chiffres allant jusqu'à 10, ce qui n'est pas forcément le cas chez les psychotiques.
- **L'échelle verbale simple (EVS)** permet de faire préciser à partir d'un langage simple : « pas du tout » à « un peu », « moyen », « beaucoup », le niveau de sa douleur. C'est celle qui semble préférable en psychiatrie du fait de sa simplicité.
- **L'échelle des jetons**, pour les enfants à partir de 3 ans, et celle **des visages** pour ceux de 4 ans, ne sont pas adaptées pour des raisons évidentes. En effet, l'expression des visages ne peut être utilisée que pour des enfants dont le mode d'expression est dit « normal », quant à l'utilisation des jetons, il faut avoir notion des quantités.
- **Le dessin** souvent utilisé chez l'enfant peut avoir un intérêt s'il est exploité de manière adaptée, en tenant compte des limites liées à sa pathologie. Les psychotiques ont une représentation du schéma corporel spécifique et les dessins ne sont pas toujours compréhensibles pour une personne non initiée.
- **Les échelles de retentissement sur la vie quotidienne** peuvent être utiles. Elles permettent de repérer dans les activités de la vie quotidienne toute perturbation pour dormir, manger, marcher, communiquer...

Ces échelles sont idéales mais ne peuvent s'appliquer à l'ensemble des enfants. Elles ne sont pas applicables aux enfants en bas âge ou mal communicants. Elles ne peuvent s'appliquer qu'aux individus capables de raisonnement.

### 3.7.2. *Les hétéro-évaluations*

Les hétéro-évaluations sont nombreuses. Le choix doit se faire au regard de la situation clinique. S'il n'existe pas d'échelle adaptée, il est recommandé d'utiliser celle qui a été validée dans la situation la plus proche

Dans le cas de la psychiatrie, **l'échelle douleur enfant San-Salvador (DESS)** est considérée comme la plus adaptée. C'est la première échelle validée en français portant sur l'évaluation des comportements. Elle se compose de 10 items regroupés en 3 groupes :

- les signes d'appel de la douleur (pleurs, mimiques, gémissements et pleurs silencieux)
- les signes de régression psychique (intérêt pour l'environnement, capacité d'interagir, attitude antalgique)
- les signes moteurs (réaction de défense, accentuation des troubles du tonus...)

L'utilisation de cette échelle nécessite d'avoir une bonne connaissance du comportement habituel de l'enfant.

Le principe fondamental de ces échelles se résume de la manière suivante : « Tout changement de comportement doit faire évoquer la douleur ».

Depuis 3 ans, un groupe de travail présidé par le Dr Djéa Saravane, a constitué un outil<sup>17</sup> : « Entretien douleur en Santé Mentale » (pas encore validé) regroupant plusieurs échelles, et susceptible de mieux correspondre aux besoins en psychiatrie. Il est établi sur la base d'un entretien et de supports tel que l'EVA, DOLOPLUS et les schémas topographiques. L'échelle **DOLOPLUS 2** s'inspire des travaux réalisés par Annie Gauvin-Picard sur l'évaluation comportementale de la douleur chez les jeunes enfants (créée en 1992).

La douleur n'étant pas toujours entendue, trop de patients atteints de troubles psychiatriques ne bénéficient pas d'une bonne prise en charge.

Le simple fait de ne pas avoir de moyen d'évaluer la douleur dans les services de pédopsychiatrie est un élément indicateur du problème de considération de la douleur. Nous savons aujourd'hui que pour que la douleur soit reconnue, il faut d'abord l'identifier. Mais il semble important, selon le Dr FEST, de tenir compte de la spécificité de ces malades et de ne pas évaluer la douleur avec les mêmes outils. Il est essentiel pour les soignants « d'incorporer

---

<sup>17</sup> Fiche technique d'entretien douleur en annexe I.

les mots des patients » ce qui nécessite un apprentissage. Les patients psychotiques, lorsqu'ils s'expriment verbalement, le font souvent par métaphore ou sous forme de délires. Tel l'exemple cité par le Dr BOCCARD, Directeur de l'institut UPSA de la Douleur, dans un article de presse en 2006 : « Un malade psychotique se plaignant de « vers courant sous la peau » s'est avéré avoir une neuropathie débutante alors qu'elle est souvent décrite par les patients non psychotiques par des fourmillements ou des décharges électriques ». L'expression verbale ou non verbale de la douleur est différente de celle des autres patients. Il va donc falloir nous adapter et en tenir compte. C'est à cause de cette particularité que l'évaluation de la douleur en pédopsychiatrie est à différencier de l'évaluation de la douleur en pédiatrie.

Il n'est pas nécessaire de « se focaliser sur les outils mais il faut être sensibilisé à l'existence de la douleur, apprendre à la reconnaître et éviter de la provoquer » selon le Dr BOCCARD. L'équipe présente au quotidien auprès des enfants psychotiques semble la plus à même pour repérer la douleur et l'évaluer. Nous parlons des infirmiers et des éducateurs, ceux là mêmes qui s'occupent si bien de la souffrance de ces enfants.

#### **4. CONCEPT DE REPRESENTATION**

Le concept de représentation sociale désigne une forme de connaissance spécifique, le savoir de sens commun, il se constitue de processus génératifs et fonctionnels emprunts de la société. Plus largement, il désigne une forme de pensée sociale. Les représentations sociales sont des modalités de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal.

##### **4.1. Qu'est ce qu'une représentation ?**

Le premier système de représentation que l'homme s'est fait du monde et de lui-même est d'origine religieuse. C'est Emile Durkheim, sociologue, qui évoqua cette notion pour la première fois au 19<sup>ème</sup> siècle. Il existe différents aspects à prendre en compte : psychologiques, sociaux, cognitifs et communicationnels.

Représenter vient du latin « repraesentare » qui signifie rendre présent.

La représentation est « l'action de rendre sensible quelque chose au moyen d'une figure, d'un symbole, d'un signe ».

J.C. ABRIC, définit la représentation comme « une vision fonctionnelle du monde qui permet à l'individu ou au groupe de donner du sens à ses conduites, et de comprendre la



réalité à travers son propre système de référence, donc de s'y adapter, de s'y définir une place. »

La place que l'on va donner à l'autre est également en jeu. En fonction de ses propres croyances (religieuses, culturelles etc.), l'autre sera dans « la norme » ou non. L'aide et le soutien apportés à autrui sont en partie dépendant de ces systèmes de valeurs. Ils nous sont indispensables puisqu'ils nous permettent d'appartenir à un groupe, mais ils peuvent également nous être préjudiciables si la dite « norme » n'est pas reconnue.

Les représentations sociales sont « l'ensemble organisé des connaissances, croyances, des opinions, des images et des attitudes partagées par un groupe à l'égard d'un objet social donné. Les représentations sont reliées à un système de pensée idéologique ou culturel, à un état des connaissances scientifiques, comme à la condition sociale et à la sphère de l'expérience privée et affective des individus ». Elles vont permettre de donner un sens à ce qui est transmis par autrui selon un système de valeur partagé par le groupe.

C'est à partir de ces représentations que l'individu va prendre en compte une situation.

#### **4.2. Les représentations de la douleur**

La signification que chaque être humain va donner à sa douleur dépend d'un ensemble d'éléments qui l'ont construits et lui permet d'être reconnu par un groupe de personnes. En fonction du sens donné à cette douleur, elle est supportée ou non, jugée ou non.

Les soignants perçoivent la souffrance d'autrui en fonction de leur propre regard sur l'objet, celui qui s'est construit au travers de leur vie sociale, culturelle, éducative et professionnelle. Le soignant peut avoir vécu et avoir été élevé selon certaines croyances ne lui permettant pas de reconnaître la douleur comme un mal à combattre. Au contraire, celle-ci peut être considérée comme une force.

Selon D. LE BRETON, « la construction sociale de la douleur » varie selon la culture, le niveau social, ou encore selon l'histoire personnelle de l'individu, mais elle est aussi le fruit d'une éducation. Elle relève d'une symbolique : c'est l'image que se fait le sujet de son corps dans un contexte donné. La douleur est alors perçue comme bonne ou mauvaise, utile ou non, supportable ou non. Elle peut même être valorisée.

D.LE BRETON décrit les usages sociaux suivants :

L'offrande de la douleur, dans un contexte religieux, pour gagner le salut et le droit d'accès au « paradis ». Les épreuves rendent l'homme meilleur.

La douleur éducatrice enseigne l'individu sur les risques de tout écart de conduite.

La douleur initiatique prépare l'individu à franchir un seuil, c'est un rituel de passage obligatoire auquel on ne peut se soustraire sous peine de ne pas être reconnu par le groupe.

La douleur pour exister : certaines personnes doivent souffrir pour exister aux yeux des autres. Ce peut être le cas des plus démunis, pour lesquels la force de résistance à la douleur est un motif d'estime générale, de reconnaissance. Ou encore dans les milieux ruraux où la douleur est le signe et la révélation d'un dur labeur.

La catégorie sociale influence notre ressenti : pour les couches sociales moyennes et surtout élevées, l'attention au corps est aiguisée, et donc, dès l'apparition d'une douleur, celle-ci est traitée.

Les valeurs culturelles jouent un rôle important. En effet, il y a autant de cultures que de pays. La douleur n'est pas perçue de la même façon si nous sommes français ou italien. Chaque groupe social donne un statut ou accorde une « normalité » à la douleur.

La manière de regarder la douleur a une incidence sur nos comportements, de même que la manière de regarder l'autre, étranger ou « fou » a une incidence sur nos comportements.

### **4.3. Les représentations du soin**

Les représentations des individus vont influencer sur la manière de soigner. Ces images sont le plus souvent ancrées au plus profond de nous et conditionnent notre manière d'agir. Lorsqu'il s'agit de psychiatrie, cela est encore plus vrai. La notion de transfert et de contre transfert vient appuyer ce fait.

Une étude réalisée par la DREES<sup>18</sup> en 2001 montre la perception actuelle de la psychiatrie et des soins dispensés.

Tout d'abord le terme utilisé pour qualifier les personnes n'est pas anodin. Le « Fou » ou le « Malade mental » ne représentent pas la même personne, et ne sont pas intégrés de la même façon. L'image du « Fou » est reliée au danger et à l'enfermement asilaire tel qu'il était décrit par Foucault<sup>19</sup>. Le « Fou » est également considéré comme un être incurable, pour lui tout traitement est inutile. La guérison n'est pas possible, il est « irrémédiablement anormal ». Et, bien souvent pour ces individus, la société n'a pas de place. Le rejet est évident, le « Fou » fait peur, à ce terme sont fréquemment associés, la violence, le danger, l'incompréhension du comportement.

---

<sup>18</sup> DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des statistiques.

<sup>19</sup> Foucault. Histoire de la folie à l'âge classique. Editions Gallimard, 1972.

Le « Malade mental » est lui aussi exclu de la société mais pas de sa famille, il ne relève pas de l'enfermement. Il est « guérissable » mais il continue à faire peur.

D'autres représentations sont portées par les professionnels de santé eux-mêmes.

La douleur en psychiatrie est difficilement diagnostiquée, repérée car les symptômes ne se voient pas. Ils sont suggérés par une attitude, un comportement, des paroles. Ils sont, la plupart du temps, cachés derrière une pathologie psychiatrique. Il faut alors être intuitif pour déceler la douleur.

Il existe dans le milieu psychiatrique un certain nombre de préjugés qui ont des répercussions dans la prise en charge de la maladie, et par conséquent de la douleur. Certains croient que les psychotiques sont rarement malades<sup>20</sup>. Cette pensée est d'autant plus active qu'elle est portée par des grands noms de la psychanalyse. Pourtant, de nombreuses études réalisées depuis une vingtaine d'années, ont montrées une comorbidité entre affections organiques et troubles mentaux, ainsi qu'une prévalence augmentée des affections somatiques chez les patients psychiatriques.<sup>21</sup> Chez certains patients, par rapport à une population générale, les facteurs de risques sont multipliés par 3, voire 4 ou 5.

Ou encore, d'après Louis Pierre JENOUDÉ,<sup>22</sup> il existerait « entre les affections mentales et les affections somatiques un équilibre subtil mais précaire, une sorte d'addition à somme constante, de sorte que le traitement ou pire, la guérison de ces dernières, aggraverait le trouble psychologique existant ». Concrètement, ces conceptions ont des conséquences gravissimes sur les soignants qui cultivent la pensée selon laquelle tout traitement peut être néfaste à l'individu. Cette notion est encore plus présente chez les enfants considérés comme des êtres en formation, susceptibles d'évolution.

L'idée selon laquelle les patients dits « psychotiques » seraient insensibles à la douleur se retrouve dans nombres d'ouvrages avec une certaine incompréhension : « Si le frôlement d'un doigt contre sa joue devenait une agression intolérable, un anthrax au bras, un ongle incarné infecté, ou le heurt violent de la tête contre le coin de la table ne suscite apparemment aucune douleur ». Les soignants, même s'ils ont une connaissance spécifique du fonctionnement des psychotiques, par leurs expériences au quotidien, viennent alimenter cette idée.

D'autre part, la posture du psychiatre est déterminante pour l'équipe, c'est lui qui donne le « ton », et il est formé pour un certain nombre de soins en rapport avec la pathologie

---

<sup>20</sup> La douleur est-elle un problème de santé mentale ? Eric Serra. Santé Mentale, N°99, juin 2005, P30-34.

<sup>21</sup> Comorbidité somatique en psychiatrie. Ronan Février. Santé Mentale, N°90 Septembre 2004.

<sup>22</sup> Les psychotiques n'ont pas de cancer. Louis Pierre Jenoudet. Santé Mentale, N°90, Septembre 2004, P.22-28.

psychiatrique : il ne pratique généralement pas d'examen clinique car celui-ci est considéré comme une intrusion, presque une violence.

Nous avons défini le cadre théorique qui repose, comme nous venons de le voir, sur l'enfant psychotique, sa douleur, sa souffrance et les représentations influant sur les soins en pédopsychiatrie. Nous allons maintenant confronter ce cadre avec la réalité professionnelle que nous avons étudiée grâce à l'enquête de terrain.

## **1. METHODOLOGIE**

### **1.1. Les hypothèses**

L'objectif de cette recherche est d'améliorer la prise en charge de la douleur dans les unités d'hospitalisation de jour accueillant des enfants psychotiques. Nous sommes partis d'un constat basé sur notre expérience professionnelle. Celle-ci nous a montré une inadaptation des soignants à prendre en compte cette douleur. Nous avons exploré ensuite ce que la littérature pouvait dire à ce sujet. Nous allons maintenant confronter les concepts étudiés : Douleur, Souffrance, Soins en pédopsychiatrie et Représentations, avec l'enquête de terrain, et ce, afin de vérifier les hypothèses suivantes :

- La douleur somatique des enfants psychotiques hospitalisés en Hôpital de Jour est niée par les soignants.
- Les représentations de la douleur et de la souffrance des enfants psychotiques ainsi que le manque de connaissances sont à l'origine de ce déni.

La clarification de ces hypothèses a nécessité la réalisation d'une première phase exploratoire.

### **1.2. La phase exploratoire**

Cette étape nous a permis d'étayer notre recherche. Nous sommes partis du récit de notre expérience professionnelle et avons ainsi pu poser notre vécu et notre ressenti par rapport à une situation donnée. L'objectif suivant était de confronter cette première impression avec d'autres professionnels, pour établir le bien fondé de cette recherche et le cadre dans lequel nous souhaitons la réaliser.

Nous avons donc rencontré plusieurs personnes ayant des fonctions différentes dans des lieux d'exercice variés. Ces entretiens informels, sans guides, réalisés auprès d'une infirmière exerçant en pédopsychiatrie, d'un cadre de santé de pédiatrie, d'un médecin somaticien exerçant dans un Centre Hospitalier Spécialisé, nous ont permis de confirmer l'existence d'une problématique dans ce domaine, d'une part, et d'autre part, de resserrer l'enquête sur les soignants de l'hôpital de jour.

En effet, nous avons choisi l'hôpital de jour pour enfants au regard de plusieurs éléments. Tout d'abord, nous avons opté pour l'unité où nous avons concrètement observé les faits. Mais aussi, parce que l'organisation y est particulière :

- les enfants sont accueillis à la journée,
- la structure est extra hospitalière, par conséquent, les liens avec l'hôpital de rattachement ne sont pas les mêmes que pour les services en intra-hospitalier,
- le rôle des parents et leur adhésion sont essentiels dans le soin.

Ensuite, nous avons pu déterminer les catégories professionnelles auprès desquelles nous souhaitons enquêter :

- les infirmiers et les éducateurs présents dans le quotidien des enfants, et donc, parties prenantes dans le processus de prise en compte de la douleur,
- les cadres de santé et les pédopsychiatres, garants du projet individuel de l'enfant, qui ont une place prépondérante dans le soin.

De plus, nous nous sommes interrogés sur la possibilité de prendre en compte l'avis des agents de service hospitalier qui ont, eux aussi, une place importante dans l'institution. Nous ne l'avons pas fait, d'une part, car elles ne peuvent s'inscrire que dans le repérage et la transmission aux soignants, et d'autre part, parce que l'ampleur de l'enquête n'aurait pas été réalisable dans le temps imparti. Nous avons dû opérer des choix stratégiques.

Une fois ces bases posées, nous pouvons passer à l'enquête proprement dite.

### **1.3. La phase d'enquête**

Afin de répondre, au mieux, à notre problématique et à nos hypothèses, et en respectant le cadre que nous venons de fixer, nous avons réalisé l'enquête dans deux hôpitaux de jour fonctionnant différemment. Pour cela, nous avons contacté par courrier les Directeurs de soins et expliqué l'objet de notre recherche. A ce stade, nous n'avons pas rencontré de problèmes particuliers.

Nous avons, dans un second temps, suite à l'accord des Directeurs de soins, pris contact avec les Cadres Supérieurs de Santé, puis les Cadres de proximité afin d'obtenir leur aval et de prendre rendez vous avec les personnes concernées par l'enquête.

#### ***1.3.1. Présentation des terrains d'enquête***

Le premier terrain d'enquête se situe dans l'Oise et dépend d'un CHS qui n'a pas de CLUD. C'est un hôpital de jour accueillant jusqu'à 25 enfants âgés de 6 à 18 ans, souffrant de troubles graves de la personnalité et de problèmes relationnels importants. Ces troubles

s'inscrivent pour la majorité dans le champ de la psychose. Les enfants sont, pour la plupart, non verbalisants. Les enfants sont accueillis à temps partiel ou à temps complet, sur des « groupes de vie » ou de « base » qui constituent une référence pour l'enfant (5-6 enfants par groupe). En dehors de ces temps, ils sont inscrits dans des activités thérapeutiques en fonction de leur projet individuel et de leur inscription scolaire. Ces activités thérapeutiques se font, soit à l'intérieur (notamment les ateliers terre, cuisine, peinture, musique, etc.), soit à l'extérieur (atelier poney, sport, patinoire, piscine, etc.). La plupart d'entre elles sont réalisées de manière régulière dans le temps et par les mêmes référents.

Ces soins sont assurés au quotidien par « des référents » qu'ils soient éducateurs ou infirmiers, homme ou femme. Il y a 5 éducateurs et 5 infirmiers.

Les locaux sont spacieux et peuvent se décliner ainsi :

- 4 pièces sont réservées aux groupes de vie,
- 1 classe dans laquelle l'institutrice reçoit les enfants en petits groupes et en individuel,
- 1 pièce pour l'orthophoniste qui travaille avec les enfants en séances individuelles,
- 3 pièces sont réservées aux activités thérapeutiques,
- 2 pièces centrales où s'organisent les repas thérapeutiques et les temps d'accueils communs,
- Le bureau du cadre,
- La cuisine,
- La pharmacie.

Dans une partie séparée symboliquement par une double porte, se trouvent le bureau du médecin, de la psychologue, la salle d'attente et le secrétariat. Ce sont les lieux de travail avec la famille (entretiens médecins-référents-parents et enfant). Les enfants peuvent disposer également du jardin.

C'est dans ce lieu que nous avons exercé pendant 6 ans, c'est pourquoi, dans le but d'être le plus objectif possible, nous avons choisi d'enquêter sur un deuxième lieu, même si nous savons l'organisation fort différente. Avec le recul, nous dirions même que c'est un atout montrant que la réalité du problème s'étend à une majorité d'hôpitaux de jours, quel que soit leur fonctionnement. Nous appellerons ce 1<sup>er</sup> établissement, **l'hôpital de jour A**.

Le deuxième terrain d'enquête est très différent sur le plan des locaux, de la population accueillie, ainsi que dans son fonctionnement, même s'il s'agit toujours d'enfants à majorité psychotiques. Il est rattaché à un centre hospitalier spécialisé de Paris qui dispose d'un CLUD très actif. Cet hôpital de jour accueille des enfants de plus en plus jeunes, allant de 5 à 12 ans,

en rupture scolaire et dysharmoniques. La plus grande partie de ces enfants sont scolarisés en interne et sont verbalisants. L'appétence scolaire est une des conditions d'admission contrairement au premier terrain. Cet hôpital n'accueille pas d'enfants autistes.

L'organisation des soins diffère par l'absence de « groupe de vie ». Le temps s'organise entre l'école et les ateliers. Il y a 22 enfants pris en charge par 3 éducateurs et 2 infirmières.

Sur le plan des locaux, il n'y a pas de jardin et la structure est relativement petite. Nous retrouvons 4 pièces pour les ateliers thérapeutiques, une salle de repas, une infirmerie et le bureau du cadre. Cette enquête a eu lieu à un moment de restructuration des locaux, l'hôpital ayant déménagé la semaine précédente pour cause de travaux au sein de la structure initiale. Ce contexte pouvant avoir une incidence sur les réponses apportées, nous avons tenu à le détailler. Nous appellerons cet établissement, **l'hôpital de jour B**.

### ***1.3.2. La technique de recherche***

Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs.<sup>23</sup> Cette technique nous a semblé particulièrement adaptée au recueil d'informations sur les représentations professionnelles. En effet, il nous était nécessaire d'avoir des commentaires, plutôt que des réponses courtes, pour donner du sens aux mots utilisés par les enquêtés.

Par contre, nous n'avons pas réalisé d'observation pour les raisons suivantes : tout d'abord, au cours de la formation cadre, nous n'avons pas choisi les lieux de stages en rapport avec notre mémoire dans un but d'ouverture, et donc, nous n'avons pas pu cumuler stages et terrain d'enquête. Ensuite, les locaux du deuxième terrain étant en travaux, il nous a semblé inadapté d'établir une observation dans des locaux provisoires, même s'il nous paraissait intéressant de regarder comment l'infirmerie pouvait être investie par les soignants et les patients. Mais, encore une fois, nous avons dû faire des choix adaptés au contexte.

Enfin, l'étude des dossiers du patient a été compliquée par des démarches passant par le médecin chef et nous avons dû y renoncer par manque de temps.

### ***1.3.3. Echantillon des soignants enquêtés***

L'échantillon porte sur 3 infirmiers, 4 éducateurs, 2 cadres de santé et un médecin pédopsychiatre. A l'origine, l'objectif était de respecter un équilibre dans chaque structure au prorata du nombre de soignants. Cela n'a pas été possible, notamment à l'hôpital de jour B, où

---

<sup>23</sup> Exemple d'un entretien réalisé auprès d'une infirmière en Annexe III



nous n'avons pas pu rencontrer la deuxième infirmière car elle était en congé maternité précipité et le pédopsychiatre qui n'a pas pu se rendre disponible.

Nous allons présenter dans le tableau ci-dessous le profil des personnes interrogées :

<b>Entretien N°</b>	<b>Fonction</b>	<b>Lieu d'exercice</b>	<b>Année de diplôme</b>	<b>Ancienneté en HJ</b>
<b>Mme 1</b>	Educatrice	Hôpital de Jour B	1986	18 ans
<b>Mme 2</b>	Educatrice	Hôpital de Jour B	1971	30 ans
<b>Mme 3</b>	Infirmière DE	Hôpital de Jour B	1983	2 ans
<b>M 4</b>	Cadre de Santé	Hôpital de Jour B	2005	3 ans <sup>24</sup>
<b>M 5</b>	Cadre de Santé	Hôpital de jour A	2000	8 ans
<b>M 6</b>	Educateur	Hôpital de jour A	1985	18 ans
<b>Mme 7</b>	Educatrice	Hôpital de jour A	1975	15 ans
<b>Mme 8</b>	Infirmière	Hôpital de jour A	2003	5 ans
<b>Mme 9</b>	Infirmière	Hôpital de jour A	2005	2 ans
<b>M 10</b>	Pédopsychiatre	Hôpital de jour A	depuis 4 ans en France	4 ans

Les personnes interviewées étaient toutes volontaires.

#### ***1.3.4. Déroulement des entretiens***

Chaque entretien a fait l'objet d'un rendez-vous individuel établi avec la personne. Ils ont eu lieu dans les hôpitaux de jour. La durée s'est échelonnée de 35 à 45 minutes.

D'une manière générale, les entretiens ont été enregistrés sans opposition de la part des soignants. Pour chacun d'entre eux, j'ai réprécisé le cadre de ma démarche pour, d'une part, mettre de la distance avec les anciens collègues de l'hôpital de jour A, et d'autre part, créer un climat de confiance nécessaire à la réalisation des entretiens avec les soignants de l'hôpital de jour B.

Dans l'hôpital de jour A, nous avons enquêté sur deux demi-journées, en fonction de l'organisation du service, au mois de mars. En effet, nous avons dû attendre d'avoir fini la partie portant sur le cadre théorique, pour pouvoir réaliser une grille d'entretien qui soit en corrélation avec celui-ci et nos hypothèses.

<sup>24</sup> Diplôme Infirmier en 1992. A travaillé dans deux autres services de pédopsychiatrie avant.

Dans l'hôpital de jour B, nous avons réalisé les entretiens début avril en raison d'une organisation difficile liées à la distance géographique et aux horaires d'ouverture de l'hôpital de jour.

Afin de faciliter la production de discours, nous avons observé les techniques suivantes : écoute, absence de jugement, relance en cas de difficultés à verbaliser et recentrage lorsque cela était nécessaire. Nous avons également essayé de prendre du recul par rapport à notre expérience en nous positionnant de la manière la plus neutre possible.

Chaque entretien a été réalisé en suivant la grille élaborée précédemment.<sup>25</sup> Les questions varient quelque peu suivant la fonction de l'interrogé, mais les thèmes abordés sont identiques pour permettre une analyse commune.

#### **1.4. Les résultats et l'analyse**

Nous avons réalisé un tableau afin de clarifier, de hiérarchiser et d'ordonner les informations recueillies. Il a été établi par fonction et met en parallèle les points communs et les oppositions. Nous avons ensuite pris entretien par entretien, et nous avons essayer de faire correspondre chaque partie du texte avec un item<sup>26</sup> mis en évidence. Cette méthode a permis de réaliser une analyse quantitative et qualitative la plus efficace possible pour la novice que nous sommes dans cet exercice. Enfin, nous avons repris chaque thème que nous avons étayé et interprété à partir de nos connaissances.

#### **1.5. Les limites et les difficultés rencontrées**

Certains entretiens se sont déroulés dans une ambiance particulièrement bruyante et ont rendu la compréhension et la retranscription difficile.

Ceux réalisés auprès d'anciens collègues ont amené plus d'informations et ont été plus longs. En effet, nous avons ressenti auprès des personnes de l'hôpital B une certaine appréhension, en dépit des précautions prises, à s'exprimer librement.

Les questionnaires étaient perfectibles, j'ai eu l'impression que les interrogés avaient tendance à se répéter sur certaines questions. Nous avons testé la grille au préalable avec une ancienne infirmière de pédopsychiatrie et l'avons revue ensuite, mais cela n'a pas été suffisant.

---

<sup>25</sup> Grilles d'entretien en Annexe II

<sup>26</sup> Un item peut correspondre soit à un mot, un groupe de mot ou une phrase.

Pour finir, nous dirions que cette enquête aurait nécessité l'exploration de multiples lieux de soins, dans divers hôpitaux pour une plus grande objectivité, mais le temps ne le permettait pas.

## 2. RESULTATS ET ANALYSE

La prise en compte de la douleur concerne l'ensemble de l'équipe soignante mais, plus précisément, les infirmiers et les éducateurs qui travaillent au quotidien en pluridisciplinarité :

*« On partage toute la vie quotidienne avec les infirmiers. C'est un projet commun qui fait que deux éducatrices peuvent faire un atelier, et aussi une éducatrice et une infirmière ensemble. Et surtout, je dirais, ceci est une envie de partager le regard commun sur l'enfant, chacun à sa manière et ensemble, voilà. Et, tout ce qu'on apporte aux enfants, c'est toujours comme ça, ensemble avec... Il faut dire que dans un centre de jour on est ensemble du matin au soir. »*

Les soignants nous ont donné leur avis sans censure sur la douleur des enfants qu'ils accueillent. Nous allons maintenant regarder de plus près ce qu'il en ressort.

### 2.1. La douleur est-elle niée par les soignants ?

#### 2.1.1. *La douleur n'est pas niée*

La réponse est clairement affirmée par les personnes interrogées. Ils sont 7 à avoir dit que la douleur **n'est pas niée** dans leur pratique, toutes professions confondues (infirmiers, éducateurs, cadres de santé et médecin) :

*« Est-ce que vous pensez que la douleur est niée en pédopsychiatrie ? »*

*« Non »*

*« Pour moi, je dirais non, et un non catégorique. Très clair. »*

*« Je pense qu'on y est attentif. On est attentif à ce que les professionnels qui sont sur le terrain soient des gens attentifs à tout ça. On est attentif. »*

L'équipe n'a pas le sentiment de ne pas prendre en compte la douleur somatique, et pour eux, les difficultés rencontrées ne se situent pas à ce niveau. Par contre, ils sont d'accord pour dire que l'on peut « passer à côté », qu'il existe même un risque de déni. Cette idée a été abordée au moins une fois par chaque personne interrogée, même si les raisons invoquées sont différentes :

*« Je pense vraiment que l'on peut passer à côté, cela est clair, mais ce n'est pas un déni. »*

On peut l'oublier :

*« Parce que ce sont des enfants et on oublie souvent au cours des soins que l'enfant quand il ne verbalise pas, il a mal, même s'il ne le dit pas. Donc, notre travail consiste aussi à prendre en compte la douleur, tout type de douleur. »*

Il existe un risque de déni :

Le Cadre de santé :

« On est attentif. Quant à prendre tout en charge, non, ce serait... »

### Le pédopsychiatre

« Alors, je répondrai très succinctement en disant il y a toujours un risque de déni. Assez souvent, en psychiatrie, on flirte avec ce risque de production de sens, de production de sens, de production de sens, de production de sens... Au point parfois d'oublier qu'il y a des douleurs, tout bêtement. »

Un éducateur appuie ce désintérêt pour le soin somatique en disant :

« Comment elles sont les infirmeries dans les hôpitaux de jour ? Les lieux, les couleurs. Vous allez en pédiatrie, peut-être que c'est plus chouette ! Il y a des couleurs, c'est joli. »

Seule une infirmière a montré qu'elle prenait en compte réellement la douleur physique exprimée :

« **Est-ce que vous pensez qu'elle est prise au même titre que la douleur psychique ?** »

« Oui, oui, parce que c'est vrai que, dès qu'un enfant ne va pas bien, j'appelle les parents. Par exemple, l'autre jour il y a un enfant qui jouait au ballon et il a reçu... Alors, je ne sais pas ce que c'était, si c'était une poussière ou bien... Il avait mal, ça le gênait. J'ai mis du sérum physiologique, ça a continué, j'ai essayé d'avoir un interniste ici, et puis après, je me suis dit je vais pas faire le tour des médecins psy pour regarder l'œil, c'est ridicule donc j'ai appelé les parents qui sont venus le chercher une heure après et l'emmener aux urgences. Voilà des choses comme cela. »

« **Il avait mal cet enfant ?** »

« Eh bien ça se voyait quoi ! Il se frottait un petit peu. Après, je l'ai regardé jouer et je voyais bien qu'il clignait des yeux enfin, voilà... je ne pouvais pas le laisser comme ça. »

Cette infirmière a la particularité, dans son cursus professionnel, d'avoir effectué un Diplôme Universitaire « soins palliatifs et douleurs », et d'avoir une expérience en psychiatrie et en soins généraux. Cette ouverture professionnelle lui permet de voir la personne et les situations de soins différemment, dans un tout, où co-existent la douleur, la souffrance, l'enfant et sa famille.

### 2.1.2. Les mots pour dire la douleur

Les soignants, que ce soit les infirmiers ou les éducateurs, nomment la douleur, mais ils ont beaucoup de difficultés à la définir. Les propos ont été très hésitants et le plus souvent sur un mode interrogatif. Seuls les cadres de santé et le pédopsychiatre ont été plus précis pour aborder la douleur :

« La douleur c'est très, très, dur à définir. On peut avoir des manifestations externes comme des manifestations qu'on ne voit pas au premier abord. »

« Douleur de l'enfant... Comment cela peut se traduire ?... On peut, nous, traduire par : l'enfant a mal, mais il a mal où ? Est-ce que c'est dans son corps, est-ce que c'est dans sa tête ? Et comment on évalue ça ?

J'imagine mal, comment on pourrait vraiment savoir ? Est-ce que c'est un problème somatique ou pas ? ... C'est très difficile. »

L'emploi fréquent du terme « ça » ou « quelque chose » est significatif de la difficulté à parler et à aborder la douleur :

*« Essayer de le soulager c'est beaucoup, enfin le soulager de sa souffrance, le soulager de... De plein de choses, essayer de faire en sorte qu'il aille mieux »  
« Mais la douleur, c'est plein d'autres choses que ça. »*

Nous pouvons donc nous entendre pour dire que la douleur physique est évoquée dans les propos, elle n'est donc pas totalement occultée, mais elle n'est pas perçue comme prioritaire, elle reste difficile à aborder. Partant de ce principe, nous allons voir comment elle est perçue.

### **2.1.3. La douleur est secondaire**

La douleur physique est secondaire dans la prise en charge du patient :

*« ... C'est vrai qu'on y accorde une place,... On y fait peut-être moins attention. Parce qu'on est tellement accaparé par la douleur psychique qu'on aurait peut-être tendance à **zapper** le côté corporel.*

*« **Après**, il y a les petits bobos, ils se sont cognés la tête, mais ça c'est... De l'ordre du... La douleur ça peut être passager parce qu'une blessure physique bon... On met un pansement, voilà. Tandis qu'une souffrance... »*

*« Donc, ça peut être aussi physique **mais en premier lieu**, c'est l'angoisse, c'est l'angoisse, c'est de la peur, c'est de l'angoisse, c'est la détresse, c'est... »*

Plusieurs raisons peuvent être mises en évidence, mais certaines sont plus prégnantes que d'autres, notamment la place accaparante de la souffrance.

### **2.1.4. La souffrance envahissante**

#### **2.1.4.1. La souffrance partout et pour tous**

Elle occupe non seulement une place centrale, mais elle envahit l'espace partout, et tout le temps, sans interruption. Tous les soignants, sans exception, ont parlé, à un moment ou à un autre, de l'ampleur de la souffrance qu'ils côtoient au quotidien. Ces manifestations violentes ou silencieuses semblent dépasser l'entendement, créant ainsi un malaise ressenti par le proche entourage dont font partie les soignants et la famille :

*« Oh là !... chez ces enfants-là ? C'est vraiment l'expression d'un mal-être qui se voit, qui s'entend, qui se remarque, et on ne peut pas passer à côté de ça. Je pense qu'ils le portent tous vraiment sur eux dans leur attitude, dans leur manière d'être, dans... Dans leurs réactions, bon... »*

Le pédopsychiatre s'exprime en disant que chaque enfant qui rentre à l'hôpital de jour a une souffrance :

*« Pas besoin de chercher, n'importe quel enfant ici a le témoignage d'une souffrance. Le premier venu qui me passe par la tête. »*

Elle est plus difficile à prendre en charge du fait de la violence exprimée, de l'angoisse envahissante de ces enfants :

« *Quand il y a un grand psychotique qui ne va pas du tout, qui va être ultra violent (...) Tu arrives là-dedans le premier jour, les chaises qui volent partout, qu'est-ce qu'on fait ? C'est ça le plus difficile, en tout cas pour moi.* »

« *Vu l'urgence dans la violence, l'agitation rencontrée, on a tendance à soigner en priorité tout ce qui est trouble du comportement, et non pas la douleur* »

Ces enfants sont tellement en difficulté psychologique, que la douleur devient secondaire :

« *C'est ça qui me fait peur maintenant, c'est de voir des enfants tellement en difficulté... (...). Mais, j'ai l'impression qu'il y a un jaillissement de souffrance, et d'expression de cette souffrance où ils se rouleraient tout le temps par terre comme s'ils avaient un mal vraiment... Ce serait pareil, quoi.* »

La souffrance envahit tout, elle fait partie de « l'Être ».

#### 2.1.4.2. « Être » dans la souffrance

La souffrance est une sensation très forte qui se trouve à l'intérieur, qui fait partie de « l'être » tout entier, ce qui lui donne une place prioritaire. Six soignants interrogés ont expliqué que la souffrance avait une dimension plus importante que la douleur, parce qu'elle fait partie de la personne. Le verbe utilisé dans ce cas de figure a toujours été le verbe « Être » :

« *Une souffrance interne c'est euh... ça peut être un mal-être.* »

« *Ben oui, c'est quelque chose qui fait mal... Un mal-être, bon... Être seul, c'est être mal, c'est être... Voir tout en noir.* »

« *Oh là !... chez ces enfants-là ? C'est vraiment l'expression d'un mal-être.* »

« *Être isolé, être seul.* »

« *« Mal », « mal-être ». « Mal », je le mettrais du côté somatique, et « mal-être », psychologique bien sûr.* »

Ce mal-être peut se transmettre à l'équipe.

#### 2.1.4.3. La souffrance transmise aux soignants

La souffrance psychologique submerge tout, même les soignants. Trois éducatrices et deux infirmières ont parlé de la transmission de la souffrance. La distance professionnelle est difficile à maintenir, les soignants sont constamment mis à l'épreuve, ils sont dans un face à face avec l'enfant et son mal-être, dans un échange permanent :

« *Depuis que je parle plus fréquemment de la souffrance, eh bien ça m'aide, ça m'aide à comprendre mes états de fatigue où je n'ai pas envie de mettre en place telle activité... Je crois que la souffrance des enfants peut quelquefois nous perturber et... Et nous inhiber.* »

*« Là, les enfants ne s'arrêtent pas, les mots, par la violence verbale... Ils nous balancent des choses dures, très dures, très, très dures... Très, très difficile (émotions) à encaisser je trouve. »*  
*« C'est vrai, c'est drôle de la façon dont j'ai répondu, c'est qu'en fait je m'identifie aussi à la souffrance des enfants. »*

Les cadres de santé interrogés ont, tous deux, parlé de cette douleur des soignants créée par l'agressivité verbale et physique des enfants :

*« Si, ils sont confrontés aux agressions des enfants qui, physiquement, créent de la douleur, ça c'est sûr. C'est une véritable question.*  
*Eh bien, les enfants ils sont violents, ils sont agressifs, en tout cas, puisqu'ils ne s'expriment pas bien. Donc, ils véhiculent de l'agressivité. Ils s'en prennent aux adultes qui sont les référents de l'autorité, ils les agressent, et ils leur font mal, soit physiquement, en les griffant, en les mordant, pas tous, mais ça peut arriver... (...) **Je pense que cela crée de la douleur, et du coup cette douleur comme elle est répétitive, elle peut créer une souffrance institutionnelle.** »*

D'autres ont parlé de la douleur pour l'équipe, de voir un enfant se mutiler, se blesser volontairement, et de se sentir impuissant :

*« Parce que, ça nous projette une douleur de voir un enfant se cogner ou se taper »*

L'autre dimension, qui me paraît essentielle, est la notion de transfert comme technique de soin. En effet, comme nous l'avons vu dans le cadre théorique lorsque nous avons abordé les soins en hôpitaux de jour, le transfert est une technique de travail, elle permet d'exprimer par l'intermédiaire de l'adulte ce que l'enfant ressent, d'avoir du désir pour quelque chose, c'est à partir de ce désir que l'on va proposer des activités thérapeutiques. Mais, cette méthode implique une position empathique forte qui ne laisse pas la place à d'autres maux que la souffrance de l'enfant :

*« La souffrance physique de ces enfants... Ça nous communique de la souffrance.*  
*Eh bien, le fait d'être très proche de ces enfants, ça nous communique, quand même, une souffrance dans la vie quotidienne.*

*« Oui, ça existe, elle est là, on le sait, tous les enfants ont à faire avec cette souffrance, portent cette souffrance en eux, nous la balancent en pleine figure sans arrêt, nous font souffrir aussi quoi !*

Selon le pédopsychiatre, ce transfert est nécessaire pour que le travail s'établisse :

*« Ah, cet enfant n'est pas bien ». Le soignant qui dit, cet enfant n'est pas bien, a déjà une part de souffrance de l'enfant, en le disant. Et, c'est en fonction de ce que le soignant va faire de cette part de souffrance héritée de l'enfant qui va permettre à l'enfant d'avancer. »*

A l'inverse, la douleur ou le bien-être du soignant peut se transmettre à l'enfant :

*« Ah ça, évidemment. La tendresse, l'écoute, la compréhension c'est vraiment ce que je vis moi, comme quelque chose qui atténue ma douleur. Et à chaque fois que je suis très bien, très en forme, c'est ça que je donne aux enfants.*

La souffrance est le « mal » qu'ils rencontrent au quotidien dans leur pratique, ils doivent travailler avec, ce qui implique un rapport très complexe et particulièrement prégnant,

au point de ne plus pouvoir, parfois, s'en détacher. C'est dans ce contexte que la prise en compte de la souffrance s'impose comme la seule mission des équipes.

### **2.1.5. La mission des soignants**

Lorsque nous abordons la question « que rencontrez vous au quotidien, de la douleur, de la souffrance, ou les deux ? », tous répondent, quelle que soit leur fonction, la souffrance psychologique, celle qui se trouve dans l'esprit et qui est due le plus souvent à une enfance difficile. Pour l'ensemble de l'équipe, il semble évident que leur mission est de prendre en charge la pathologie psychiatrique,

*« Dans les soins généraux ils ont une maladie organique, on va les soigner pour ça. Eh bien ici, c'est pareil, sauf que la maladie, elle, n'est pas dans le corps, elle est dans l'esprit ».*

De prendre en charge des « choses archaïques »,

*« Moi, je dirais le plus souvent à des choses archaïques chez l'enfant, des réminiscences de choses très archaïques, beaucoup d'abandonnisme où le sentiment... Enfin... Vrai, ou le sentiment d'abandon qu'ils trouvent, ou qu'ils ne trouvent pas par des gestes que ne leur font pas les parents, ou par leur attitude, par leurs... Par la difficulté relationnelle qu'ils ont avec eux. On est surtout confronté à ce genre de souffrance (...) Donc, la souffrance, oui, on la voit tout temps, elle émerge... »*

Cette vision est portée par le médecin également,

*« Les termes m'apparaissent encore très complexes abordés dans cette formulation : parlons de souffrance psychique, c'est dans mon domaine ! (Rire) De ça, je peux un tout petit peu parler. »*

La mission de la pédopsychiatrie, c'est de produire du sens,

*« Assez souvent, en psychiatrie, on flirte avec ce risque de production de sens, de production de sens, de production de sens, de production de sens... Au point parfois d'oublier qu'il y a des douleurs, tout bêtement. Même si parfois après, on peut y trouver un sens. »*

Les soignants ont comme priorité la prise en charge de la souffrance pour toutes les raisons que nous venons d'évoquer. A ce tableau, nous pouvons ajouter l'impact de la pathologie mentale et de l'institution qui enferme les soignants dans un registre de soins particuliers.

### **2.1.6. Les conséquences de la maladie mentale**

#### **2.1.6.1. La psychose isole et enferme**

Selon l'un des cadres de santé interrogé, la maladie mentale, en pédopsychiatrie, finit par mettre les soignants dans une bulle hermétique à toute évolution, à « toute pensée extérieure » :

*« Mais la douleur, c'est plein d'autres choses que ça. Ça, c'est une culture qu'il faut acquérir et ils n'ont pas l'habitude de ça. Je le vois, je le constate, et je le déplore. Ça fait partie d'introduire une pensée extérieure (...). Il y a la psychose, et la psychose nous enferme. Elle a tendance à nous mettre sous cloche avec elle. Si on n'est pas capable de s'ouvrir, de faire venir des influences à l'hôpital de jour, on se referme. On se nécrose, la pensée est répétitive et circulaire et moi, je me bats contre ça. »*



### 2.1.6.2. Une expression de la douleur différente

Les enfants psychotiques expriment leur douleur différemment des autres enfants, ce qui rend la perception de la douleur plus difficile :

*« En psychiatrie, c'est tellement différent d'un enfant à l'autre que... Chez quelqu'un qui s'est cassé la jambe, sur une échelle de 1 à 10, on va dire comment vous avez mal ? Chez un psychotique, ça va être complètement différent, ça ne va pas du tout s'exprimer de la même manière. »*

Ce qui est différent, c'est que les enfants ne parlent pas :

*« Mais, c'est difficile ... Mais, voilà, nous essayons d'y faire attention. Certaines infirmières y sont vigilantes mais, ce qui est difficile, c'est que les enfants ne parlent pas alors... Beaucoup d'enfants ne parlent pas, il faut quand même être assez fort pour détecter. »*

Les difficultés liées à l'absence de langage, ont été exprimées par quelques soignants seulement, contrairement à ce qui avait été mis en évidence par le Dr Krakowski lors de son interview sur le sujet. Ceci nous montre que ce trouble est une difficulté relative pour l'équipe. Nous pensons que les soignants sont avertis sur cette particularité des enfants, c'est pour cela qu'ils arrivent à faire face.

Par contre, nous constatons que d'autres problèmes de compréhension peuvent interférer dans la prise en charge de la douleur.

### 2.1.6.3. Des manifestations similaires

Une même manifestation peut dire une douleur ou une souffrance :

*« Ils hurlent parce que c'est... Finalement, la douleur se mélange à la frustration, on ne sait pas ce que c'est. Elle va être dure à étiqueter. »*

Ou bien, l'enfant a des hallucinations, et il est difficile de faire la part des choses entre l'imaginaire et le réel :

*« Oui, oui bien sûr. Mais, quand on n'avait plus l'impression que c'était quelque chose de l'ordre du... D'images, d'images de l'enfant, d'hallucinations entre guillemets quoi (...) C'est une vraie difficulté. »*

Le médecin pourra nous dire, d'ailleurs :

*« Alors là, je dirais que c'est un acharnement pour embrouiller. Je suis d'autant plus confus que, si l'enfant psychotique ne parle pas, comment aller détecter un mal de ventre ? Et faire la différence entre un mal de ventre et une rage de dents ? »*

La douleur n'est pas perçue de manière évidente par les soignants. Cette façon de voir l'objet « douleur » entraîne un comportement, une « prise en charge » particulière que nous allons détailler.

## **2.2. Comment la douleur est-elle évaluée et traitée ?**

### ***2.2.1. L'écoute et les échanges verbaux***

Lorsque la douleur est reconnue, elle est prise en charge sur un mode relationnel. En effet, nous avons pu constater que les techniques de soins pour gérer la douleur sont les mêmes que pour la souffrance.

Les infirmiers :

*« Eh bien (...), de les prendre un petit peu à part quand il y a un clash, quelque chose, et puis un petit peu par les entretiens, (...) Parler un petit peu, les faire exprimer au moins la douleur, la prendre en compte. »*

*« Alors déjà, si l'enfant verbalise, on essaie de faire verbaliser l'enfant »*

Cependant, nous remarquons que les éducateurs se sont d'avantage exprimés que les infirmiers sur cette manière d'agir.

Les éducateurs :

*« On fait aussi des liens un petit peu quand il nous raconte ce qui s'est passé dans la soirée, dans la semaine.... On discute. « Tu t'es disputé avec ton frère », « comment cela se fait-il ? Pourquoi ? » Donc, on essaye toujours de faire des liens,(...) « C'est un petit coup », on peut l'asseoir sur le banc, « on va souffler un petit peu, respire un grand coup, tu vois, ça va mieux ». Savoir respirer, ça, c'est aussi le travail qu'on fait avec la psychomotricienne, par rapport à la relaxation (...)C'est là qu'on s'aperçoit que ce qu'on leur dit, la manière dont on leur dit a énormément d'importance. Un enfant qui se plaint, on va l'écouter... »*

*« ... En même temps, c'est dans la relation, dans le maternage. Ça c'est plus... Et c'est vrai, lorsque l'on s'aperçoit qu'un enfant qui va se faire mal, on le prend dans ses bras on va le faire régresser, ça fait tomber 70 % du problème. Principalement, ici, c'est ça. »*

Le pédopsychiatre :

*« Eh bien, ça se traduit par exemple par une écoute pluri focale de l'énoncé (...). C'est ça que j'appelle écoute pluri focale. On écoute autant le corps qu'on est sensible aux mots (...). L'énoncé, l'énonciation, le sujet qu'il énonce, la posture habituelle, donc cela fait plusieurs axes d'écoute. »*

Mais, être à l'écoute, c'est aussi savoir suspendre certains soins tels que « les activités thérapeutiques » :

*« Je donnerai comme exemple, dans ce milieu soignant, il est possible qu'un enfant ne participe pas à une activité un jour et cela ne pose aucun problème comme c'est argumenté. »*

La douleur est prise en compte en tout premier lieu au travers de la parole, de l'écoute verbale ou de l'écoute du corps de l'enfant, c'est une première étape, mais cela ne suffit pas. Ensuite, nous notons que les infirmières ont évoqué une difficulté quant à l'évaluation, elles n'ont pas d'outils pour évaluer la douleur.

### **2.2.2. L'absence d'outils d'évaluation**

Les soignants ont reconnu à plusieurs reprises, que ce soit au niveau infirmier (3) ou cadre de santé (2), qu'ils n'évaluaient pas la douleur comme dans les Services de Médecine Générale, avec des échelles :

*« Alors, la douleur somatique de l'enfant ici. Ce qui est sûr, c'est que l'on ne l'évalue pas avec des échelles type E. V. A etc., on ne l'évalue pas. Je dirais qu'on la constate par des moyens empiriques, c'est-à-dire l'enfant nous dit « j'ai mal ». Mais, je veux dire c'est pas très profond dans l'évaluation de la douleur. »*

C'est difficile d'évaluer la douleur en psychiatrie, les moyens manquent pour faire cette évaluation,

*« Je ne sais pas, mais la douleur physique à l'école on m'apprend avec les échelles de douleurs, on a le moyen de l'évaluer. C'est assez concret. C'est vrai qu'en plus en pédopsychiatrie, on n'a pas ce genre d'outils. Si on les a, en tout cas, moi je n'ai pas encore vu ».*

De plus, le besoin d'avoir ces outils n'est pas ressenti par tous :

*« Non, on l'évalue nous-mêmes, en fait, parce qu'on connaît l'enfant »*

Les éducateurs n'ont pas abordé le problème de l'évaluation de la douleur, ils agissent sur un plan relationnel et renvoient aux infirmières si besoin.

Ensuite, dans la prise en charge de la douleur, les soignants ont la possibilité de donner un traitement mais cela reste très limité.

### **2.2.3. Les traitements médicamenteux**

La douleur doit être soulagée : *« La soulager quand même, soulagement. ».*

Pour les infirmiers, traiter la douleur, c'est essentiellement s'occuper des « bobos », on parle de « la bobologie ».

*« C'est un petit peu les soins qu'on voit **en dehors**, les égratignures etc...Ils viennent et on en profite pour discuter de ce qui est arrivé, voilà... Et en même temps, on désinfecte, voilà. Donc, le soin en général quoi ! »*

La médication de ces « bobos » représente une difficulté pour l'équipe car tout traitement doit être prescrit, et le médecin n'est pas toujours présent ou disponible pour répondre à cette demande :

*« On va mettre en place des choses pour les aider à aller mieux. Je ne sais pas, de la glace sur le genou. On a toujours les médicaments qu'on a en pharmacie, mais de toute façon, c'est interdit de les administrer sans prescription. Alors qu'à la maison, un gamin qui tombe, ou s'il a mal à la tête, on va lui donner un Doliprane. »*

*« Ce que je dirais, qui est un peu dommage, c'est, en hôpital de jour, le médecin n'est pas présent en permanence. C'est une difficulté pour nous parce qu'on va remarquer quelque chose qui va être discuté une semaine ou un mois après. »*

Nous retrouvons cette problématique sur les deux hôpitaux de jour enquêtés, même si, sur l'hôpital de jour B, la situation est plus facile actuellement du fait du déménagement provisoire sur l'intra-hospitalier :

*« Notre médecin est pratiquement à mi-temps parce qu'il est à mi-temps sur l'hôpital de jour et elle s'occupe aussi du CMP etc. et donc, il y a des parents qu'il faudrait recevoir à, je ne sais pas moi... tous les 15 jours avec leur enfant, ou peut-être une partie seuls, et une partie avec leur enfant, avec des objectifs précis qu'on... »*

Ensuite, les soignants peuvent aussi faire appel au pédiatre, ou directement aux familles, mais ce recours est peu fréquent :

*« Sinon, pour tracer la douleur authentiquement, qui serait chronique chez un enfant, ici. C'est-à-dire un enfant me dirait « j'ai mal » tous les jours, on a quand même une pédiatre qui a une consultation une matinée par semaine (...) Et donc, elle a une lecture particulière de la douleur en psychiatrie. »*

*« Je dirais plutôt, à chaque enfant correspond son approche. Ce qui n'exclut pas, que quand on sent un enfant pas bien on puisse faire recours de temps en temps au pédiatre pour venir interroger. »*

Des protocoles sont en place mais uniquement en cas de fièvre :

*« Oui, on a des protocoles, oui. Enfin, c'est plus euh... Pour la fièvre ».*

*« On a un protocole mais toujours pareil il faut passer par le médecin. En général, on appelle les parents, bon en cas de forte fièvre qu'on a constatée, on appelle les parents. »*

Les structures extrahospitalières sont éloignées de tout par rapport à l'hôpital de rattachement, ce qui rend la collaboration avec les autres professionnels de santé plus difficile. Le cadre a un rôle de lien entre les équipes et ces autres professionnels, ainsi qu'avec les médecins des hôpitaux de jour pour l'établissement de protocoles.

Mais, ces pratiques répondent aussi à une certaine conception du soin en hôpital de jour, basée sur des représentations qui se sont construites à partir d'un vécu personnel et d'une expérience professionnelle.

### **2.3. Quelles sont les représentations des soignants ?**

#### ***2.3.1. Les représentations de la douleur***

##### **2.3.1.1. La douleur cache une souffrance**

La plupart des personnes interrogées (8) pensent que la douleur cache une souffrance :

*« (...) souvent des douleurs abdominales, des maux de tête, des céphalées peuvent **cacher quelque chose** (...) un problème familial, soit un mal être par rapport à ici, par rapport à l'extérieur. »*

*« Par exemple un mal-être à la maison ou un décès d'une grand-mère, d'un grand père, d'une séparation. (...)ça se traduit par des signes des pleurs, des angoisses, des douleurs abdominales, des blessures aussi, parce qu'il va se blesser sans arrêt ... on se pose des questions : mais pourquoi il se blesse comme ça sans arrêt, **et derrière**, on sait qu'il y a un malaise, ça se traduit par le physique en fait ».*

« Le symptôme est l'expression d'une souffrance. Et puis, on essaie de voir à quoi sert ce symptôme et **qu'est-ce qu'il peut cacher** entre guillemets d'autre. »

La douleur est rattachée aux manifestations visibles, audibles qui sont l'expression d'une douleur psychique :

« Le cri... Ces enfants, ils crient. Une instabilité, bouger tout le temps. Un aspect physique, une très grande blancheur, maigreur. L'expression des yeux qui est très particulière. »

« La rage... La colère »

« Des pleurs, des cris, euh... Quand elle se met à hurler « fait dodo, cola cola ti » elle se fout à poil, et puis elle crie, elle tape... elle est réellement dans la douleur .... »

« Pour moi, la douleur c'est plus quand on s'exprime. C'est plus, une expression. »

« Il manifeste des signes d'angoisse, ça se manifeste par des éruptions cutanées, euh, il déchire ses vêtements, il mord. Il est très angoissé, il pleure, il mange plus, il détruit son groupe...

La douleur psychique, par opposition, c'est celle qui ne se voit pas :

« Et il y a l'autre côté de la douleur, celle qui se voit entre guillemets, suite à ...il est tombé. Dans les manifestations ça se manifeste par des signes en fait. Deux types de douleur, **celle qu'on ne voit pas et celle qu'on voit.** »

Selon les éducateurs et les infirmiers, la douleur peut être exprimée par l'enfant pour se faire plaindre :

« C'est au quotidien, oui, c'est la petite « bobologie », on a **mal mais on n'a pas mal en fait.** »

« Bon, c'est vrai qu'il y a des plaintes somatiques qui en fait... Ben c'est un petit peu pour... Pour qu'on s'occupe d'eux. »

La douleur est vécue comme un symptôme de la maladie mentale, autrement, elle n'est pas reconnue. La douleur comme symptôme de la souffrance est un des préjugés que nous avons mis en évidence, mais il y a aussi, les croyances en lien avec l'approche du corps des psychotiques.

#### 2.3.1.2. Le rapport au corps de l'enfant

Ce rapport est très difficile et limité car les soignants pensent que l'on ne peut pas approcher ou toucher le corps de l'enfant psychotique. Cette réticence à toucher au corps des psychotiques, nous l'avons développée dans la partie théorique et elle se vérifie. Ce sont essentiellement les médecins psychiatres qui sont responsables de cette manière de voir les choses, supposant que « tout contact physique peut donner lieu à un vécu d'intrusion »<sup>27</sup>. Les soignants se sont ensuite appropriés le discours des médecins :

Pour le cadre de santé de l'hôpital A :

« Par exemple, une simple radio thoracique, normalement obligatoire à chaque hospitalisation, bien, il y a peut-être un tiers des gamins, ici, qui peuvent la faire. Uniquement cela, donc aller faire des explorations complémentaires... C'est une réelle difficulté. »

---

<sup>27</sup> P. Chaltiel dans son article « Corps signalant et corps parlant »

*« (...) Mais, corporellement, pour des enfants psychotiques, waouh ! Ce serait quelque chose de difficile à mon avis. (...). Même par rapport aux vêtements, je veux dire, il y a certains enfants qui ne changeraient pas de vêtements. Certains enfants autistiques, dès qu'ils ont quelque chose d'extérieur à eux, c'est... Ce serait, à mon avis, difficile. »*

Les soignants évitent d'approcher ce corps morcelé pour ne pas créer de souffrances supplémentaires et ne pas être intrusif :

*« Par exemple un enfant, s'il crie, est-ce qu'il a mal aux dents ? Est-ce qu'il a mal ailleurs ? avec ce côté intrusif de dire « allez, ouvre la bouche, je vais regarder ». Cela peut être une vraie intrusion pour un enfant psychotique. C'est difficile pour nous. »*

Nous voyons bien les difficultés majeures et spécifiques à la pathologie psychiatrique que les équipes rencontrent sans avoir, pour autant de réponses. Partant de cet état de fait, il semble difficile de prendre en compte les maux nécessitant des soins du corps.

### 2.3.1.3. L'insensibilité à la douleur

Un autre élément va influencer sur la manière de prendre en charge la douleur. Deux infirmières, une éducatrice, le cadre de santé et le médecin de l'hôpital de jour A, se sont exprimées pour dire que les enfants psychotiques sont insensibles à la douleur :

*« Les enfants psychotiques ne réagissent pas du tout à la douleur, aux brûlures, ils vont se claquer la tête par terre. Ils ne réagissent pas du tout, aucun pleur, alors qu'ils ont mal. Parce qu'ils n'ont pas... (blanc)...ils n'ont pas, je vais dire de seuil de douleur, mais ils ont mal. Donc c'est très difficile ! »*

Où alors, ils ont un seuil de résistance très élevé à la douleur :

*« Ils résistent, paradoxalement, beaucoup à la douleur. À voir la façon dont certains parfois se cognent la tête, se cognent les bras. Des fois mêmes, c'est celui qui observe qui est outré à leur place. Non, ils résistent à la douleur mais dire qu'ils sont complètement insensibles à la douleur, je ne suis pas sûr. »*

Nous notons que les soignants de l'hôpital de jour B ne se sont pas prononcés sur le sujet. Nous supposons que l'existence d'un CLUD dans cet établissement contribue à une meilleure information et compréhension de la douleur.

Nous avons vu les représentations de la douleur. Elles s'accompagnent, la plupart du temps, de représentations de la souffrance.

## 2.3.2. *Les représentations de la souffrance*

### 2.3.2.1. Les synonymes

La douleur et la souffrance sont fréquemment associées, voire indissociées. L'une est employée pour l'autre et réciproquement :

*« Pour moi la douleur, c'est... C'est plus un... Je ne sais pas... C'est un peu... (Silence)... Je ne sais pas, pour moi, la souffrance est à peu près pareille. »*

*« Là, nous c'est un tout on ne peut pas dissocier les deux. Alors la souffrance (soupir), je vais faire un amalgame entre souffrance et douleur »*

Elles sont liées. Neuf personnes sur dix l'ont mis en avant :

*« Chaque personne a ses propres perceptions. Je ne sais pas si la souffrance est indissociable de la douleur mais en tout cas, elle est la plupart du temps, pour ne pas dire à 99 %, liée à la douleur. »*

Ce sont des synonymes :

*« De la souffrance ? Pour moi, c'est un synonyme de douleur. Parce que, souffrance cela veut dire souffrir de quelque chose, avoir une douleur pour quelque chose, pour moi, c'est un peu un synonyme. »*

Soit le mot douleur est employé pour parler de la souffrance, soit les deux notions sont liées parce que la douleur est l'expression de la souffrance. La douleur n'a pas de place en tant que telle.

#### 2.3.2.2. La notion de temps

La souffrance dure dans le temps, c'est pourquoi elle est particulièrement insupportable :

*« Des fois, c'est un peu frustrant car de par notre formation on a envie de tout régler, de réussir à calmer et des fois on a l'impression que c'est complètement à côté de la plaque. (...). C'est long, c'est sur des années (...) »*

*« Je pense que souffrance c'est plus dur que douleur. Parce que douleur ça peut être passager. »*

La difficulté de s'occuper de ces enfants et les moyens mis en oeuvre accaparent les soignants et leur donnent le sentiment que la maladie psychiatrique est une priorité. Ils doivent lutter au risque de se sentir impuissants, inutiles.

#### 2.3.2.3. Le regard des autres :

Le regard des autres sur la souffrance qu'exprime l'enfant engendre une autre souffrance, celle des parents :

*« C'est parfois le regard des tiers qui fait souffrir la famille : quand ton enfant ne se comporte pas comme il faut dans le parc, « je ne veux plus que mon enfant joue avec lui », « cet enfant est toujours en train de baver ». C'est parfois le regard extérieur qui indispose la famille, au point de générer de la souffrance. »*

*« Les parents sont vraiment en souffrance du fait de ne pas avoir l'enfant qu'ils imaginaient. Les parents expriment vraiment la douleur par rapport à la maladie de leur enfant, du regard des autres portés sur eux, sur leur enfant. »*

Le regard des autres, c'est aussi les représentations que les soignants ont de la Maladie mentale ou de la « Folie » et des soins aux enfants psychotiques.

### 2.3.3. *Les représentations des soins aux enfants psychotiques*

#### 2.3.3.1. La Folie inconnue des hôpitaux de jour

Pour la majorité des personnes interrogées (3 infirmières, 2 éducateurs et un cadre de santé), on ne parle pas de folie pour ces enfants :

*« Chez les enfants, euh...la folie euh...c'est vrai que pour moi c'est difficile parce que chez nous on ne parle pas de folie chez les enfants. Ce n'est pas le terme qu'on utilise, on a des signes des symptômes mais moi je n'ai pas l'impression d'être dans la folie, de travailler dans la folie. Moi c'est un terme que j'ai du mal à...Je peux pas dire qu'un enfant est fou, c'est pas vrai. »*

Les soignants n'utilisent pas ce terme car tous les espoirs d'évolution semblent possibles :

*« Oui, ce n'est pas employé. Je ne sais pas. En pédopsychiatrie,... Je dirais que ce n'est pas tout à fait pareil. Chez les enfants, oui. Oui, oui, parce que... il y a encore des possibles, oui, tout est possible... »*

*« (...) Je ne peux pas coller une étiquette à un enfant dans la mesure où ils peuvent évoluer dans un sens ou dans un autre. »*

La période de l'enfance est celle où tout est encore possible et les soignants doivent savoir se mobiliser avant que la maladie mentale ne s'installe définitivement.

Toute leur énergie va dans ce sens afin d'éviter la « Folie » qui, elle, est irrémédiable :

*« C'est quelqu'un, aliénation, c'est quelqu'un pour lequel on ne peut plus rien faire. C'est coller une étiquette sur une personne. Fou, c'est l'enfermement, c'est euh... »*

*« On ne peut pas dire qu'un enfant est fou parce qu'on est dans l'affectif, on a de l'espoir pour ces enfants. Sinon, j'ai envie de dire c'est pas la peine de venir travailler en pédopsychiatrie, si c'est pour garder les fous entre guillemets. »*

Pourtant, le mot folie est parfois utilisé, mais il n'a pas le même sens pour les soignants. Pour eux, ces enfants ne sont pas fous, ils sont différents et engendrent une incompréhension :

*« Enfin les gens... Ils disent il est fou celui-là, c'est surtout parce que il y a une différence, il y a quelque chose qu'ils ne comprennent pas. (...) Une conduite différente de la conduite attendue, de la conduite normale... »*

Pour les soignants, les enfants sont tout simplement malades :

*« La folie c'est une maladie Pour moi, c'est la maladie »*

Pour soigner ces enfants, pour les aider à moins souffrir, l'équipe met en place des soins spécifiques.

#### 2.3.3.2. Les soins spécifiques en HJ

D'après les 10 personnes interrogées, l'essentiel du soin en Hôpital de Jour se caractérise par **les soins relationnels** (écoute, échanges, accompagnement des enfants et des familles etc.), les ateliers thérapeutiques et l'observation :



*« C'est principalement les ateliers thérapeutiques, les échanges avec les enfants... (...)Et puis, tout ce qui est l'écoute, attention portée à l'autre, voilà. Ça fait partie du soin. Et plus je travaille ici, plus je me dis, pour ces enfants, que les parents... Ont besoin d'être aidé. »*

*« Alors un soin relationnel, c'est le quotidien, ça peut être un enfant qui pleure qui a besoin d'un câlin, d'être rassuré car notre travail c'est beaucoup rassurer l'enfant. De travailler la séparation avec la famille, avec leur entourage (...) Donc c'est rassurer, les « coucouner » un petit peu sans trop. C'est au quotidien, oui ».*

*« Le soin en pédopsychiatrie pour moi, c'est d'abord de l'écoute et de l'accompagnement »*

Le soin, c'est aussi l'institution,

*« La structure, permet un soin important, avec la vie en petits groupes. En général, les enfants sont accueillis dans des groupes de vie, cinq enfants. Je pense que les petits groupes, l'importance des repères ... sont très importants. Le cadre de vie, on essaie dans la mesure du possible, les moyens ne nous le permettent pas toujours, mais que l'endroit soit beau, accueillant et qu'il y ait un espace pour chacun. »*

Le rythme de vie :

*« Eh bien, c'est tout... Oui... Moi je crois que c'est surtout basé sur un rythme quotidien, qui soit le rythme de la journée, le rythme des saisons,... Le rythme de leur progression est,... Oui le rythme de leurs peurs, de leurs difficultés. Moi je pense, qu'à partir de ce rythme-là, on peut apporter des choses, on peut mettre en place des choses et on peut... Mais, je pense que... oui, enfin moi je pense que l'on fonctionne parfaitement comme ça, oui. »*

Et, l'éducatif :

*« Il y a, une manière, plutôt qu'un rôle, de voir les enfants plus spécifiquement au niveau éducatif, parce que c'est notre référence l'éducation, la socialisation etc. »*

C'est une vraie philosophie de soin qui laisse peu de place au somatique. Cette philosophie est emprunt de leur vécu :

*« Tout le cheminement que l'on fait, moi je pense, que c'est ce que l'on est. Surtout avec les enfants comme ça, ce n'est pas possible autrement. Il ne peut pas y avoir une dichotomie parce que sinon on n'est pas dans le soin, quoi... Sinon, ce n'est pas possible ».*

Et de leur rapport à la douleur :

*« C'est forcément en fonction des expériences que l'on a vécues que l'on détermine notre regard du monde. (...) On a chacun une expérience de douleur ou de souffrance, et ça se retraduit... C'est ce que l'on juge, nous, comme normal, et donc forcément, nous allons voir le monde en fonction de ça. »*

Les soins, c'est aussi les traitements médicamenteux même s'ils sont peu nombreux chez les enfants.

### 2.3.3.3. Les traitements médicamenteux

Ils sont rares chez les enfants :

*« Alors peut être un traitement (...) pour ses angoisses (...) on se questionne. Mais on ne peut que se questionner, effectivement. En sachant qu'en pédopsychiatrie, on ne donne pas des traitements comme ça ».*

Ils sont utilisés en dernier recours parce qu'ils peuvent être un frein à la prise en charge de la maladie mentale, et nuire à l'enfant :

*« Dans certains secteurs, on met un traitement pour ne plus que l'enfant manifeste des signes, mais en pédopsychiatrie non, il faut qu'ils manifestent des signes. On travaille avec ça justement, il faut qu'ils manifestent des signes, donc, on peut rentrer dans le soin. »*

Il peut être ressenti comme un échec aux soins :

*« Ce n'est pas un échec en soi... .. Ce n'est pas forcément... Mais peut-être que c'est moi... »*

Les effets sur les enfants sont méconnus :

*« On n'a pas assez de recul sur ces médicaments. Mais je pense que ma réticence par rapport au traitement...je me dis que les choses qu'on ingère... Il faut se méfier des choses qu'on ingère... »*

De plus, il existe une crainte de surdosage :

*« ... Là il y a un enfant par exemple, il n'a pas la dose effectivement qu'il conviendrait, il est sous dosé mais on voit une amélioration par rapport à (...) quand il en a pas du tout. Il n'est pas trop mal avec peu de traitement... Il vaut mieux laisser comme ça... »*

Cette idée est très répandue en psychiatrie de manière générale, certains médecins parlent de « graves malentendus, brisant toute possibilité de dialogue ». Les thérapies médicamenteuses ne sont pas utilisées, par contre, le maternage et l'écoute sont mis en avant. Les traitements de la pathologie mentale sont évités au maximum, et nous pensons que cette manière de faire est valable également pour les traitements des douleurs somatiques. L'ensemble de ces représentations est à l'origine de l'inadaptation de la prise en charge de la douleur. Le manque de formation et d'information des professionnels est également une difficulté.

## **2.4. Quelles sont les connaissances des soignants sur la douleur ?**

### ***2.4.1. Les connaissances théoriques***

Les soignants (4 infirmières, une éducatrice, le cadre de santé) disent avoir peu de connaissances :

*« Bien, pas trop... Pas vraiment... Je ne suis pas vraiment au point Là-dessus quoi Nous, on ne donne pas beaucoup de traitement et euh... »*

*« Pas grand-chose parce que... Rien de très concret, ni de... Ça on ne l'a pas eu en cours. Ça fait deux ans que je travaille, bien sûr j'observe mais j'ai rien de très concret pour l'évaluer. Je ne sais pas, mais la douleur physique à l'école on m'apprend avec les échelles de douleurs, on a le moyen de l'évaluer. »*

Celles qu'ils ont, ils les ont acquises en lisant ou, le plus souvent, au travers des expériences de terrain :

*« J'ai beaucoup lu déjà. Parce je suis arrivée en pédopsychiatrie, je peut pas dire...euh j'avais des connaissances de l'enfant mais pas assez pour... »*

*« Sinon la formation, depuis que j'ai commencé à travailler, c'est tous les jours parce que... Quand on commence à travailler on n'est pas forcément prêt à affronter tout ce que l'on voit donc ... La formation, elle se fait aussi tous les jours. »*

Les connaissances sont plus axées sur la maladie mentale et les souffrances qu'elle suscite. En effet, chaque membre des équipes interrogées a pu longuement parler de la souffrance et des soins qui s'y rapportent :

**« Quelles sont vos connaissances en matière d'expression et de traitement de la douleur ? »**

*« Les dessins, les enfants dessinent... Lorsqu'ils ne dessinent pas, alors qu'ils avaient l'habitude de dessiner. Ça c'est... On se dit oh là, qu'est-ce qui ne va pas ? Après, c'est l'écoute, la parole, le maternage, isolé du regard des autres. Après, ça peut être un traitement, un traitement pour aider à se détendre... ».*

De même, le cadre de santé s'est exprimé sur le « Méopa », en disant, que ce traitement s'avère inutilisable chez les enfants psychotiques, hors nous savons qu'il est utilisé par certains médecins pour ces enfants. C'est le manque de connaissances qui amène à ce genre de conclusions :

**« Y a-t-il les moyens en pédopsychiatrie pour lutter contre la douleur ? Est-ce que le Méopa peut être utilisé ? »**

*« Alors là, j'en sais rien du tout. Il faudrait plutôt interroger le médecin parce que, là, je suis incapable de répondre à cette question.*

*« Ah ! Non, ce serait vraiment très, très, difficile Je ne sais pas si cela servirait à quelque chose, cela est une autre histoire. »*

#### **2.4.2. Les formations professionnelles**

Elles portent toutes sur le travail spécifique en pédopsychiatrie :

*« Moi, j'en ai fait qu'une « c'est la fonction du père ».*

*« Les seules formations que j'ai eu l'occasion de faire depuis que je travaille, c'est la formation sur "comment gérer la violence et l'agressivité ?" »*

*« Une formation en art et thérapie. »*

Les formations relatives à un problème somatique de l'enfant n'ont pas été abordées pourtant, il existe au moins une formation qu'ils ont tous réalisée car elle est obligatoire : c'est la formation aux « Gestes d'urgences » (on y enseigne le Massage cardiaque, les soins aux personnes épileptiques, la prise en charge d'une personne accidentée etc.). Les formations qui ne relèvent pas de la psychiatrie pure, ont été évincées inconsciemment.

L'ensemble de ces résultats nous a permis de mettre en évidence un certain nombre de difficultés face aux patients douloureux dans ce secteur d'activité. Nous allons maintenant en faire la synthèse afin de valider ou non nos deux hypothèses de départ.

### 3. SYNTHÈSE ET VALIDATION DES HYPOTHÈSES

Nous pouvons, après cette analyse, vérifier les deux hypothèses de départ.

#### 3.1. Première hypothèse

Intitulé : *Les soignants dénie la douleur somatique en Hôpital de Jour pédopsychiatrique*

La douleur est abordée dans les propos des soignants mais ils ont du mal à la nommer, à la définir. Ils reconnaissent qu'il est possible de « passer à côté ». La douleur n'est pas une priorité pour ces équipes dont la mission principale est de traiter la souffrance. Quel que soit le terme utilisé, ce qui est à l'esprit des soignants, c'est la souffrance psychologique.

Effectivement, la souffrance prend une place considérable pour différentes raisons. Elle est présente en permanence et de manière très violente pour chaque enfant qui rentre à l'hôpital de jour. Elle fait partie de « l'Être » et s'installe dans le temps.

La souffrance est envahissante pour l'enfant mais aussi pour les soignants. Le transfert s'opère, parfois, parce qu'il est nécessaire aux soins, et d'autres fois, par l'intensité du mal-être que dégage ces enfants. Tous sont enfermés dans ce lieu où s'exprime la souffrance limitant ainsi une vision claire sur les autres problèmes possibles.

Ensuite, la maladie en elle-même crée des difficultés de compréhension de la douleur physique. L'équipe vient appuyer le cadre théorique de cette recherche en montrant la complexité de mettre le doigt sur ce type de douleur parce que les enfants psychotiques s'expriment autrement, que ce soit verbalement ou physiquement, mais les soignants en travaillant en pédopsychiatrie ont développé des compétences leur permettant de décrypter ce langage. Par contre, la similitude des signes de la douleur et de la souffrance reste un problème.

Pour identifier et évaluer la douleur, les soignants n'ont pas d'outils spécifiques, ils utilisent beaucoup la relation, l'écoute et l'observation. Les traitements médicamenteux sont rares et peu nombreux, et ont été signalés comme une difficulté dans la prise en charge. Le recours au pédiatre est possible.

L'ensemble de ces comportements constitue la preuve d'une prise en considération insuffisante de la douleur physique.

**Nous concluons en disant que la douleur n'est pas niée mais qu'elle est secondaire aux yeux des équipes, elle n'a pas de place en tant que « Douleur physique ». Cette « quasi occultation » entraîne une prise en charge bien en deçà des besoins de l'enfant psychotique.**

### 3.2. Deuxième hypothèse

*Intitulé : Les représentations de la douleur et de la souffrance des enfants psychotiques ainsi que le manque de connaissances sont à l'origine de ce déni.*

Tout d'abord, la douleur est perçue essentiellement comme l'expression d'une souffrance. En effet, ce qui ne se voit pas, la souffrance, est révélée par ce qui se voit, la douleur. Par conséquent, les actions de soins portent sur la cause et non sur les symptômes.

Ce schéma d'actions est renforcé par le fait que les enfants psychotiques sont peu sensibles ou insensibles à la douleur, ou encore que le rapport au corps est quasiment impossible.

La douleur cache une souffrance, les soignants vont même jusqu'à dire que les deux termes sont synonymes. Un seul mal existe vraiment, c'est la souffrance liée à la pathologie psychiatrique.

Ensuite, à cet âge, la pathologie peut encore évoluer c'est pourquoi on ne parle pas de « folie » chez les enfants, à l'inverse de la psychiatrie adulte. Cependant, il faut œuvrer pour leur éviter « l'asile » avec tout ce que cela représente. Selon les soignants de l'hôpital de jour, ces enfants sont malades ou simplement différents par rapport à une « norme ». Cette idée est motrice dans la prise en charge de la souffrance.

Pour les soignants, l'essentiel des soins à dispenser porte sur le traitement de la pathologie mentale : les soins relationnels (écoute, accompagnement, etc.), les ateliers thérapeutiques, les soins éducatifs. L'institution et son rythme de vie joue un rôle. Tout concourt à faire évoluer ces enfants. La place laissée aux soins somatiques est fébrile et peut se résumer par l'intervention des infirmières lors de « bobos » légers.

Enfin, tout ce qui pourrait mettre en échec les soins liés à la pathologie mentale est rejeté, c'est le cas des traitements médicamenteux. En effet, ils sont peu utilisés en pédopsychiatrie, d'une part parce qu'ils peuvent faire obstacle à la prise en charge en éliminant les symptômes exprimés, et d'autre part, parce qu'on ne connaît pas les effets sur l'enfant à long terme. Ces représentations entraînent une réticence à la médication en général.

Toutes ces représentations persistent par manque de connaissances des soignants sur le sujet. En effet, ils ont majoritairement répondu qu'ils avaient peu d'éléments sur l'expression de la douleur et de son traitement. Ils ont acquis ce qu'ils savent la plupart du temps sur le terrain. Les formations professionnelles portent toutes sur la pathologie psychiatrique ou la violence.

**Nous concluons sur cette deuxième hypothèse en disant que les différentes représentations enferment l'institution et tous les éléments qui la constituent (soignants, soignés) autour d'une notion unique « la souffrance » en évinçant par le même fait « la douleur ».**

## **4. DISCUSSION**

### **4.1. Des compétences certaines**

Les soignants exerçant en hôpital de jour ont un rôle spécifique qui leur a permis de développer des capacités d'écoute, d'observation dans leur pratique quotidienne. Ils ont des connaissances aiguisées, ou plutôt des compétences, pour travailler avec ces enfants au langage si différent. Lorsque l'on interroge les professionnels de pédiatrie, nous nous apercevons que ce qui leur pose problème, avant tout, c'est de communiquer avec ces enfants. Nous avons rencontré une de ces infirmières qui nous a dit : *« C'est pas la même façon de dialoguer avec eux, donc un enfant de pédopsychiatrie pris en charge dans un secteur pédiatrique classique c'est très difficile parce que nous effectivement, infirmière en pédiatrie générale, on n'a pas l'habitude. Comment il faut lui parler ? Comment il faut l'aborder ? Comment il faut comprendre ses gestes à lui et ses façons à lui de parler ? »*

Même si la lecture de ces signes est difficile, les soignants face à ce type de problème sont avertis, ce qui pourrait représenter un atout dans la prise en considération de la douleur.

Ensuite, nous avons pu constater certaines méthodes empathiques favorables pour « prendre soin » des patients accueillis, mais nous devons ajouter que ces éléments ne peuvent être suffisants pour agir efficacement contre la douleur. Tout d'abord, il faudrait que la douleur soit reconnue indépendamment de la souffrance pour pouvoir être perçue et prise en compte.

### **4.2. Une prise en charge à améliorer**

Le fonctionnement en hôpital de jour, nous l'avons vu, est particulièrement fermé. L'un des cadres de santé a employé des mots forts pour montrer cet état de fait : *« la psychose nous enferme. On se nécrose, la pensée est répétitive et circulaire... »*. Ce cadre se bat contre cela en donnant un espace de parole et de soutien aux soignants mais les représentations, ancrées depuis des années, sont un frein à toute évolution. Toute autre forme de pensée est rejetée sur le simple fait que les soignants croient profondément au bien fondé de leurs

actions. Effectivement, rien ni personne ne vient contredire la souffrance que portent ces enfants, les parents et l'institution. La souffrance est réelle et prend toute la place.

Les murs se dressent les uns après les autres : des difficultés de compréhension, un rapport au corps quasi impossible, une insensibilité à la douleur probable, des traitements inutiles, etc. Autant d'éléments qui confortent les soignants dans leur façon d'agir.

D'autre part, ils sont impliqués au point de ne pas pouvoir prendre une distance suffisante et souffrent avec l'enfant. Les outils d'évaluation pourraient être le moyen de créer un écran permettant de voir la douleur telle qu'elle est exprimée mais ils n'en utilisent pas. Il faut reconnaître qu'il n'en existe aucun actuellement qui soit validé.

Enfin, les soignants, non seulement se trouvent enfermés dans un système, mais ils ne sont pas suffisamment informés. Pourtant, ailleurs, des avancées sont en cours.

#### **4.3. Ailleurs, le début d'une prise de conscience**

Plusieurs expériences montrent qu'une autre attitude est possible. Nous nous sommes entretenus avec certains pionniers en la matière.

Nous avons rencontré un infirmier de liaison de Reims et le Cadre de santé du service de pédiatrie de Compiègne (Oise). Tous deux ont insisté sur la collaboration nécessaire entre les professionnels de santé exerçant en pédiatrie et en pédopsychiatrie. Le premier travaille en relation avec les différents services de soins généraux, il intervient sur appel des soignants en cas de difficultés relationnelles avec les enfants souffrants de troubles psychiatriques. Il a témoigné en disant qu'il avait été appelé à plusieurs reprises en soutien pour réaliser des soins potentiellement douloureux et invasifs à ce type d'enfant. Ces gestes ont pu être réalisés sans soucis avec un travail de préparation important. Nous pensons que ces actions ont pu être menées parce que cet infirmier croyait intimement que cela serait possible. Il reconnaît d'ailleurs que ses représentations ont beaucoup changé depuis qu'il a ce poste.

Nous apportons également l'expérience du Dr Djéa Saravane qui est l'un des premiers à s'être interrogé sur la question de la douleur en pédopsychiatrie. Il a su démontrer que l'approche du corps était possible en psychiatrie : « *On dit qu'il ne faut pas toucher au corps des autistes, ce qui est totalement faux. Je m'insurge contre ça. Qu'est ce que ça veut dire ne pas toucher le corps d'un enfant autiste, c'est faux. Moi, je touche, je le palpe, je l'ausculte. Et je trouve des choses quand même ! Je suis désolé, ils ont aussi des pathologies organiques comme tout enfant.* », mais également que l'utilisation de certains traitements jusqu'à présent inenvisageables par les soignants, est possible : *On a fait avancer les choses, nous, à*

*l'époque, parce que j'étais médecin de la douleur et le Méopa était encore en ATU<sup>28</sup>. Quand j'ai demandé le Méopa, (...) ils m'ont dit : En psychiatrie ? Qu'est ce que vous voulez faire ? Donc, je l'ai utilisé (...) depuis 1999, on a démarré d'abord chez des psychotiques déficitaires qui avaient des escarres, des pansements, des piqûres à faire, et ça a très bien marché.<sup>29</sup>*

#### **4.4. Le rôle du cadre**

Le Cadre de santé a un rôle essentiel au sein de ces équipes : il est garant de la qualité des soins dispensés et il est porteur de valeurs fortes tel que le respect et l'équité. Dans cet objectif, il met en œuvre des actions en interne et permet aux soignants de s'ouvrir vers l'extérieur.

Le travail du cadre dans la reconnaissance d'une douleur physique en pédopsychiatrie est évident. Il s'inscrit dans le quotidien, de manière parfois invisible, en permettant à l'équipe de continuer à mettre du sens dans ses pratiques. Il permet « la réflexion constitutive de la nature du soin ».<sup>30</sup> Sans ce questionnement permanent, les soignants ne peuvent pas faire évoluer leurs pratiques et prendre le recul nécessaire pour soigner les patients.

Le cadre se situant à la fois dedans et à distance, peut repérer les manques et alerter. Il donne les moyens de s'ouvrir vers l'extérieur et de saisir tout ce qui peut amener une amélioration dans la prise en charge. Les habitudes, les représentations doivent être confrontées pour être démontées puis remontées. La fonction du cadre de santé va bien au-delà des tâches d'organisation qu'on lui attribue.

Du point de vue de l'information, nombre de professionnels ne soupçonnaient pas que l'on puisse utiliser certaines pratiques. Le cadre va au devant de l'information, ce temps est nécessaire pour pouvoir transmettre aux équipes et leur permettre de s'inscrire dans une dynamique enrichissante. C'est à lui de trouver l'énergie de chacun et les arguments pour amener ces professionnels à évoluer : c'est savoir motiver pour changer. Le changement est toujours quelque chose de difficile, il doit s'accompagner, particulièrement aujourd'hui, où l'on demande aux équipes de faire « bien » et d'être « bon ».<sup>31</sup>

---

<sup>28</sup> ATU : Autorisation Temporaire d'Utilisation

<sup>29</sup> Intégralité de l'entretien avec le Dr Saravane en annexe IV.

<sup>30</sup> Donner du sens aux pratiques, un travail invisible des cadres de santé. Soins Cadres n°65, Février 2008, P16-18.

<sup>31</sup> Comment développer la démarche éthique en unité de soin ? Philippe Svandra, Editions Estem, 2005, Issy-les-Moulinaux



## CONCLUSION

Notre expérience passée nous a amenés à nous questionner sur un sujet d'avenir. Comment la douleur physique est-elle perçue par les équipes des hôpitaux de jour en pédopsychiatrie ?

Pour répondre à cette question, nous avons exploré différents champs de lecture sur la douleur, la souffrance et les soins aux enfants psychotiques. Nous avons constaté que ce domaine d'activité très spécifique ne permettait pas de prendre en compte la personne de manière holistique. Nous avons cherché les éléments qui permettaient de comprendre cette situation. Nous avons constaté que la souffrance avait une place centrale dans l'institution reléguant ainsi la douleur au second plan. De même, nous avons pu vérifier que les multiples représentations influencent considérablement la manière de concevoir la prise en charge de ces patients, notamment vers le soin relationnel. Les soins « somatiques » sont délaissés et les connaissances des professionnels insuffisantes.

Le cadre de santé a un rôle à jouer auprès de ces équipes afin d'établir une prise de conscience et promouvoir une politique de changement. Cela ne peut se faire que par un accompagnement dans un climat de confiance.

Ce travail a été pour nous à la fois très intéressant et difficile. Nous avons compris au cours de nos explorations, la nécessité de s'extraire d'une situation pour pouvoir la comprendre. C'est également en ce sens que la démarche nous est apparue particulièrement rude. Nous avons dû prendre une certaine distance avec le soin en hôpital de jour où nous avons exercé pendant 7 ans. La découverte de ce terrain sous un autre angle, nous a permis de comprendre nos propres difficultés et d'envisager notre rôle de cadre vers plus d'accompagnement, d'ouverture et de réflexion. Nous avons également pris beaucoup de plaisir à nous interroger avec l'aide de notre Directeur de mémoire sur ce sujet et à étudier la manière dont nous souhaitons transmettre ce recueil, sans jugement, mais dans l'objectif modeste de faire prendre conscience d'une problématique.