



L'enfant douloureux chronique et sa famille, un enfant seul existe-t-il ?

27/11/2024 - 13:30-15:00

Modérateur.rices : Anouck DEPREZ, Sylvie BERCIAUD

La consultation douleur en pédiatrie : soigner qui et pourquoi ? - Pierre-Etienne TRUELLE

L'accompagnement des familles par les Psys : de la ville à l'hôpital - Alexandra RAYNAUD

Raisonnement clinique infirmier au service l'enfant et sa famille - Anne Sophie RESTIF



La consultation douleur en pédiatrie : soigner qui et pourquoi ?

P.E. Truelle 1

1 Ceted Hôpital Trousseau - Paris (France)

La consultation pédiatrique est très majoritairement triangulaire : le soignant, les parents et l'enfant. C'est ce qui fait toute sa complexité mais aussi son intérêt. Dans le cadre de la douleur chronique, la présence de l'enfant et de son ou ses parents est primordiale. Les liens entre l'expression de la douleur de l'enfant et les expériences familiales sont majeurs et bi-directionnels.

D'un côté, l'enfant reçoit un patrimoine génétique et épigénétique de ses parents, un milieu socio-culturel, apprend de sa famille les réactions face à l'adversité, à la douleur et traverse des événements de vie accompagné ou non de ses parents[1].

De l'autre, du fait de l'expérience de la douleur chronique de leur enfant, les parents traversent une période de crise inhabituelle. Leur enfant devient malade, de parents ils deviennent aidants avec une difficulté supplémentaire : bien souvent la douleur ne se voit pas, ne s'explique pas, n'a pas de nom. Les parents rapportent souvent ressentir une défiance voire être culpabilisés par les professionnels de santé devant la persistance d'une douleur chronique de leur enfant [2].

Au cours de la consultation, les soignants recevant des enfants ou des adolescents pour des douleurs savent qu'ils doivent écouter et soigner ces différentes douleurs qui leur sont présentées.

Une place est aussi à faire pour les absents de la consultation : la fratrie et les enfants à naître.

Les frères et sœurs de l'enfant présentant des douleurs chroniques sont souvent à risque également de présenter des difficultés importantes. Ils vivent aussi la culpabilité d'être épargnés tout en devant faire de la place chez eux pour un individu de plus : la douleur de leur frère ou de leur sœur [2].

Enfin, la question des générations futures peut se présenter en filigrane lorsque l'analyse de l'arbre généalogique montre des répétitions systématiques de situations médicales ou sociales et que les adolescents nous interrogent sur les parents qu'ils pourraient être et ce qu'ils pourraient faire pour en finir avec ce douloureux héritage.

Bibliographie

1. Stone, A. L. & Wilson, A. C. Transmission of risk from parents with chronic pain to offspring: an integrative conceptual model. PAIN 157, 2628–2639 (2016).
2. France, E. et al. A meta-ethnography of how children and young people with chronic non-cancer pain and their families experience and understand their condition, pain services, and treatments. Cochrane Database of Systematic Reviews (2023) doi:10.1002/14651858.CD014873.pub2.



L'accompagnement des familles par les Psys : de la ville à l'hôpital

A. Raynaud 1

1 Psychologue Clinicienne - Bordeaux (France)

Dans le cadre de la clinique de l'enfant douloureux chronique, on s'aperçoit assez vite que l'accompagnement ne se limite pas à lui. Winnicott l'avait déjà exprimé en affirmant qu'un bébé ne peut pas exister tout seul ; il fait essentiellement partie d'une relation (1). L'enfant vient tout d'abord à la consultation accompagné de son/ses parents, voire même de sa fratrie ou de sa famille recomposée. Ils viennent à nous avec leur histoire propre où l'inscription de la douleur apparaît à un moment donné. De ce récit qu'ils nous racontent, ils livrent leur fonctionnement, leur mode de relations, leurs attentes et les explications qu'ils donnent à cette douleur. Au cours de la consultation en binôme (médecin-psychologue) voire en trinôme (avec l'infirmière), la famille pourra percevoir les va-et-vient que nous faisons entre le corps et la psyché (2). La douleur peut ainsi être envisagée comme l'intrication d'éléments bio-psycho-sociaux. L'objectif du psychologue est de permettre une élaboration de cette douleur par l'enfant et sa famille (3), et que ce système puisse retrouver une certaine dynamique en renouant des interactions.

On peut voir au fur et à mesure des entretiens combien la chronicité de la douleur impacte le jeune patient et ses relations. La douleur vient ainsi bouleverser l'équilibre du fonctionnement familial et modifier les règles jusque-là établies. Cette désorganisation du système nous amène au travail de guidance auprès d'eux. Le psychologue peut proposer un espace d'écoute et de soutien. Il les aide à utiliser leurs propres ressources afin de rendre possible une réorganisation du système familial et un réajustement face à cette douleur. Il peut aussi inviter les parents à s'interroger sur leur propre enfance et sur la manière dont celle-ci influence leurs attitudes envers leurs enfants (4).

Les familles peuvent également être adressées en thérapie familiale lorsque celles-ci sont en souffrance dans leurs liens, que l'équilibre familial est fragilisé ou figé. La famille n'est pas toujours en mesure de s'ajuster à l'amélioration de l'état douloureux de leur enfant ou lorsque la douleur semble être un symptôme mobile et transitoire. Cette prise en charge s'adresse alors à l'ensemble des membres de la famille, fratrie incluse. Elle a pour vocation de permettre une sortie de l'impasse relationnelle et de diminuer les conflits susceptibles de déclencher ou d'accentuer les douleurs. Le thérapeute familial est vigilant à ce que le processus de séparation-individuation empêchée par la douleur puisse se faire. Il explore le processus de parentification des enfants et le degré d'épuisement relationnel des familles (5). Nous développerons plus précisément les thérapies familiales systémiques (6/7), ainsi que les dispositifs existants hors et dans les murs de l'hôpital.

Bibliographie

(1) D.W. Winnicott (1971). Processus de maturation chez l'enfant : développement affectif et environnement. Payot.

(2) B. Tourniaire, F. Reiter (2012). La consultation douleur en binôme : corps et psyché indissociables. Elsevier Masson SAS, Archives de Pédiatrie ; 19 : 272-273.



- (3) V. Barfety-Servignat, S. Conradi, A. Masselin-Dubois. Le psychologue en clinique de la douleur. Editions In press.
- (4) J-Y. Hayez (1978). La Guidance parentale : l'accompagnement des parents dans l'aide éducative et thérapeutique. Privat SAS. Education et culture.
- (5) J-F Le Goff (2012). Douleur de l'enfant et thérapies avec les familles. De l'impasse à l'imaginaire familial. Erès, Dialogue ; 197 (3) : 81-90.
- (6) J. Miermont (2010). Thérapies familiales et psychiatrie. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique ; Volume 168, Issue 1 : 75-83.
- (7) K. Albernhe T. Albernhe (2023). Les thérapies familiales systémiques 5ème édition. Médecine et Psychothérapie. Elsevier Masson.



Raisonnement clinique infirmier au service l'enfant et sa famille

A.S. Restif 1, C. Bevis 2

1 Chu De Rennes - Rennes (France), 2 Chu - Montpellier (France)

Le raisonnement clinique est devenu central dans la prise en charge de situations complexes de douleur chronique chez l'enfant. Toutes les professions de santé médicales et paramédicales, au sein d'une équipe pluriprofessionnelle d'évaluation et de traitement de la douleur, se basent sur le raisonnement clinique pour définir les stratégies adaptées à la situation.

Le raisonnement clinique infirmier est souvent implicite et invisible dans le quotidien puisque seuls les actes comptent. Or, les actions soignantes qui reposent sur la seule évaluation de l'intensité de la douleur, sans passer par le raisonnement clinique, se révèlent souvent inadaptées voire inefficaces et peuvent contribuer aux sentiments d'impuissance, d'injustice, d'incompréhension, d'interprétations erronées ressentis par les parents et les enfants. En pédiatrie, prendre soin de l'enfant est indissociable du prendre soin des parents (le terme parent regroupe les personnes exerçant la fonction parentale auprès de l'enfant). Ainsi, le recueil de données, première étape du raisonnement clinique infirmier, est centré sur l'enfant et aussi sur ses parents. Le modèle bio-psycho-social permet de recueillir des données issues des entretiens avec l'enfant et ses parents, des données recueillies dans le dossier du patient, des données recueillies avec les professionnels de santé scolaire, de PMI ou d'équipes socio-éducatives.

Le raisonnement clinique en sciences infirmières met en lien ces données avec les connaissances issues de plusieurs champs disciplinaires afin d'élaborer des hypothèses puis poser des diagnostics infirmiers. Le jugement clinique infirmier contribue à la construction du projet de soins en équipe pluriprofessionnelle. Les actions auprès des parents et de l'enfant seront centrées sur leurs besoins et leurs ressources. Elles seront réalisées par les professionnels dont le champ de compétences est adapté à la situation. Cette individualisation de la prise en soin se retrouve dans les différentes propositions faites par l'infirmière pour l'élaboration d'un projet de soin co-construit avec l'enfant et ses parents.

La présentation de situations cliniques permettra de rendre visible ce raisonnement clinique infirmier et son opérationnalisation dans le travail réalisé avec les parents et les enfants dans des contextes de douleur chronique.

Bibliographie

- 1- Psiuk, T. (2019). L'apprentissage du raisonnement clinique (De Boeck Supérieur).
- 2- Zeltzer, L. K., & Blackett Schlank, C. (2007). Comprendre et vaincre la douleur chronique de votre enfant. Retz.
- 3- Jovic, L., & Lecordier, D. (2021). La clinique infirmière : Manière singulière de penser et d'agir dans le champ de la santé. Recherche en soins infirmiers, n°144, 87-104.