FORNEL M. DE, VERDIER M. (2014) « L'épreuve de la douleur : quel accompagnement pour les enfants polyhandicapés et non parlants ? », *Le sujet dans la cité*, n° 5, L'Harmattan, p. 99-108.

L'épreuve de la douleur : quel accompagnement pour les enfants polyhandicapés et non parlants ?

**Michel de Fornel
Maud Verdier¹**

Résumé

De nombreux travaux en sciences sociales ont insisté à juste titre sur le fait que l'état de malade ne se réduit pas à la place de patient qu'assigne le dispositif médical. En s'intéressant aux trajectoires des personnes ainsi qu'à l'activité constante qu'ils déploient, ils ont contribué à modifier le regard porté sur l'expérience vécue de la maladie. Dans quelle mesure une telle approche peut-elle être généralisée à des situations où le statut de patient semble prédominer, en raison de l'absence d'autonomie des personnes ? La prise en charge de la douleur des enfants polyhandicapés et non parlants constitue un cas particulièrement intéressant pour interroger la place assignée au malade par l'entourage parental et soignant. En s'appuyant sur l'étude interactionnelle des consultations d'analgésie impliquant des enfants polyhandicapés et non parlants, on montre en particulier la manière dont les participants sont amenés, lors des consultations, à rendre visibles et à stabiliser les modalités expressives de ces enfants, qui, du fait des maladies dont ils souffrent, sont en constante évolution.

¹ Michel de Fornel est directeur d'études à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (Paris), membre du Laboratoire LIAS-IMM (8178 CNRS/EHESS). Courriel : fornel@ehess.fr

Maud Verdier est maître de conférences à l'Université Paul-Valéry de Montpellier, membre du laboratoire Praxiling (UMR 5267 CNRS). Courriel : maud.verdier@univ-montp3.fr

Michel de Fornel et Maud Verdier sont les auteurs de *Aux prises avec la douleur. Analyse conversationnelle des consultations d'analgésie*. Paris : Éditions EHESS, 2014. Cf. la recension dans ce numéro.

Abstract

The event of pain. What kind of support can one expect for disabled and non-speaking children?

Many studies in social sciences have pointed out that the state of illness can not be reduced to being a patient, as it is being done by the medical environment. By focusing on life trajectories, as well as on daily activities, these works have contributed to changing the way the experience of illness is perceived. How could this type of approach be generalized to situations in which the status of patient prevails because of the individuals' lack of autonomy? Dealing with multi-disabled and non speaking children's pain is a particularly interesting example for discussing the place to which parental and medical entourage assigns sick people. This paper is based on the interaction study of analgesic consultations involving multi-disabled and non speaking children. It aims to show how participants are able to make visible and to stabilize these children's ways of expression which – due to their illnesses – are constantly evolving.

MOTS-CLES : analgésie, analyse de conversation, consultation médicale, douleur, interactions, linguistique interactionnelle, polyhandicap.

KEYWORDS: analgesia, conversation analysis, medical consultation, pain, interactions linguistics, polyhandicap.

Introduction

De nombreux travaux en sciences sociales ont insisté à juste titre sur le fait que l'état de malade ne se réduit pas à la place de patient qu'assigne le dispositif médical. En s'intéressant aux trajectoires des personnes ainsi qu'à l'activité constante qu'ils déploient, ils ont contribué à modifier le regard porté sur l'expérience vécue de la maladie. Dans quelle mesure une telle approche peut-elle être généralisée à des situations où le statut de patient semble prédominer, en raison de l'absence d'autonomie des personnes ? L'exemple que nous avons choisi d'étudier, la prise en charge de la douleur des enfants polyhandicapés et non parlants (Combe & Collignon, 2004), constitue un cas particulièrement intéressant pour interroger la place assignée au malade par l'entourage parental et soignant. Rappelons que la douleur des enfants polyhandicapés et non parlants a été systématiquement sous-estimée pendant des décennies. Il

a fallu l'émergence, en médecine de pointe, de consultations d'analgésie destinées à des enfants présentant des maladies orphelines, pour que la situation change et qu'un traitement de la douleur soit intégré à la relation de soin. Les personnes en contact quotidien ou régulier avec l'enfant ont en particulier pu ainsi alerter sur un possible état douloureux et disposer d'une écoute de la part d'un spécialiste de la douleur.

Les consultations étudiées dans le cadre de cet article ont eu lieu dans une Fondation qui accueille des enfants de la naissance à six ans atteints de maladies dégénératives invalidantes, pour beaucoup des maladies orphelines². Ces enfants y sont suivis médicalement par une équipe soignante incluant, entre autres, auxiliaires de puériculture, personnel infirmier et psychologue. Sont présents à ces consultations, outre l'enfant, une spécialiste de la douleur qui est extérieure à l'institution, les parents ainsi que l'entourage médical qui s'occupe au quotidien de l'enfant. De manière générale, la venue en consultation est liée à une situation de crise : les parents ou le personnel soignant ont repéré que l'enfant a un changement de comportement et, suspectant que ce changement est lié à l'existence d'une douleur, ont demandé une consultation. L'incertitude sur l'état de l'enfant, étant donné l'évolution de la pathologie dont il est atteint, y compris dans sa dimension douloureuse, constitue un problème fondamental. Ces consultations présentent la caractéristique de permettre à de multiples points de vue de s'exprimer, en particulier lors de la phase d'anamnèse. Elles constituent un dispositif collectif permettant de pallier les limites rencontrées par la mise en œuvre de grilles d'évaluation de la douleur. Les « signes d'appel » évoquant la douleur (tels qu'ils sont répertoriés dans la grille San Salvador) ont une composante anxieuse – rire paradoxal, rictus douloureux – alliée à des signes directs de la douleur, qui restent difficiles à évaluer en raison du handicap de l'enfant. Pour les plus jeunes, et pour une douleur supposée durable, il est donc nécessaire de procéder à un examen clinique après avoir croisé les témoignages de tous les interlocuteurs proches de l'enfant et identifié ses schèmes comportementaux. Lors des consultations, poser un diagnostic suppose de déterminer si l'on a affaire à des douleurs neuropathiques³, des douleurs nociceptives⁴, ou à une crise liée à une situation de souffrance⁵ dans laquelle peut se trouver l'enfant.

² Cette étude s'appuie sur un corpus d'une cinquantaine de consultations filmées et transcrites selon les principes de l'analyse de conversation (Sacks, Schegloff & Jefferson, 1974), dont on trouvera une présentation détaillée et une analyse approfondie dans Fornel & Verdier, 2014.

³ Appelée aussi douleur neurogène, la douleur neuropathique résulte d'une lésion des nerfs périphériques ou du système nerveux central (moelle épinière, cerveau). La sensation est de type « froid douloureux » ou décharge électrique.

⁴ Douleur provoquée par la stimulation des récepteurs à la douleur, la douleur nociceptive (provoquée par une brûlure par exemple) est traitée par l'administration d'antalgiques périphériques et centraux.

Les modalités interactionnelles de l'enfant

L'une des spécificités de ces consultations réside dans le fait que le déploiement d'un regard clinique ne peut s'opérer sans que soit recréée une relation symbiotique avec l'enfant présent, relation qui transpose (en la transformant nécessairement) la modalité relationnelle qui s'est établie au fil du temps avec les parents et l'entourage. En effet, bien qu'ils ne puissent pas parler, les enfants n'en sont pas moins capables d'interagir et de laisser transparaître leurs états émotifs, et ce, même dans le cas où ils sont en « blindage actif »⁶ et semblent coupés de leur environnement. Ce point est souvent rappelé par la spécialiste douleur lors des consultations. Ainsi, dans l'extrait ci-dessous, on voit que celle-ci est amenée à expliciter les raisons qui font que l'on s'adresse tout au long de la consultation à Georges, un enfant de quatre ans, atteint d'une maladie lysosomale, une leucodystrophie métachromatique, qui a entraîné une perte progressive de ses acquis psychomoteurs et cognitifs. Ces remarques visent à faire comprendre à la mère, qui a exprimé quelques minutes auparavant un doute à ce sujet, l'absolue nécessité de maintenir une proximité interactionnelle car il est toujours possible que l'enfant, même s'il semble en retrait complet de l'interaction, soit néanmoins dans une attitude d'écoute :

Extrait de la consultation de Georges : parler à l'enfant⁷

1. Spécialiste : un enfant on l'prévient toujours , on lui dit toujours qui on est , on dit toujours c'qu'on fait, (.) c'est pas parce qu'il parle pas Georges qu'il nous entend pas et qu'il comprend pas ce qu'on est en train d'faire en ce moment ,
2. Gd-mère : parce que [si
3. Spécialiste : [ça on l'a toujours considéré comme ça vous l'savez .
4. Mère (*hoche la tête*) : mmm
5. Spécialiste : on a toujours considéré qu'il nous comprenait .
6. Mère : °°°°oui°°°°
7. Spécialiste : mais que malheureusement euh la maladie fait qu'il ne peut pas s'exprimer comme tous les autres petits enfants , et que notre rôle c'est de trouver les signes d'expression , de content(em)ent mécontentement de douleur de pas douleur de- *et cætera* , de façon à répondre au mieux à son confort .

⁵ Sensation de détresse, d'anxiété ou de stress, la notion de souffrance renvoie à tout ce qui ne relève pas des douleurs neuropathiques et nociceptives proprement dites.

⁶ Le blindage actif est une atonie psychomotrice généralement considérée comme une réponse de l'enfant face à une douleur chronique.

⁷ Pour lire la transcription, se reporter à la table des conventions de transcription en fin d'article, où sont expliqués les signes utilisés pour transcrire les séquences audiovisuelles des consultations.

De même, les participants font attention, d'une part, à ne pas évoquer certains sujets en sa présence (par exemple une prochaine intervention chirurgicale ou des problèmes au sein de la famille), et, d'autre part, ainsi qu'elle le dit explicitement dans la séquence ci-dessus, à toujours l'informer de ce qu'on est en train de faire. Certaines des modalités de communication avec l'enfant, en particulier celles qui épousent les modalités habituelles d'interaction avec des enfants parlants, comme les adresses, les questions ou les évaluations, sont donc réalisées par les participants alors même qu'ils ne s'attendent pas à obtenir une réponse. La consultation est en outre l'occasion, pour les parents et l'entourage, d'attribuer à l'enfant, au travers de l'évocation de nombreuses anecdotes liées à sa vie quotidienne, des intentions communicatives. Ceux-ci se font aussi les porte-parole de l'enfant : ils explicitent ainsi les émotions qu'il est censé ressentir à tel ou tel moment de la consultation. Ce travail de traduction à destination de la spécialiste les conduit souvent à parler en lieu et place de l'enfant en utilisant la première personne. Un exemple : dans la séquence ci-dessous, où sont présents les parents, l'enfant, la spécialiste et l'entourage médical, on observe que dans le prolongement d'une question de la spécialiste concernant les caresses (à la ligne 3 de l'extrait), la mère de Gaël dit, en regardant son enfant, « moi j'aime pas les câlins » (ligne 7).

Extrait de la consultation de Gaël : modalités expressives (1)

1. Spécialiste : le bain c'est un moment agréable ?=
2. Mère : =ouais .
3. Spécialiste : les caresses et tout ça [j'ai- ()
4. Psychomotricienne : [il ado::re
5. *(L'auxiliaire de puériculture⁸ fait un signe d'assentiment de la tête.)*
6. *(La mère regarde son enfant qui a ouvert la bouche. Elle rit en silence.)*
7. Mère *(regardant son enfant en penchant sa tête vers son visage)* : moi j'aime pas les câlins.
8. *(La mère lui caresse le ventre.)*
9. *(L'enfant sourit.)*

La mère procède par antiphrase (« moi j'aime pas les câlins »), manière d'accentuer le besoin d'affection de l'enfant. Malgré son caractère entièrement asymétrique, ce mode de relation n'a pas simplement des effets positifs pour les parents et l'entourage, il contribue à recréer en consultation une relation symbiotique. Il permet l'émergence d'une zone proximale servant d'arène à la stabilisation du sens des manifestations expressives de l'enfant, en particulier face au brouillage qu'introduit toute situation anxiogène (si le sourire de l'enfant à la ligne 9 ne

⁸ Au sein de la Fondation, les auxiliaires de puériculture sont en charge du suivi de l'enfant dans les activités quotidiennes et les activités de soin. Du fait de leur relation privilégiée avec l'enfant, elles sont des interlocutrices essentielles lors des consultations douleur.

peut être tenu de façon certaine comme une réaction à l'énoncé précédent, il n'en indique pas moins un état de calme lié sans doute à l'écoute de la voix de sa mère). Même si l'on semble très éloigné d'une véritable interaction (l'enfant peut en effet sourire non seulement à ce qui est dit par sa mère mais aussi à l'action concomitante de lui caresser le ventre), ce mode de relation a néanmoins l'intérêt de maintenir une attention soutenue envers l'enfant et, grâce à diverses actions, de le considérer comme un participant à part entière, même s'il ne dispose pas des moyens de communication propres à un enfant de son âge.

La reconfiguration des modalités expressives

Les enfants non parlants disposent de *patterns* expressifs présentant diverses caractéristiques sémiotiques et indiquant en particulier de façon diacritique un état euphorique, neutre ou dysphorique. Ces *patterns* servent de guide pour l'évaluation de leur état présent et permettent de savoir comment il faut interagir avec eux dans telle ou telle situation. Il faut néanmoins tenir compte d'une difficulté : en raison du caractère dégénératif de la maladie, ceux-ci sont en évolution permanente, alors même qu'ils constituent l'arrière-plan indispensable à l'évaluation de la douleur. D'où l'importance attachée par la spécialiste aux caractéristiques de la relation de l'enfant avec ses parents et avec l'entourage soignant, car « tout est lié » comme elle le précise dans la séquence qui suit (concernant Georges, comme dans le premier extrait) :

Extrait de la consultation de Georges : douleur et histoire personnelle

1. Spécialiste (*s'adressant à Georges*) : bien alors, (.) ça fait longtemps qu'on s'est pas vu .
2. Mère: °mm°
3. Spécialiste : alors entre-temps qu'est-ce qu'i(l) s'est passé . racontez moi .
4. Mère : euh:: (ben) sur l'point de vue de la douleur ou de- en général ?
5. Spécialiste : alors ben les deux . (.) les deux puisqu'on est à la fois pour la douleur mais c- tout est lié quoi .
6. Mère: °oui°

On doit à Georges Canguilhem d'avoir décentré le regard porté sur le fait pathologique en montrant que celui-ci doit être appréhendé en fonction de la restructuration qu'il induit dans l'ensemble de la vie du malade : « Être malade c'est vraiment pour l'homme vivre d'une autre vie, même au sens biologique du mot » (Canguilhem, 1972, p. 49). La conception même du statut de malade s'en trouve ainsi modifiée : être malade c'est d'abord à des degrés divers faire l'expérience d'un changement de vie, voire d'une rupture dans la trajectoire personnelle

et sociale, entraînant un réaménagement de celle-ci. Les maladies dont sont atteints les enfants polyhandicapés et non parlants impliquent nécessairement une profonde réorganisation de la vie de ces derniers et à l'évidence de celle de leur entourage proche. Sur le plan interactionnel, les *patterns* expressifs stables qui avaient émergé au sein de la zone proximale de développement se voient transformés sous l'effet de l'évolution de la maladie. L'épreuve de la douleur doit être rapportée à la totalité des comportements appréhendés dans le contexte de l'expérience vécue de la maladie⁹. Les *patterns* expressifs tels qu'ils se présentent en raison de l'évolution de la maladie ne doivent pas être conçus comme une forme réduite des *patterns* antérieurs : ils présentent une nouvelle forme et c'est cette forme qu'il est indispensable d'analyser lorsqu'on veut pouvoir évaluer l'état de douleur de l'enfant et parvenir à un diagnostic.

Examinons de ce point de vue la séquence suivante, extraite d'une consultation où sont présents, outre l'enfant (Gaël) et la spécialiste, l'auxiliaire de puériculture et la puéricultrice. Le personnel soignant a demandé une consultation car on a du mal à le manipuler lors des soins quotidiens en raison d'une hanche douloureuse. De plus, Gaël présente une douleur neurologique localisée autour d'une cicatrice issue d'une opération récente. Cherchant à déterminer les différents schèmes expressifs dont dispose l'enfant, la spécialiste en vient à la question suivante : comment l'enfant fait-il pour signaler à son entourage qu'il a besoin d'affection ?

Extrait de la consultation de Gaël : modalités expressives (2)

1. Spécialiste : d'accord et quand il est content .
2. Auxiliaire : i(l) fait i(l) fait des ah euh (.) (il fait) des ah euh i(l) discute=
3. Puéricultrice : =i(l) sou[rit
4. Auxiliaire : =i(l) sourit
5. Spécialiste : [et quand il est pas content .
6. Auxiliaire : quand il est pas content on a la moue . i(l) boude ,
7. Puéricultrice : et i(l) pleure ,
8. Auxiliaire : et i(l) pleure très fort . très viole[mmment .
9. Spécialiste : [donc (il a une moue) il a la moue, i(l) pleure (.) fort
10. (.)
11. Auxiliaire : très fort . =
12. Spécialiste : =euh ça ça veut pas dire euh:: qu'il est dans le manque d'affect ça peut dire que:: (.) il est pas content d'être avec un copain qu'il fait trop froid que il-
13. Auxiliaire : oui voilà [oui faut::

⁹ « Qu'est-ce qu'un symptôme sans un contexte ou un arrière-plan ? Qu'est-ce qu'une complication séparément de ce qu'elle complice ? Quand on qualifie de pathologiques un symptôme ou un mécanisme fonctionnel isolés, on oublie que ce qui les rend tels c'est leur rapport d'insertion dans la totalité indivisible d'un comportement individuel. » (Canguilhem, 1972, p. 50)

14. Spécialiste : [qu'y a trop d'lumière, faut trouver euh ce qui l'indispose quoi
15. Spécialiste : c- c- c- ce qui l'indisp[ose
16. Auxiliaire : [voilà
17. Spécialiste : voilà [ce qui l'indispose . là on est dans l'indisposition .
18. Auxiliaire : [oui oui

La spécialiste demande à l'auxiliaire quelles sont les manifestations de contentement et de mécontentement de l'enfant (lignes 1 et 8 de l'extrait). Les réponses de l'auxiliaire (lignes 2, 4 et 6) lui indiquent que les *patterns* expressifs sont bien identifiés : tandis que le mécontentement se marque par des pleurs et une moue, le contentement transparaît dans le fait que l'enfant « discute ». Les manifestations de pleurs, et la moue qui l'accompagne, sont associées à des phénomènes d'indisposition (lignes 14 et 17). Le présupposé à l'œuvre dans la façon d'interagir avec l'enfant, et que révèle cette séquence, est qu'une réorganisation des *patterns* expressifs a eu lieu en relation avec l'évolution de la maladie. Cette séquence présente l'intérêt de montrer que la prise en charge quotidienne ne repose pas sur le présupposé d'une forme de communication réduite ou appauvrie mais sur celui d'une permanence de modalités expressives singulières, modalités sur lesquelles on se règle et dont on cherche à comprendre les modulations en fonction des situations et de l'expérience vécue de la douleur. C'est cette attention conjointe aux caractéristiques spécifiques de l'espace proximal interactionnel qui permet que l'enfant soit traité comme une personne à part entière.

La séquence qui suit permet de saisir les conséquences d'une telle conception. L'extrait se situe à la fin de la consultation, lorsque la spécialiste fait le bilan de l'évolution récente de l'enfant, qu'elle a initié en suggérant dans un premier temps qu'elle « trouve que Gaël fait des progrès ».

Extrait de la consultation de Gaël : modalités expressives (3)

1. Spécialiste : par contre on tient compte de c'qu'on a vu à c'moment là pour euh
2. (.)
3. Spécialiste : essayer de donner quelque chose [de mieux quoi (.)
4. Gaël : [°°hr°hhhhhhh
5. (*L'auxiliaire regarde l'enfant assis sur ses genoux.*)
6. (.)
7. Spécialiste : tu comprends ça Gaël ?
8. Gaël : hrhhhh
9. Spécialiste (*d'un ton très affectueux*) : °ben non tu t'en fous .°
10. Auxiliaire : (*rires*) non non c'est pas sûr non non il écoute hein (.) il écoute (*rires*)
11. Auxiliaire : hein ? t'écoutes . on va redescendre ?
12. Spécialiste : si si je sais qu'il écoute
13. Kinésithérapeute : ouais

14. Spécialiste : non non il a d'abord fait le- il a d'abord fait le tour de la pièce (.) en regardant de côté pour pour regarder qui était là . hein? (.) et maintenant qu'i(l) sait que tout le monde est là (.) et ben:: il se laisse cocooner quelque part (.) parce qu'i(l) sait très bien que c'est de lui qu'on parle
15. Auxiliaire (*en regardant la spécialiste*) : °oui°. (*Elle regarde l'enfant.*)

Cette séquence se situe dans la phase conclusive, à l'annonce du traitement (voir les lignes 1-3 de l'extrait). La spécialiste réagit au rythme de respiration marqué de l'enfant en lui adressant une question sur un ton humoristique (ligne 7). Elle semble obtenir comme réponse une nouvelle expiration de l'enfant (ligne 8), et c'est ce fait qu'elle commente à nouveau de façon humoristique (ligne 9). L'auxiliaire, qui a l'enfant sur ses genoux et qui a pu observer depuis un moment les mouvements d'inspiration et d'expiration, indique qu'à son avis il ne dort pas, mais qu'il est dans une position d'écoute dans un registre qui lui est propre (ligne 10). Recourant à sa connaissance intime de l'enfant, elle signale ainsi qu'on a affaire à l'une des modalités expressives propres à celui-ci. Son interprétation de la réaction de l'enfant se voit ratifiée par la spécialiste (ligne 12) qui rappelle les divers comportements de celui-ci lors la consultation (ligne 13). D'où son commentaire en conclusion : après avoir repéré qui était présent, il se laisse « cocooner », car il sait qu'on est en train de parler de lui (ligne 14).

Conclusion

Nous avons souligné dans un premier temps que les modalités d'inclusion de l'enfant dans la consultation d'analgésie s'inscrivent dans le prolongement des relations interpersonnelles que les participants ont établies avec lui, au fil du temps, sur la base d'une prise en compte et d'une stabilisation de ses modalités expressives. Il est apparu que, loin de considérer que la pathologie a pour corrélat une relation de communication appauvrie, l'entourage a développé des pratiques lui permettant dans une certaine mesure de partager quelque peu l'*Umwelt* de l'enfant. Il est ainsi amené à mobiliser des routines interactionnelles permettant le maintien du lien. Ce cadre de participation se voit transposé et aménagé lors des consultations, et contribue à la mise en place de l'examen clinique. L'entourage collabore donc avec la spécialiste pour constituer un cadre interactionnel incluant l'enfant à titre de participant. De même, en explicitant de manière collaborative les modalités spécifiques d'interaction avec l'enfant, ils contribuent à ce que soit appréhendée la nature propre des *patterns* expressifs de l'enfant et leur évolution au cours de la maladie.

Conventions de transcription

[	énoncés/gestes/regards en chevauchement (début)
(.)	pause / intervalles entre les énoncés et à l'intérieur des énoncés
.	intonation descendante
,	intonation continue
?	intonation montante
-	interruption d'un énoncé
◦	prononcé avec un volume plus bas que la conversation en cours
=	aucun intervalle (pause) entre les énoncés adjacents
::	extension du son ou de la syllabe qui précède ; des points peuvent être ajoutés selon l'importance de l'extension
'	élision phonétique
(texte)	segment peu audible, il reste une incertitude quant à ce qui a été effectivement prononcé
()	segment non audible
(italique)	indications autres que orales

Références bibliographiques

Canguilhem, G. (2004 [1963]). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.

Canguilhem, G. (1972). *La connaissance de la vie*. Paris : Presses Universitaires de France.

Combe, J.-C. & Collignon, P. (2004). *Les ailes du regard. La douleur chez la personne polyhandicapée*. Livret accompagnant un film documentaire produit par la fondation CNP.

Fornel, M. de & Verdier, M. (2014). *Aux prises avec la douleur. Analyse conversationnelle des consultations d'analgésie*. Paris : Editions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.

Sacks, H., Schegloff, E. & Jefferson G. (1974). A simplest systematics for the organization of turn-taking in conversation. *Language*, 50, 696-735.