

La place du corps chez l'enfant gravement malade.

Nous frappons à la porte de la chambre. La maman de la fillette nous accueille avec un sourire crispé. Un diagnostic, une pathologie, une situation familiale, nous ont été présentés par l'équipe référente, nous découvrons une enfant au caractère affirmé : Lola, du haut de ses 18 mois, se tient fièrement assise au milieu d'un grand lit aux barrières remontées. Le cathéter central est en permanence branché à une seringue électrique de Morphine.

L'œil gauche de Lola est fermé et œdématié, son œil droit nous fixe et nous défie du regard. De petites boucles brunes clairsemées délimitent un visage poupon déformé par la maladie. Elle appelle sa mère d'un petit cri autoritaire, et s'apaise dès que celle-ci se rapproche. Elle veut des bonbons. Ses bonbons. Le paquet fermement tenu dans sa petite main, elle les saisit un à un, délicatement entre son pouce et son index et les met dans un bol, attentive aux couleurs.

Elle joue.

Un sparadrap posé sur le nez et la joue permet de maintenir la sonde naso-gastrique. Elle parvient avec satisfaction à suçoter un ou plusieurs bonbons. Elle ne perd pas un mot de notre conversation. Elle écoute et nous scrute, sceptique.

Elle esquisse un mouvement vers sa maman. Son corps est ankylosé, elle perd l'équilibre. Elle tend les bras vers sa mère qui la porte aussitôt à son cou. Lola pose sa joue sur l'épaule de sa maman, un petit bonbon rose serré au creux de sa main. Cette mère regarde avec peine le visage de sa fille et souffle « c'est si dur de la voir comme ça ».

La rencontre avec Lola reflète de nombreuses situations vécues par les équipes ressource de soins palliatifs pédiatriques. Elle questionne la place du corps chez l'enfant gravement malade.

A propos de la petite enfance, Freud disait : « Le Moi est d'abord corporel ».

L'enfant est un être en développement psychomoteur, sensoriel et affectif. Il interagit au quotidien pour grandir et construire une « image du corps » à la base de l'estime de soi. Contrairement au schéma corporel, qui est une représentation objective du corps dans l'espace, l'image du corps évolue avec les expériences corporelles et émotionnelles tout au long de la vie. Les modifications corporelles induites par la maladie grave et les traitements, perturbent l'enfant dans l'investissement de son corps. Pour que l'image du corps de l'enfant soit la meilleure possible, il est nécessaire que celui-ci puisse grandir avec elle et non contre elle. Expliquer à l'enfant le déficit physique, le handicap ou l'appareillage que sa maladie induit, va lui permettre de l'intégrer. Cela l'aidera à avoir une meilleure représentation de son corps et à l'investir dans sa réalité corporelle autant que dans ses rêves et désirs (qu'ils soient réalistes ou pas !).

Naturellement, l'enfant se construit à travers le regard de ses parents. Par leurs enveloppes sonores, tactiles et affectives, ils étayent l'enfant et le guident vers l'autonomie. L'atteinte du corps dans sa fonction et dans son image peut perturber cet élan naturel. La maladie chez l'enfant peut entraîner un sentiment de culpabilité, une blessure narcissique ou des angoisses de mort, que les marques physiques visibles de la maladie ravivent.

Dans l'approche que nous avons des enfants, il est important que nous nous détachions de nos attentes et de nos représentations pour entrer en relation avec l'enfant tel qu'il est. Qui est cet enfant ? Que nous dit son corps ? Quel est son vécu corporel ?

Le corps exprime ce que l'enfant vit, il témoigne de ses émotions. C'est le premier outil de relation et d'interaction au monde. Par la connaissance et la maîtrise de son corps, l'enfant va pouvoir renforcer son enveloppe corporelle menacée par la maladie. Prendre en compte son vécu corporel, être à l'écoute de sa communication non verbale, permet de mieux accéder aux besoins fondamentaux spécifiques à l'enfant : jouer, apprendre, grandir, rêver, avoir des réponses à ses questions... L'enfant est reconnu dans ce qu'il est, dans son individualité, dans sa dignité.

Le jeu est un outil précieux pour communiquer avec l'enfant. Il doit faire partie intégrante du soin. C'est un moyen d'entrer dans la réalité de l'enfant, d'entrevoir ses préoccupations, ses désirs, ses peurs, d'observer ses postures et ses mouvements. C'est un soin relationnel basé sur le plaisir de l'enfant, témoin de ses pulsions de vie. Un enfant qui ne veut plus jouer nous envoie un signal d'alerte fort, qui peut être révélateur d'une fatigue, d'une tristesse, d'un repli sur soi ou d'une douleur.

Lorsque l'objectif du soin est curatif, il est fréquent que l'enfant et son corps soient contraints de se plier aux exigences des traitements, des hospitalisations, des examens et des interdits. En soins palliatifs, l'objectif devient le confort et la qualité de vie de l'enfant. Et pourtant, comment l'enfant peut-il se reconnaître, et s'adapter à un corps qui lui échappe ? C'est à nous soignants, d'adapter nos soins et nos interventions à la singularité de chaque enfant et de son investissement corporel.

L'équipe soignante référente, en phase avec la réalité hospitalière, n'a pas toujours la possibilité et le temps d'être attentif au vécu psychocorporel de l'enfant. L'ERRSPP est alors pleinement dans sa fonction « Ressource ». De par sa position extérieure, elle bénéficie du recul nécessaire pour observer l'enfant dans sa globalité, écouter son langage corporel, analyser son vécu de la maladie. Ce regard global, transmis aux familles et aux équipes dans un souci d'acculturation et de transversalité, permet de répondre au mieux aux besoins psychocorporels et affectifs de l'enfant gravement malade.

L'ERRSPP d'Aquitaine compte dans son équipe une psychomotricienne, qui enrichit nos réflexions à travers le regard propre à sa spécialité.

Audrey THOMAS, Puéricultrice & Adélaïde ARFEUX, Psychomotricienne

Pour L'ERRSPP Aquitaine