

Carences

Les carences affectives dans les unités de soins intensifs pour enfants.

Caroline Eliacheff - Ginette Raimbault

POSER la question des conséquences de la séparation précoce liée à l'hospitalisation, pour les enfants et pour les parents, et celle de l'existence ou non de facteurs de carence dans les unités de soins intensifs (unités que certains n'ont pas manqué d'épingler du sigle U.S.I.N.E.) nous paraît être un sujet d'actualité à plusieurs titres.

ACTUALITÉ ET ANCIENNETÉ DES CARENCES AFFECTIVES.

Tout comme les enfants souffrant de nanisme psychosocial et les enfants battus, les nourrissons hospitalisés tendent à être considérés comme des victimes.

Peut-être s'agit-il, comme le souligne Philippe Ariès, d'un de ces indices indirects du changement actuel de la place de l'enfant, en général, dans notre société : au lieu de considérer l'enfant dans le climat sentimental du XIX^e siècle (l'enfant-roi), Ariès remarque, à travers une série de faits épars, que l'idée selon laquelle l'enfant est menacé par une société hostile est en train de se répandre.

Sujet d'actualité aussi, parce que l'enfant handicapé, sur le plan psychique ou physique, est de moins en moins considéré comme une fatalité, mais comme une injustice.

Sujet d'actualité enfin, parce que, au moins dans nos pays, un nombre non négligeable de nouveau-nés qui, il y a environ dix ans, mouraient dans une proportion avoisinant les 100 % pour certaines affections, sont actuellement sauvés au prix d'une hospitalisation très précoce et souvent longue. Compte tenu de l'importance accordée par Freud aux expériences affectives précoces de l'enfant, les premières études sur la carence ont été faites, pendant et après la dernière guerre, par de multiples observations cliniques directes, comparatives et rétrospectives. En 1951, à la demande de l'O.M.S., Bowlby résume tous les travaux antérieurs, livre ses propres travaux et formule de nombreuses conclusions très fermes. On peut dire, actuellement, que la prise en considération des conséquences proches ou lointaines de la séparation d'un jeune enfant de son milieu familial est l'une des notions de base de la psychiatrie infantile.

QU'EN EST-IL EN PÉDIATRIE ?

Dans le même temps, les pédiatres, grâce, entre autres, à la découverte des antibiotiques, ont pu résoudre les angoissants problèmes de contagion régnant dans les collectivités d'enfants et mettant souvent en jeu le pronostic vital.

Prenant alors en considération les conséquences de la séparation, ils ont pu, notablement, diminuer la fréquence et la durée des hospitalisations pour les cas relevant de la pédiatrie générale. Actuellement, on sait que les enfants qui restent longtemps hospitalisés le sont souvent en raison de facteurs sociaux et non médicaux. Mais, si les antibiotiques ont résolu bien des problèmes, de nouvelles connaissances scientifiques permettent, nous l'avons vu, de traiter des nourrissons au prix d'une hospitalisation précoce dans de petites unités de soins intensifs spécialisés. Comme en pédiatrie générale, le chemin a été le suivant :

— résoudre techniquement, médicalement et chirurgicalement la question du pronostic vital. Pendant cette période, au nom de l'asepsie, qui doit objectivement être très rigoureuse, les unités de soins sont fermées sur elles-mêmes, les visites strictement interdites ;

— une fois la technique partiellement dominée, la préoccupation se tourne vers la qualité de la vie ainsi offerte. Le service est alors normalement prêt à s'ouvrir. L'insistance de quelques parents sur une équipe plus ou moins prête à céder fait le reste. Au prix de certaines précautions, l'asepsie n'en souffre guère.

Après ce bref rappel historique, voyons à présent comment on peut définir la carence affective dans le cadre que nous venons de délimiter. Ici, la carence serait la conséquence d'une séparation ayant lieu avant qu'une relation de dépendance stable et sécurisante se soit établie indépendamment de la possibilité d'établir par la suite une relation stable et sécurisante avec la mère ou un substitut maternel.

Allons un peu plus loin et tentons de définir cette relation ou, plus exactement, ce que serait une fonction

maternelle stable et sécurisante (puisque nous n'envisageons ici que les cas de séparation très précoce).

Il s'agit, pour la personne occupant cette fonction dans les premiers mois, de pouvoir s'identifier à tout moment à l'enfant, d'anticiper ses besoins, de le soutenir dans son accession au langage jusqu'au moment où il pourra dire JE. Il s'agit aussi de pouvoir, à tout moment, avoir l'illusion que chaque manifestation du bébé a un sens. Illusion anticipatrice indispensable, structurante, projet pour l'avenir proche ou lointain. Il s'agit enfin d'un engagement définitif vis-à-vis de l'enfant. Permanence et certitude chez la mère permettront plus tard à l'enfant de s'en séparer. Telle serait la définition de l'amour dit maternel.

La fonction de la mère, symbolique cette fois, est de transmettre, grâce et à travers sa présence, sa propre langue maternelle, faisant ainsi une place à l'enfant à l'intérieur du monde des paroles qu'elle a elle-même reçues et qu'elle va transmettre, monde de parole si possible cohérent et non délirant. C'est lorsque cette mère-là manque, ou que personne n'en assume la fonction, que l'on peut parler de carence maternelle.

FACTEURS DE CARENCE ET CEUX QUI N'EN SONT PAS.

Examinée sous l'angle des facteurs possibles de carence affective, l'organisation de la vie des enfants dans les unités de soins intensifs présente différents aspects, les uns pouvant être considérés comme des facteurs de carence, les autres non. Examinons d'abord l'environnement de l'enfant. Si l'on estime acquis les enseignements de ceux qui ont travaillé sur cette question (Bowlby, Spitz, J. Aubry en France), on doit considérer avant tout comme facteur possible de carence :

— la séparation d'avec les parents, surtout lorsqu'elle est totale, mais même lorsqu'elle est partielle (voir l'enfant, mais non le toucher). La durée de la séparation aggrave aussi, on le sait, les effets de la séparation. Or, il n'est pas rare de voir des enfants qui ont été complètement séparés de leurs parents pendant plus de six mois et partiellement séparés pendant un, voire deux ou trois ans ;

— au cours même de l'hospitalisation, les possibilités de nouer des relations stables et durables avec un membre de l'équipe soignante ne sont pas favorisées par l'organisation du travail et des soins. Les conditions de l'hospitalisation dans les unités de soins intensifs sont en elles-mêmes source de séparations à répétition d'avec les lieux et d'avec les personnes : certains examens, mais surtout les interventions chirurgicales, impliquent un transfert dans un, voire deux services différents (chirurgie, puis réanimation) avant de réintégrer l'unité. Si l'enfant change alors de chambre, il change également d'équipe d'infirmières. Les infirmières sont, en effet, affectées à des lits et non à des enfants. Dans une même journée, trois équipes se relaient,

Photo 1. Réanimation néo-natale. Soins intensifs. Hôpital A. Béclère.

Photo 2. Réanimation d'un nouveau-né. Hôpital Bicêtre.

Photo 3. La Louve du Capitole. VI^e-V^e siècle avant Jésus-Christ.

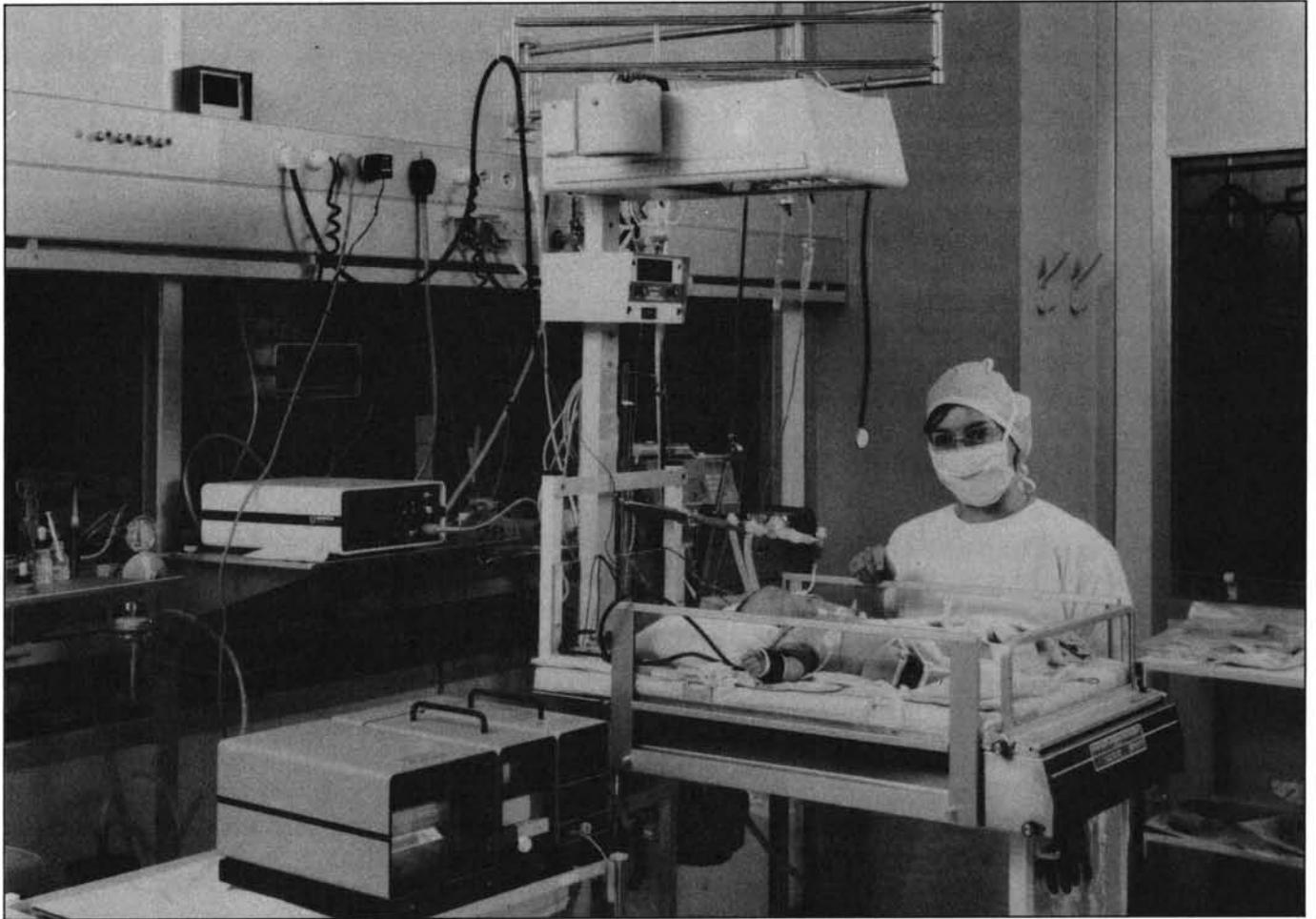


Photo 2



Photo 3

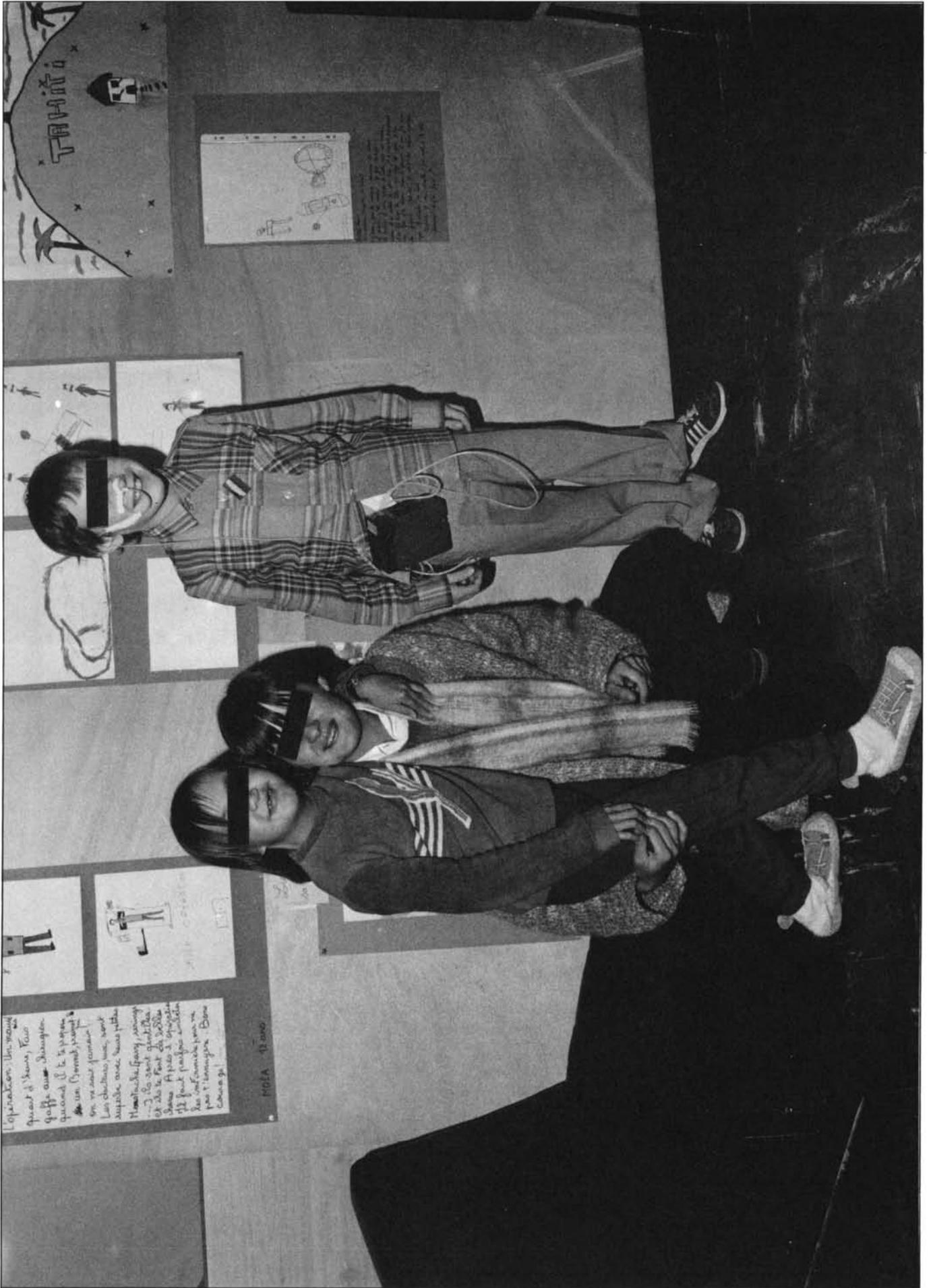


Photo 4

le matin, l'après-midi et la nuit. Au sein d'une même équipe, chaque infirmière se repose deux jours consécutifs tous les cinq jours. Les aides-soignantes, qui auraient en principe plus de temps, doivent souvent remplacer une infirmière absente. Parmi les médecins, seuls le chef de service et le chef de clinique sont permanents. Internes et externes changent de service tous les six mois.

Si les conditions n'étaient que celles qui viennent d'être décrites, on devrait assister à des tableaux de marasme physique et affectif tels qu'ils ont été décrits notamment par Spitz. Or, ce n'est pas le cas, et on verra tout à l'heure pourquoi. Auparavant, finissons-en avec ce que l'on peut considérer comme des facteurs de carence liés à l'environnement.

APRÈS L'HÔPITAL, L'HÔPITAL.

Après l'hospitalisation, les enfants vont soit dans une maison médicale de postcure, soit directement dans leur famille.

Le séjour en maison médicale nous paraît être une source de carence nettement supérieure au séjour à l'hôpital, bien que les conditions y soient apparemment plus humaines. Lorsque l'enfant est à l'hôpital, la raison est claire : il est en danger de mort et vient pour être soigné, soins que les parents ne pourraient en aucun cas assurer, pas plus que les médecins n'ont la prétention de se substituer aux parents. A la maison médicale, les choses sont moins claires : l'enfant, déjà plus grand, nécessite des soins que les parents pourraient assurer, si on leur en donnait les moyens à une période, quel que soit l'âge, où l'enfant, allant mieux, va vivre ou revivre des expériences affectives capitales.

Il est alors essentiel que personne ne vienne se substituer aux parents. Or, les équipes soignantes de ces établissements se substituent aux parents pour ce qu'elles estiment être le meilleur et qui est souvent le pire. Mieux vaudrait que l'enfant rentre directement chez lui. Mais il faut dire aussi que ce retour à domicile ne signifie pas obligatoirement la reprise de bonnes relations éventuellement réparatrices. La séparation, qui a des effets sur les enfants, en a aussi sur les parents, réactions en miroir aux réactions de détresse que l'on peut observer chez les enfants plus grands. Pendant ou après l'hospitalisation, certains parents parlent difficilement ou mal de leur enfant. Distance, froideur sont les termes qui viennent à l'esprit pour les caractériser. Les mères n'ont pu, au cours des premiers mois, s'identifier à l'enfant qui a vécu en dehors d'elle des moments cruciaux. L'enfant n'a pu être « créateur de la mère », selon l'expression d'Ajuriaguerra. Ces lacunes favorisent l'émergence de la violence, telle qu'on la voit s'exprimer à l'encontre des enfants maltraités. Mais ce n'est pas toujours le cas. Certains parents peuvent, tout au long de la séparation, continuer à s'identifier à l'enfant, maintenant un projet d'avenir pour lui, symbolisant en quelque sorte l'absence qui n'est plus un blanc, mais, par exemple,

une blessure qui prendra son sens selon le contexte singulier dans lequel elle s'inscrira. Toujours la séparation précoce provoque un questionnement sur ce que c'est qu'être mère ou père de cet enfant-là.

CORPS SOIGNÉ, CORPS AIMÉ.

Parler des parents nous amène à indiquer la première différence radicale entre les nourrissons hospitalisés dans les unités de soins intensifs et ceux qui ont été l'objet des études sur la carence dans les hôpitaux et les orphelinats : ici, les parents n'ont pas abandonné leur enfant. Même lorsque, pour des raisons personnelles ou géographiques, ils ne peuvent venir à l'hôpital, ils sont vivement encouragés à téléphoner pour prendre des nouvelles.

Autre différence radicale marquant les limites de ce que nous pouvons attendre des descriptions antérieures : le rôle du personnel soignant n'est pas de garder l'enfant, ni même de lui assurer un bien-être matériel, mais de le soigner et de le faire vivre. A différents niveaux, tous les membres de l'équipe soignante se sentent et sont investis d'une mission. Plus la maladie est grave et complexe, plus on s'occupe de l'enfant, tant sur le plan des soins que de la recherche. Essayant de définir la fonction de la mère symbolique, j'ai dit que celle-ci transmettait, à travers ses paroles, un monde cohérent et non délirant. J'ai cité, ensuite, comme facteur de carence, la multiplicité des soins. J'avance maintenant que ces multiples personnes transmettent, elles aussi, un monde cohérent, celui du désir commun de faire vivre et de guérir.

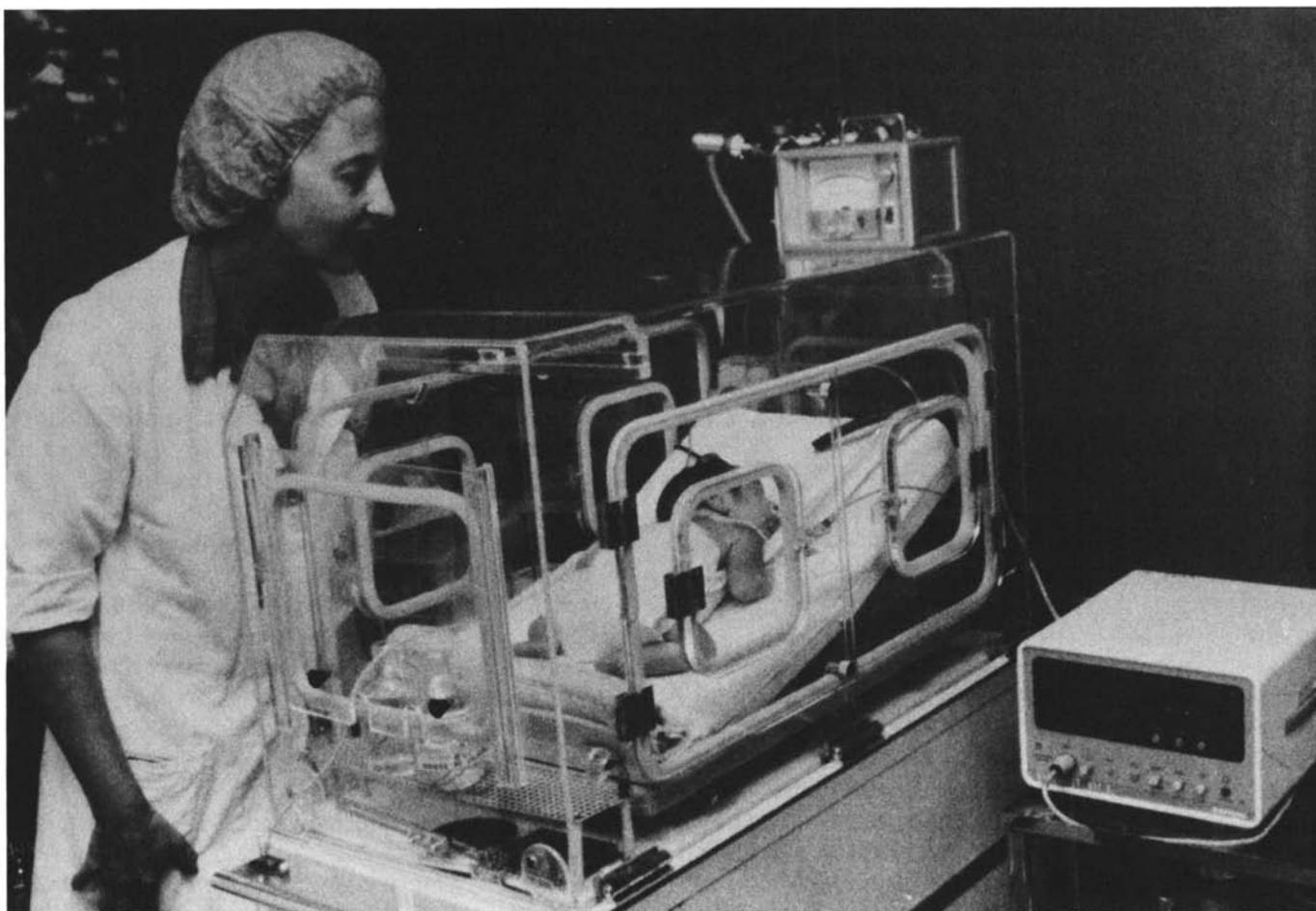
Le plus pathogène au cours de ces hospitalisations serait que l'enfant ne soit considéré que comme corps biologique, alors que, comme tout être humain, il est aussi corps libidinal. Sauf exception, les adultes ont, vis-à-vis de ces enfants, des désirs exprimables ou non, mais qui, d'une manière ou d'une autre, transparaissent : de vie, de réparation, des désirs érotiques aussi et des désirs de mort se cristallisant parfois sur un enfant. C'est à partir de ce monde interne, complexe, difficile à appréhender par la seule observation directe que va se structurer l'enfant.

Dans de tels lieux, il faut se garder de confondre le malheur et le pathogène, et le poids du biologique ne doit pas obscurcir notre appréciation. Au niveau du vécu corporel, les troubles sont transmis par une mémoire signifiante et non par des actes.

C'est, en effet, notre surprise devant des enfants ayant passé des mois en unités de soins intensifs, qui se présentent plus tard guéris sur le plan somatique et étonnamment bien sur le plan psychique, qui nous a poussé à observer les nourrissons pendant la période de l'hospitalisation.

OBSERVATIONS CLINIQUES.

Compte tenu des différences entre les enfants abandonnés, qui ont fait l'objet d'études sur la carence, et les enfants vivant dans les unités de soins intensifs, on peut penser que les manifestations cliniques sont différentes. Elles le sont, en effet.



Parlons d'abord du développement psychomoteur ; les observations nous permettent de décrire globalement l'évolution psychomotrice de la façon suivante :

Pendant la durée de l'hospitalisation, et probablement en partie à cause des raisons mêmes de l'hospitalisation et ses conséquences, le développement s'arrête. Par cause et conséquence, il faut entendre la maladie elle-même qui a un grand retentissement physique : la contention prolongée, la perturbation profonde de la rythmicité, c'est-à-dire de l'alternance faim/satiété, veille/sommeil et jour/nuit, la séparation du milieu familial.

Pendant cette période, les traits autistiques sont fréquents, bien que de brève durée pour un même enfant : balancement rythmique de la tête lorsqu'elle n'est pas attachée, absence d'intérêt ou refus actif des personnes et des objets.

Lorsque l'amélioration physique commence, le développement reprend. Simultanément, les traits autistiques s'estompent. Par la suite, l'enfant sortant de l'unité, l'explosion des activités psychomotrices devient évidente.

Les acquisitions sont donc décalées et même très décalées dans le temps. Tel enfant par exemple, considéré comme autistique, tient sa tête à 20 mois, tient assis à 22 mois et marche à 28 mois. Il commence les manipulations à 24 mois et utilise les objets de façon adéquate à 28 mois. Il est intéressant de constater, au-delà du retard, que le délai séparant l'apparition des différentes acquisitions est tantôt le même, tantôt inférieur à celui observé chez les enfants dits normaux. Signalons surtout l'impos-

sibilité absolue d'établir un pronostic pour ces troubles, ce qui n'est pas le cas lorsque ceux-ci ne sont liés qu'à un problème de carence. On dit alors qu'au-delà de deux ans les possibilités de récupération sont très aléatoires.

Qu'en est-il au plan du langage ? Précisons que les enfants étudiés ont été hospitalisés dans un service de réanimation digestive. La particularité de ce service tient à ce que les enfants sont nourris exclusivement par voie veineuse ou entérale, et donc pas du tout par la bouche. Il est encore plus difficile que pour le développement psychomoteur de faire la part de ce qui reviendrait plus spécifiquement à une carence affective. Mais les résultats nous ont paru suffisamment intéressants pour les évoquer ici. Première constatation, et elle est d'importance : tous les enfants se mettent tôt ou tard à parler. Comme pour le développement psychomoteur, on note l'apparition tardive de la parole, mais le passage plus rapide que chez l'enfant dit normal du mot à la phrase. Pour ces deux grands secteurs du développement de l'enfant que sont le développement psychomoteur et l'apparition du langage, les descriptions classiques, et en particulier les prévisions pronostiques qui ont été faites, ne peuvent être transposées telles quelles, tant les facteurs sont multiples. En voici un dernier exemple : Spitz note que « chez les enfants sujets à une privation prolongée de provisions affectives, toutes les activités auto-érotiques de toute espèce, le succion compris, cessent ». Ceci ne recoupe pas notre expérience : bien au contraire, lorsqu'une fonction physiologique comme la nourriture est mise entre parenthèses, nous assistons à

toutes sortes de manifestations orales auto-érotiques ou à l'investissement comme zone érogène d'une autre partie du corps, le regard par exemple, dont la qualité frappe toute personne pénétrant dans de telles unités.

UN AVENIR SANS HIÉRARCHIE.

Un mot enfin concernant la prévention. Il y a tout lieu de penser que les unités dites de pointe, à l'heure actuelle, seront de routine dans quelques années et que d'autres techniques prendront le relais.

Notre souhait serait que, dans l'avenir, la prise en considération de l'avenir psychologique se fasse simultanément avec les découvertes permettant de garder en vie les enfants. Dans les services dont le recul est de dix ans environ, il est frappant de constater que ce sont les patients les plus anciens chez qui l'on retrouve les séquelles les plus évidentes de carence affective. Pas plus que l'instinct maternel n'est naturel, pas plus que l'éducation des enfants n'est naturelle, il est frappant de constater combien la prise en considération du psychisme des enfants est peu naturelle. Corps biologique, corps de souffrance, corps de désir sont à considérer simultanément et non successivement. C'est l'imposition d'une hiérarchie de ces valeurs qui est, de notre point de vue, le principal facteur de carence.

Une autre hiérarchie, plus récente, se fait jour entre les adultes et les enfants : les adultes, dans leur grande majorité, craignent la déshumanisation qu'entraînerait la soumission technologique. Pour les enfants, la technologie est un fait de culture intégré en tant que tel et non un « corps étranger ». Certains enfants vivent et vivront par et avec une machine. Il n'y a pas lieu de s'apitoyer, mais plutôt de chercher à comprendre par l'enfant lui-même comment il intègre cette donnée.

Contrairement aux apparences, corps biologique et corps de désir sont pris en compte par le personnel soignant, même à leur insu, dans les unités de soins intensifs. Dans les maisons médicales de postcure, où le but avoué est de prendre en compte le développement psychologique de l'enfant, les effets sur le vécu des enfants et des parents nous paraissent nettement négatifs. La tendance actuelle est d'ailleurs de faire diminuer la fréquentation de ces maisons médicales au profit d'un retour précoce en famille. En dépit des aspects positifs de cette solution, un accueil immédiat nous apparaît en ce qu'elle place les parents en devoir d'assurer des soins médicaux et une surveillance permanente. En substituant la famille aux soignants-spécialistes, on n'améliore pas forcément les choses. Il est frappant de constater, au travers de questionnaires, que ce sont les parents dont le niveau socioculturel est le plus élevé qui refusent de prendre en charge les soins médicaux à apporter. Ce sont ces parents qui se donnent le droit d'exprimer leur opinion et d'agir en conséquence. L'alternative ne devrait pas être maison de postcure ou prise en charge parentale. La médiatisation des soins médicaux devrait être assurée à domicile par une personne dont c'est le métier et qui ne viendrait que dans ce but. Les infirmières pour adultes acceptent facilement ce rôle, mais ce n'est pas encore le cas des infirmières en pédiatrie.

Bibliographie.

- AJURIAGUERRA J. de, *Manuel de psychiatrie de l'enfant*, Paris, Masson édit., 1971.
- RAIMBAULT G., « Intermittence de l'autre, scansion des ruptures et destin des pulsions », *Recherches*, numéro spécial, 255-262, 1967.
- BOWLBY J., *Soins maternels et santé mentale*, Genève, OMS, monogr. n° 2, 1951.
- FANAROFF A. A., KENELL J. M., KLAUS M. H., « Follow-up of low birth weight infants. The predictive value of maternal visiting pattern », *Pediatrics*, 49, 287-290, 1972.
- RAIMBAULT G., PIROTSKY A., ELIACHEFF C., VOTADORO V., OUZILLOU C., DUHAMEL J.-F., RICOUR C., « L'Enfant en réanimation digestive », *Arch. Franç. Pédiat.*, 35, 115-123, 1978.
- RAIMBAULT G., ZYGOURIS R., *Corps de souffrance, corps de savoir*, Lausanne, L'Age d'homme, 1976.
- ROBERTSON J., « Mothering as an influence on early development », *PAS of the child*, XVII, 245-264, 1962.

Caroline Eliacheff.

Attachée Assistance Publique de Paris.

Ginette Raimbault.

Directeur de Recherche - INSERM U.158.