

Au bout du tunnel, la lumière

« *La douleur n'est mauvaise que si elle a raison de nous.* »

George Eliot

J'ai peine à croire que jusqu'à la fin des années 1980, il était communément admis, dans le monde médical, que les enfants ne ressentent pas la douleur de la même façon que les adultes. À vrai dire, durant ma formation, l'explication rationnelle couramment invoquée était que les nouveau-nés ne ressentent pas la douleur, et que même s'ils l'éprouvent, ils ne s'en souviennent pas. C'est ainsi que les nourrissons subissaient des opérations majeures sans anesthésie ni traitement de la douleur post-opératoire. On leur administrait fréquemment des médicaments qui les paralysaient mais les laissaient pleinement conscients de la douleur.

Je me rappelle avoir appris, durant ma formation de pédiatrie, à circoncire des nouveau-nés que l'on avait attachés à ce qu'on appelait une « planche à papoose ». Horrifiée, je regardais leurs petits visages devenir écarlates pendant qu'ils hurlaient tout ce qu'ils pouvaient. Je me rappelle avoir demandé à mes superviseurs si les bébés avaient besoin de quelque chose contre la douleur ; ils m'avaient rassurée en disant que les bébés ne criaient que sous l'effet du stress d'être immobilisés et qu'ils ne sentaient absolument aucune douleur. La « vérité » médicale m'était toujours présentée avec une condescendance appuyée. À l'époque, il y avait peu de femmes en médecine, et le message – guère subtil – que je recevais était que si j'étais trop délicate, je n'avais peut-être rien à faire là.

Pendant mon stage de pédiatrie, au début des années 1970, il y avait dans mon service un garçon de dix ans dont la tumeur avait envahi tout le corps. Il n'établissait de contact oculaire avec personne et ne faisait que gémir. L'équipe passait le voir en compagnie de l'oncologue de service,

COMPRENDRE ET VAINCRE LA DOULEUR CHRONIQUE DES ENFANTS

qui montrait aux internes comment identifier des nodules sur la peau, une rate et un foie hypertrophiés, utilisant ce garçon comme un cobaye humain. Mes camarades stagiaires le tâtaient et le palpaient tandis qu'il continuait à geindre. Sa mère se tenait là, totalement impuissante, s'efforçant de le réconforter. Aucun traitement contre la douleur n'avait été proposé. Je ne parvenais pas à me concentrer sur ce qui m'était enseigné là, et je ne cessais de me demander ce que cet enfant ressentait et comment il résistait à une telle violence. Le médecin de service était quelqu'un de très attentionné, mais les croyances et les habitudes officielles d'alors tenaient pour « mauvais » de donner aux enfants des calmants puissants, comme des narcotiques. Il ne pratiquait donc que ce qui, en ce temps-là, se faisait de mieux en médecine.

La pensée médicale ne commença à changer qu'à la fin des années 1980, après que la publication de plusieurs études dans des journaux scientifiques eut montré que même les plus jeunes des enfants – les bébés prématurés – faisaient l'expérience de la douleur. En fait, les bébés sont susceptibles d'être plus sensibles à la douleur, parce que les parties de leur système nerveux qui contrôlent la douleur ne sont pas complètement développées. Nous savons aussi que des expériences douloureuses importantes et précoces peuvent réellement avoir un impact considérable sur le système nerveux qui se développe, rendre les enfants plus sensibles à la douleur et contribuer, plus tard, à l'apparition d'une douleur chronique dans leur vie.

La dénomination de douleur « aiguë » ou « chronique » peut être assez arbitraire. Généralement, on appelle « douleur chronique » une douleur qui persiste pendant trois mois ou davantage, et « douleur aiguë » une douleur qui dure moins longtemps. Cependant, certains types de douleur sont classiquement considérés comme des « douleurs aiguës ». Par exemple, la douleur post-opératoire, la douleur liée à un traumatisme (quand on se casse le bras, par exemple), ou une douleur suscitée par des actes tels qu'une prise de sang ou une vaccination. Dans ce sens, *aiguë* signifie que la plupart des enfants surmontent ce genre de douleur en un laps de temps relativement court. Il y en a toutefois certains pour lesquels la douleur persistera au-delà du cadre de temps habituel chez la plupart des enfants. Pour ceux-là, la douleur devient persistante ou continue.

Voici un exemple : un enfant tombe et se fait une légère entorse de la cheville. Deux semaines plus tard, il éprouve une douleur intense à l'endroit de la foulure, la zone est extrêmement sensible au toucher et il ne peut plus prendre appui sur cette jambe pour marcher. Bien que seulement deux semaines – et pas trois mois – se soient écoulées depuis

l'accident initial, la gravité des symptômes suggère que la douleur est devenue chronique et nécessite une intervention immédiate pour éviter qu'elle ne s'aggrave ou ne s'étende à d'autres zones du corps. Même s'il est vraisemblable que la blessure aiguë se soit déjà guérie, le mécanisme de signalement de la douleur s'est « mis en marche » chez cet enfant, et quelque chose empêche les signaux de « s'arrêter », rendant impossible le retour du corps à la normale.

Dans un tel cas, comme dans la plupart des cas de douleur chronique, le traitement viserait à aider le système corporel naturel de contrôle de la douleur afin qu'il recommence à fonctionner efficacement (il est important de se rappeler que la blessure a guéri, mais que le système de contrôle de la douleur du corps dysfonctionne). Dans les prochains chapitres, j'explique comment, spécifiquement, cela se produit.

Le système nerveux des enfants continue à croître et à changer jusqu'au début de l'âge adulte, et il n'est jamais trop tard pour traiter la douleur chez les jeunes, quelle qu'en ait été la durée. Voilà de bonnes nouvelles pour les parents d'enfants sujets à la douleur chronique, qui peuvent souvent être désespérés et se sentir impuissants. Essayez de vous souvenir de cela quand un médecin peu évolué vous dira qu'« on ne peut rien faire de plus » et que votre enfant devra simplement « apprendre à vivre avec la douleur ». C'est une aberration totale ! Je n'ai aucun doute sur le fait que certains médecins croient à ces affirmations, mais elles sont tout bonnement fausses.

Alors, pourquoi un livre sur la douleur chronique des enfants ? Beaucoup de choses ont certainement été écrites sur la douleur chronique de l'adulte, mais pourquoi les enfants ? Selon la Société Américaine contre la Douleur, la douleur est un problème sérieux pour un enfant ou adolescent sur cinq aux États-Unis. Et la douleur chronique découle d'une très grande variété de problèmes.

Considérez les statistiques suivantes⁶ :

- 20 % des enfants nord-américains entre cinq et dix-sept ans souffrent de maux de tête chroniques.
- 20 % des enfants se plaignent de maux de ventre au moins trois fois par semaine durant des périodes d'au moins trois mois chacune.
- L'arthrite juvénile, l'une des affections chroniques les plus répandues chez les enfants, touche aux États-Unis entre deux et trois cent mille enfants.

6. Les statistiques européennes sont très proches des statistiques nord-américaines (NdT).

COMPRENDRE ET VAINCRE LA DOULEUR CHRONIQUE DES ENFANTS

- La prévalence des cas de fibromyalgie infantile est estimée à 6 % chez les enfants en âge scolaire (ce chiffre devrait être revu à la hausse, parce que chez un grand nombre d'enfants atteints de cette affection, le diagnostic n'a pas été clairement posé).
- Des témoignages récents suggèrent qu'un pourcentage élevé d'enfants et d'adolescents atteints du syndrome d'Asperger et de troubles associés au spectre autistique ont aussi des douleurs chroniques.
- En 2010, aux États-Unis, un enfant sur mille aura survécu à un cancer.
- Chaque année, aux États-Unis, un million et demi d'enfants subissent une opération, et un grand nombre d'entre eux ont un traitement anti-douleur inadapté. Pour environ 20 %, la douleur devient chronique.

La douleur chronique peut affecter tous les aspects de la vie d'un enfant, y compris sa fréquentation de l'école et ses notes, sa pratique des sports et d'autres activités, tout comme son interaction avec les membres de sa famille, ses amis et les autres personnes. La façon dont un enfant expérimente et réagit à la douleur chronique est influencée par de nombreux facteurs reliés entre eux, tels que l'âge, la personnalité, la capacité de mettre en place des stratégies de *coping*, le niveau d'activité, l'anxiété et des expériences antérieures de douleur.

De plus, les réponses que les enfants donnent aux questions portant sur l'intensité de la douleur qu'ils éprouvent peuvent être influencées par la peur ou la confiance que leur inspire l'individu qui pose la question, par le fait qu'ils pensent que leur réponse débouchera sur une piqûre ou constituera une excuse pour ne pas aller à l'école, et par la fatigue ou les émotions. La manière dont les enfants font face à la douleur et fonctionnent avec elle est également influencée par de nombreux facteurs, comme le manque de confiance en soi ou la confiance en soi, le sentiment de contrôle, et même la façon dont leurs parents interagissent avec eux.

La douleur et le handicap ont sur les enfants et leurs familles des conséquences émotionnelles et sociales significatives, qui peuvent durer des années. Nous savons que des facteurs génétiques, psychologiques et environnementaux contribuent au développement de syndromes de douleur chronique, tels que la fibromyalgie, les douleurs musculaires, les maux de tête et les douleurs abdominales (et pour les enfants présentant un syndrome du côlon irritable, de symptômes associés comme la diarrhée, la constipation, la nausée et les ballonnements). Nous savons aussi que du fait des changements physiques et psychologiques qui accompagnent la croissance et le développement, la compréhension et le traitement de la douleur diffèrent chez les enfants et chez les adultes. C'est

la raison pour laquelle les programmes de traitement de la douleur conçus pour les adultes sont souvent peu efficaces pour les enfants douloureux chroniques.

Ce que je trouve le plus stupéfiant, c'est que malgré la fréquence relativement élevée de la douleur chronique chez les enfants et son impact substantiel sur eux-mêmes et leurs familles, tant sur le plan physique, psychologique, qu'économique et social, elle est souvent sous-évaluée et sous-traitée par les cliniciens. En fait, jusque récemment, la douleur chronique était considérée comme le symptôme d'autre chose, et pas comme un problème spécifique. C'est pourquoi, pendant mes études de médecine, j'ai appris à approcher la douleur en cherchant les maladies et les autres problèmes qui pouvaient la causer. Si aucun n'était apparent, force était de conclure que l'enfant faisait simplement semblant pour attirer l'attention, ou qu'il y avait une cause psychologique sous-jacente, et l'on envoyait l'enfant chez un professionnel de la santé mentale. Cette approche ne m'a jamais semblé juste.

Aujourd'hui encore, de nombreux médecins continuent à se référer à ce modèle dépassé pour diagnostiquer la douleur. Heureusement, toutefois, le domaine des traitements contre la douleur a connu d'extraordinaires avancées ces dernières années, et des organisations nationales (par exemple la Société Américaine contre la Douleur, la Fondation Américaine contre la Douleur) et internationales (par exemple, l'Association Internationale d'Étude de la Douleur) ont formé, avec succès, des cliniciens et des chercheurs. Les hôpitaux doivent maintenant mettre à la disposition de tous les patients un système de documentation de l'évaluation de la douleur pour recevoir leur accréditation, ou pour que cette dernière soit renouvelée. Dans certains États américains, comme la Californie, le comité qui délivre les autorisations de pratiquer la médecine exige aujourd'hui douze heures de formation continue (sous forme d'unités de valeur) sur la prise en charge de la douleur et en soins palliatifs, même si la formation dans le domaine de la douleur de l'enfant n'est pas exigée en soi.

Avant que nous ne commençons ensemble ce voyage dans l'univers de la douleur, il vous sera peut-être utile d'en savoir davantage sur mon intérêt, non seulement pour la douleur chronique, mais aussi pour la relation entre l'esprit et le corps dans le processus de guérison. Cet intérêt s'est révélé durant mes toutes premières années d'université et a suivi un chemin détourné, jusqu'à ce que, finalement, je choisisse une carrière dédiée à traiter les enfants qui souffrent, à enseigner aux autres à comprendre cette douleur et à mener une recherche approfondie sur elle.

COMPRENDRE ET VAINCRE LA DOULEUR CHRONIQUE DES ENFANTS

À l'université, avant d'entrer en Faculté de Médecine, j'avais choisi plusieurs cours en psychologie, anthropologie et sociologie. Plus j'apprenais, plus j'étais fascinée par le rôle que joue l'esprit – les pensées et les émotions – dans le bien-être physique. Je lisais des ouvrages sur d'autres cultures, où les chamanes et d'autres guérisseurs spirituels ont des pouvoirs qui leur permettent de générer le bien-être (ou la maladie) par leurs paroles, de même que par des plantes et divers rituels. Mon intérêt croissant pour la connexion entre le corps et l'esprit et son rôle dans la santé physique et émotionnelle renforça mon désir de devenir médecin.

Je m'inscrivis à la Faculté de Médecine à une époque où peu de femmes étaient admises. En fait, sur une promotion de cent étudiants, nous étions quatre filles (il y en avait eu deux dans la classe précédente, et aucune avant cela). Au cours de l'été qui s'écoula entre ma première et ma seconde année de médecine, un autre étudiant et moi-même fûmes acceptés dans un département de psychiatrie pour un stage d'été. Ce qui m'influença le plus cet été-là fut mon contact avec le Dr Margaret Mead, qui était venue en tant que professeure invitée. Les récits de ses observations et de ses expériences auprès de peuples traditionnels instilla en moi la conviction que la médecine avait emprunté une voie qui, dans notre monde industriel, passait à côté de quelque chose – la compréhension et la volonté d'exploiter le pouvoir de l'esprit et des croyances afin de guérir.

Je me mis à rechercher une spécialité médicale dans laquelle je pourrais explorer plus complètement ce paradigme nouveau (tout au moins pour moi) ou cette nouvelle façon de penser la guérison. Si, à l'origine, j'avais eu l'intention de devenir psychiatre, cette expérience d'un été avec le Dr Mead m'amena à la certitude que la pédiatrie m'offrirait les occasions les plus fantastiques d'agir sur la santé et le bien-être des gens à travers leurs premières expériences, à un moment où leur système nerveux, leur esprit, leurs croyances, leurs émotions et leur corps se développent encore.

J'étais à cette époque particulièrement intéressée par les adolescents, parce que de nombreux changements ont lieu durant ces années-là aux niveaux émotionnel et physique, tandis que le jeune passe de l'enfance à l'âge adulte (on définissait l'adolescence comme la période allant de treize à dix-huit ans, mais aujourd'hui, on considère plutôt qu'elle va de onze à vingt-cinq ans). Je commençai par m'engager comme bénévole dans la clinique des adolescents de mon école de médecine. Plus je passais de temps avec eux, plus j'étais intriguée par des symptômes comme la douleur, les nausées, les vomissements et les démangeaisons. J'étais

également fascinée par la façon dont le processus de développement de l'adolescence influençait l'évolution de la pathologie. À la différence de ce qui se passe dans la petite enfance, autre période de croissance et de développement rapides, les adolescents peuvent parler de leurs pensées et de leurs émotions, et je trouvais cela extrêmement passionnant.

Je décidai de devenir pédiatre, avec une sous-spécialisation en médecine des adolescents. Après mon clinicat en pédiatrie et une année de suppléance en consultation de pédiatrie à Londres, je fis un stage en médecine de l'adolescent. Pendant cette expérience de formation, je passai du temps à m'occuper d'un grand nombre d'adolescents, et je me concentrai sur ceux qui étaient atteints de maladies chroniques, en particulier ceux dont les comportements représentaient un obstacle au contrôle efficace de leur maladie (je veux dire par là que l'adolescence étant une période pendant laquelle les jeunes sont bombardés de changements internes et de stress externes, ils sont particulièrement sensibles émotionnellement et physiquement et ils ont tendance à tout vivre – y compris la douleur – avec une plus grande intensité). C'est à cette occasion que j'ai commencé à développer une vraie passion pour la découverte et la compréhension des symptômes de la souffrance. Voilà comment a débuté mon engagement de clinicienne et de chercheure dans le domaine de la douleur chronique, et il se poursuit toujours aujourd'hui.

Le champ de ma recherche a lui aussi continué à s'étendre. Dans les années 1980, j'ai étudié les utilisations médicales de l'hypnose dans le traitement de la douleur et dans celui des nausées et des vomissements liés aux traitements du cancer. J'ai ensuite commencé à étudier, sur les enfants, les effets de contrôle de la douleur d'autres thérapies non traditionnelles, comme le yoga Iyengar, l'acupuncture et la méditation. Avec Edith Chen, qui était à l'époque une étudiante de troisième cycle en psychologie à UCLA, j'ai étudié l'impact de la mémoire des enfants sur leur expérience de la douleur. Les premières études conduisirent à un programme de recherche dont l'objectif était de comprendre pourquoi certains enfants développent une douleur chronique et comment modifier cette trajectoire. L'objectif était de mettre au point des moyens de faire en sorte que les enfants ne développent jamais de douleur chronique. Ma recherche visait également à examiner le rôle de la puberté, des hormones et des facteurs cognitifs et émotionnels dans le développement de la douleur chronique, ainsi qu'à chercher à comprendre pourquoi les filles sont plus sujettes que les garçons aux syndromes de douleur chronique, comme la fibromyalgie, les migraines et le syndrome du côlon irritable, en particulier quand ces problèmes commencent pendant l'adolescence.

COMPRENDRE ET VAINCRE LA DOULEUR CHRONIQUE DES ENFANTS

Finalement, mes intérêts pour la clinique et la recherche fusionnèrent quand j'arrivai à UCLA en 1988 pour y développer un programme de traitement de la douleur des enfants. Pendant les dix-huit dernières années, je me suis presque entièrement focalisée sur la douleur d'enfants de tous âges et de jeunes qui arrivent au début de l'âge adulte. De plus, mon intérêt et mon expérience avec la médecine du corps-esprit se sont également accrus durant cette période. Aujourd'hui, le Centre de traitement de la douleur des enfants d'UCLA s'est développé pour devenir un vrai programme intégratif qui combine les pratiques médicales conventionnelles, la kinésithérapie, la psychothérapie et les médecines parallèles comme l'acupuncture, l'hypnothérapie, le yoga Iyengar, le *biofeedback*, le massage, l'art thérapie et les soins énergétiques.

Pendant mes nombreuses années de travail auprès des enfants douloureux chroniques, j'ai appris beaucoup de choses que je peux partager avec vous. En tant que mère de trois filles, j'aurais voulu savoir, lorsqu'elles étaient plus jeunes, tout ce que je sais aujourd'hui sur la douleur. L'une des choses que j'ai apprises est qu'il existe des moyens simples de réduire la souffrance des enfants atteints de problèmes chroniques douloureux très différents, comme le syndrome du côlon irritable, les migraines, les céphalées de tension, la fibromyalgie, l'algodystrophie (ou syndrome douloureux régional complexe de type 1, auparavant appelé dystrophie sympathique réflexe), les douleurs musculo-squelettiques, les douleurs cancéreuses, les douleurs arthritiques et les autres affections douloureuses.

Je trouve toujours surprenant que les enfants qui souffrent de douleur chronique, souvent pendant très longtemps, et qui ont passé tant d'exams et de tests diagnostiques auprès de différents spécialistes, qui ont suivi tant de traitements, aient des problèmes qui me semblent assez faciles à comprendre et à traiter, pour autant que l'on utilise le cadre juste et que l'on pose les bonnes questions. Avec l'aide de l'information contenue dans ce livre, vous pourrez devenir l'avocat de votre enfant et obtenir pour lui ou pour elle le traitement le plus efficace.

Tout au long de ma carrière, l'un des aspects les plus pénibles de mon rôle de médecin a été d'assister à la frustration et à l'impuissance des parents dont les tentatives pour trouver un traitement à la douleur de leur enfant étaient contrecarrées. Il est malheureux que chaque année, des milliers de parents s'entendent dire par le médecin de leur enfant que celui-ci n'a rien, ou qu'il n'y a rien que l'on puisse faire sur le plan médical pour soulager sa douleur. Dans presque tous les cas, aucune de ces affirmations n'est juste. En attendant, les parents doivent regarder leur enfant souffrir, jour après jour, de douleurs chroniques débilantes.

Ces enfants et leurs parents que je vois tous les jours dans notre clinique sont issus d'une grande variété de cultures et de groupes socioéconomiques. Certains ont beaucoup d'instruction, d'autres pas. Ils viennent de foyers monoparentaux ou vivent avec leurs deux parents. Certains ont des problèmes psychologiques graves; d'autres semblent n'en avoir aucun. Ils sont de tous âges, corpulences et tailles. Leurs symptômes et le degré de douleur qu'ils expérimentent diffèrent grandement. Mais ce qui relie tous ces enfants, c'est que la douleur, indépendamment de sa source, les empêche de vivre une vie normale.

Les enfants douloureux chroniques ne connaissent pas le luxe d'être des enfants – ils passent beaucoup de temps à se faire du souci, à avoir peur, et à rester assis dans le cabinet des médecins. Aucun d'entre nous ne souhaiterait cela pour son enfant. Je ne voudrais pas cela pour mes enfants. Mais la plupart des parents d'enfants qui souffrent ne savent tout simplement pas quoi faire d'autre.

Au cours des nombreuses années où je me suis occupée d'enfants atteints de douleurs chroniques et de leurs parents, j'ai toujours été frappée de voir à quel point la culpabilité des parents est liée à la douleur de leur enfant. Les parents se sentent souvent coupables de leur propre comportement. «Je travaille trop», «Mon mari et moi, nous nous disputons trop», «Nous n'aurions pas dû quitter notre ancien quartier – elle était si heureuse là-bas». Ce sont des ressentis que j'ai entendus à maintes et maintes reprises. Ou alors, les parents se reprochent à eux-mêmes l'ampleur de la douleur de leur enfant, ou le fait qu'elle dure depuis longtemps. «Je n'ai pas reconnu la douleur assez tôt», «Je ne la croyais pas quand elle me disait qu'elle avait mal». Ce sont là des sentiments habituels.

Dans ma pratique, j'ai rapidement suspecté que cette culpabilité provenait de ce qui, pour des parents, correspond à l'impuissance ultime, celle de regarder souffrir son enfant. En tant que parents, nous nous adressons naturellement des reproches lorsque notre enfant souffre et que nous ne pouvons faire disparaître sa souffrance. Cependant, bien qu'il soit vrai que ce que nous disons et faisons – ou ne faisons pas – puisse affecter la perception que l'enfant a de la douleur et sa capacité à guérir, ce n'est le plus souvent pas la source de la douleur. Étant moi-même parent, je suis profondément consciente de la culpabilité et d'autres émotions associées au simple fait d'être un parent – même d'un enfant en bonne santé. Mais en tant que médecin traitant des enfants souffrant de douleur chronique, je vois comment cette culpabilité peut s'étendre et infecter bien des aspects de la vie familiale, en particulier dans des familles dont un enfant est éprouvé par la douleur depuis longtemps.

COMPRENDRE ET VAINCRE LA DOULEUR CHRONIQUE DES ENFANTS

Par exemple, des parents qui se sentent coupables parce que leur enfant a mal peuvent devenir hyperprotecteurs, et entraver sans le savoir sa capacité de surmonter la douleur. Je ne dis pas cela pour donner aux parents une autre occasion de se sentir coupables, mais plutôt pour montrer combien la culpabilité peut devenir envahissante et destructrice. J'espère vous donner ici les outils qui vous permettront de reconnaître et d'éradiquer ce ressenti inutile.

La douleur n'affecte pas seulement l'enfant. La douleur chronique s'installe dans la maison et envahit la famille toute entière – elle exacerbe les tensions conjugales et les rivalités entre frères et sœurs. L'enfant qui a des douleurs chroniques ou récurrentes commence à avoir le sentiment de perdre le contrôle, et ses parents se sentent impuissants. Bien que la plupart des parents apprennent leur rôle d'éducateurs en s'appuyant sur leur propre expérience de vie et sur leur bon sens, la douleur semble souvent mettre ces ressources au défi.

Les parents craignent souvent d'« être passés à côté de quelque chose de sérieux », et ils ont peur que la douleur soit un signal indiquant que leur enfant a un problème grave qui peut causer un dommage irréparable, ou même la mort, s'il n'est pas correctement diagnostiqué et traité. Ainsi, quand les médecins font passer des tests à l'enfant et disent ne rien trouver d'anormal, les parents peuvent ne pas savoir que faire ensuite. Doivent-ils emmener leur enfant chez d'autres médecins pour d'autres examens? Doivent-ils changer de médecin? Doivent-ils se mettre à la recherche de thérapies alternatives? Si oui, lesquelles? Ce sont des questions importantes, que nous aborderons tout au long de ce livre.

La plupart des parents que je rencontre veulent désespérément savoir ce qui ne va pas chez leur enfant. En bref, ils veulent un diagnostic. Souvent, il est possible d'en donner un, comme pour l'algodystrophie, le syndrome du côlon irritable (SCI), ou d'autres problèmes. Le diagnostic ne représente cependant qu'une partie de l'équation, et certains parents d'enfants douloureux chroniques sont frustrés par le manque de définition ou d'étiquetage de la douleur. Je les comprends: s'il y a un diagnostic, il peut donc y avoir un remède, une pilule magique qui va totalement faire disparaître le problème.

Cependant, pour la plupart des problèmes de douleur chronique, il n'y a pas de pilule magique. Dès lors que la douleur est devenue « chronique », c'est que de multiples facteurs la maintiennent, la renforcent et contribuent à l'incapacité fonctionnelle associée à la douleur. Cette dernière, en gagnant en force, se charge de toujours plus de bagages, et pour l'arrêter, tous les bagages doivent être identifiés, désenchevêtrés,

démontés. Ce travail demande l'effort conjoint des cliniciens, de l'enfant et des parents ; ce n'est pas quelque chose que le médecin peut faire seul. Il est toutefois naturel que la plupart des parents souhaitent voir le médecin, qu'ils attendent de lui qu'il pose un diagnostic, puis qu'il donne simplement à leur enfant un remède qui fonctionnera immédiatement et complètement, sans effets secondaires, et sans efforts de la part de l'enfant ou de sa famille. Pourquoi pas ? C'est ce que nous voudrions tous !

Vivre avec un enfant qui souffre est difficile – mais cela ne doit pas être insupportable. J'ai vu d'extraordinaires triomphes familiaux face à la douleur chronique grave. Presque sans exception, les familles qui s'épanouissent sont celles qui trouvent le moyen de contrôler la douleur, plutôt que de laisser la douleur les contrôler. J'ai énormément appris des familles qui ont partagé leur vie avec moi tandis que nous travaillions ensemble à aider leur enfant à guérir. J'ai maintenant le plaisir et l'honneur de partager cette connaissance et cette expérience avec d'autres parents et d'autres enfants.

Comprendre et vaincre la douleur chronique des enfants vous propose, à vous-même, à d'autres parents (et à votre enfant s'il est assez grand) un moyen de contrôler la douleur – indépendamment de sa cause – et, finalement, d'aider votre enfant à s'en libérer. J'explique dans ce livre la biologie et la psychologie de la douleur, et j'expose en détail les approches de diagnostic et de traitement que nous utilisons dans notre programme. Les enfants et les parents qui ont été confrontés à la douleur chronique ou qui le sont encore partagent dans cet ouvrage leurs témoignages, racontant comment ils ont souffert, comment ils ont survécu et comment ils se sont épanouis face à la douleur chronique, quels sont les traitements et les thérapies qui ont fonctionné, quels sont ceux et celles qui n'ont pas donné de résultat, et ils vous proposent une vaste palette de techniques utiles pour surmonter la douleur. Ce livre répond également à des questions de parents et d'enfants – des questions auxquelles ils auraient bien voulu qu'on leur réponde lorsqu'ils étaient aux prises avec la douleur chronique.

Comprendre et vaincre la douleur chronique des enfants enseigne aux parents et aux enfants des moyens de gérer et de soulager la douleur par des exercices de respiration, de relaxation musculaire et de visualisation. Une fois ces outils appris, ils peuvent être pratiqués à la maison pour contrôler la douleur et aider votre enfant à y faire face, à l'école ou ailleurs. Ce livre explore comment les enfants expriment la douleur et comment interpréter ce qu'ils disent. Il donne également aux parents des ressources pour trouver le bon médecin et des conseils pour poser les

COMPRENDRE ET VAINCRE LA DOULEUR CHRONIQUE DES ENFANTS

bonnes questions au corps médical et aux autres praticiens de santé.

Enfin, mon but, à travers ce livre, est de vous donner des outils pour que vous puissiez devenir de bons avocats pour votre enfant à l'intérieur du système de santé, et de vous apprendre ce que vous pouvez faire chez vous pour aider votre enfant (et, en conséquence, pour améliorer votre vie de famille).

J'ai l'espoir que ce livre devienne une référence pour les parents d'enfants qui souffrent de problèmes de douleur chronique très divers, depuis les maux de ventre et les douleurs musculaires jusqu'aux douleurs cancéreuses et à la douleur associée aux troubles du développement, comme l'autisme et le syndrome d'Asperger. Bien que j'y décrive des caractéristiques spécifiques aux différentes affections douloureuses, il y a des points communs à tous les enfants souffrant de douleur chronique. Ainsi, avec ce livre, vous apprendrez comment :

- réduire l'excitation du système nerveux central de votre enfant ;
- aider votre enfant à apprendre à faire face et à vivre normalement ;
- faire face en tant que famille afin d'aider votre enfant à fonctionner le mieux possible ;
- aider votre enfant à guérir physiquement ;
- aider votre enfant à développer de l'optimisme et même de l'humour face à la douleur.

Je crois que, forts de cette information et de ces conseils, vous pourrez, en tant que parents, atteindre ces objectifs avec succès, mais également transmettre aux médecins de votre enfant toutes les informations qui vous permettront d'y parvenir. Je ne dirai jamais assez à quel point il est important de comprendre 1) que dans la plupart des cas, la douleur chronique doit être traitée avec une association de médicaments, de thérapies alternatives, d'éducation thérapeutique ou de psychothérapie, 2) que la patience et une attitude positive sont vos meilleurs alliées.

Je partage ici avec vous mes propres expériences de parent et de médecin. Un grand nombre de mes patients, de leurs familles et de mes collègues partagent eux aussi avec vous leur histoire et leurs conseils, tirés de leur expérience personnelle. Mon but est de vous former, de sorte que vous puissiez obtenir le traitement contre la douleur le plus efficace et le plus efficient pour votre enfant. Une fois que vous aurez terminé la lecture de ce livre, vous aurez peut-être la surprise d'apprendre que vos connaissances sur le sujet dépassent celles du médecin de votre enfant ! S'il s'avère que c'est le cas, je vous en prie, soyez patient à son égard. Nous faisons ce voyage ensemble pour le bien de nos enfants.