

Camille Gerlier¹,
Antoine Bourrillon²,
Olivier Nardon³

¹Médecin généraliste, Faculté de médecine Simone Veil, Université Versailles Saint-Quentin, 78180 Montigny le Bretonneux

²Professeur émérite de Pédiatrie, Hôpital Robert Debré, Université Paris Diderot, 19 avenue de Verdun 75010 Paris

³Médecin généraliste à Mantes la jolie, Faculté de médecine Sorbonne Université, Paris

olivier.nardon@anp3sm.com

Correspondance : O. Nardon

Résumé

La pratique médicale nous conduit à recevoir en consultation des enfants qui se plaignent de symptômes que la médecine n'explique pas. Chez l'enfant, l'épidémiologie de ces situations est difficile, à cause de leur variabilité en fonction de l'âge, du nombre important de dénominations selon les approches théoriques ou les champs disciplinaires, et du caractère fluctuant de ces symptômes. Il peut aussi exister un manque d'harmonisation des pratiques dans la reconnaissance, le diagnostic et la prise en charge de ces troubles en fonction du praticien consulté.

• Mots clés

symptômes médicalement inexpliqués ; types de pratiques des médecins.

Abstract. Clinically unexplained symptoms of the child: What do doctors think, say, and do?

Medical practice leads us to receive in consultation children who complain of symptoms that medicine does not explain. In children, the epidemiology of these situations is difficult, because of their variability as a function of age, the large number of denominations according to theoretical approaches or disciplinary fields, and the fluctuating nature of these symptoms. There may also be a lack of harmonization of practices in the recognition, diagnosis and management of these disorders depending on the practitioner consulted.

• Key words

medically unexplained symptoms; practice patterns, physicians.

Symptômes médicalement inexpliqués de l'enfant : que pensent, disent et font les médecins ?

Étude qualitative auprès de pédiatres, médecins généralistes, médecins scolaires et pédopsychiatres

Introduction

De rares études européennes ont estimé qu'environ 20 % des enfants scolarisés sont concernés par des symptômes médicalement inexpliqués (SMI) [1, 2]. Des études britanniques ont suggéré l'impact de la démarche médicale, – en matière de relation – sur la chronicisation de ces symptômes [3-6]. Comment se déroulent ces consultations ? Que pensent, que disent (et à qui), que font les médecins dans ces situations de SMI chez l'enfant ? Quels sont les vécus et les représentations des médecins prenant en charge ces enfants ? Peut-on proposer des outils pour aider les médecins à améliorer leur approche de ces contextes, et donc pour mieux soigner les enfants présentant des SMI ?

Nous rapportons ici une étude qualitative dans laquelle nous avons interrogé en entretien individuel et semi-directif quinze médecins exerçant à Paris et sa banlieue : sept pédiatres, cinq médecins généralistes, deux médecins scolaires et deux pédopsychiatres (un pédiatre avait un double diplôme). L'étude respectait les critères de validation COREQ. Le mode de sélection des médecins était basé sur un recrutement aléatoire puis sur un registre local « de proche en proche ». Un échantillon de cas multiples a permis de recruter des profils singuliers, voire emblématiques, de médecins amenés à recevoir des enfants présentant des SMI. L'analyse des données a été effectuée par théorie ancrée. Cette méthodologie consistait à ne pas partir d'hypothèses générales à vérifier sur le terrain, mais plutôt à rendre compte des expériences vécues dans leur complexité et leur dynamique. Un deuxième investigateur a permis une triangulation du codage et de la catégorisation des données. Le logiciel N-vivo a été utilisé en complément, pour réaliser des analyses sémantiques dans les grandes catégories émergentes.

L'étude a fait apparaître que le vécu des médecins qui reçoivent des enfants présentant des SMI est impacté par quatre grands domaines : l'influence de la formation médicale théorique, le rapport au système de soins, la relation triangulaire (médecin-enfant-parents) et enfin la relation du médecin à lui-même. Ces quatre domaines impactent leur démarche médicale et constituent autant de difficultés que de leviers dans la prise en charge.



Le médecin et l'influence de sa formation médicale théorique

Les SMI les plus mentionnés étaient les douleurs abdominales, les céphalées et la fatigue. Ils concernaient principalement les enfants de six ans à la fin de l'adolescence. Pour parler des SMI, les médecins utilisaient majoritairement l'expression « *c'est fonctionnel* » qui semblait souvent porter une connotation de bénignité parfois trompeuse. La formation médicale traditionnelle façonne et habitue les médecins à établir un diagnostic focal, répondant à des cadres nosologiques répertoriés qui leur sont familiers. Leur première responsabilité de pédiatre ou de médecin généraliste traitant est toujours d'éliminer une urgence. Sur ce champ, l'analyse fréquentielle des verbatims avec regroupement par synonymes (logiciel N-Vivo) a fait émerger les termes suivants – par ordre de fréquence – : « *trouble fonctionnel* », « *examens* », « *rassurer* », « *prescrire* » et « *trouver* ».

La prise en charge des SMI est une démarche profondément clinique. Elle implique une anamnèse de qualité et un examen physique attentif, commenté, et répété. Quand ils se trouvent dans l'incertitude, le discours des médecins soulevait un élément déterminant. L'absence de diagnostic focal conduit souvent, avec le temps, à multiplier examens et avis à la recherche de pathologies à très faible prévalence. Les médecins courent alors le risque de s'éloigner du contexte initial ayant fait émerger la plainte exprimée et ainsi que les symptômes se fixent dans le temps.

Ces situations de consultation imposent au médecin de changer de posture. Selon la littérature disponible, 20 % à 30 % des consultations de l'enfant pour un SMI répondent à un diagnostic plus large, dit « *diagnostic de contexte* ». Après avoir éliminé l'urgence, ces situations semblent imposer aux médecins de changer leur paradigme, afin d'établir un diagnostic plus global. Un levier pour cette ouverture semble être le moment où les médecins prennent conscience qu'ils ne savent pas. Ils envisagent alors plus facilement de changer de focale et passer d'une démarche biomédicale « *centrée maladie* » à une démarche biopsychosociale « *centrée patient* ». Ce changement de posture les conduit souvent à s'interroger à propos de l'origine psychogène du symptôme (en particulier, les troubles anxieux) et à appréhender les choses en termes de « *contexte* » de vie de l'enfant.

Le médecin et son rapport au système de soins

« *Faut-il que je demande des avis ? Dans quel but ? Quel est le degré d'urgence à les demander ?* ». À ces questions, les médecins répondaient qu'ils sollicitaient souvent les spécialistes en vue de « *rassurer les parents* ».

Cependant, ils précisaient que l'avis d'un spécialiste, confirmant « *qu'il n'y a pas de maladie dite organique* », pouvait les rassurer davantage eux-mêmes plutôt que les parents ou l'enfant. Sur ce champ, l'analyse fréquentielle des verbatims avec regroupement par synonymes a fait émerger les termes suivants, par ordre de fréquence : « *avis* », « *j'adresse* », « *temps* », « *revoir* », et « *pédopsychiatre* ».

Prendre le temps est indispensable

Ces discours ont fait émerger comment l'angoisse d'un médecin influe sur sa stratégie de prise en charge. En avoir conscience semble déjà être une étape. Néanmoins, des avis, des investigations, sont évidemment parfois nécessaires. Le véritable rôle du pédiatre ou du médecin généraliste est probablement de les demander à bon escient et de formuler des demandes claires aux correspondants dont l'avis serait sollicité, d'établir le lien entre les différents intervenants et enfin de parfois programmer des consultations plus longues.

Orienter vers le psy ?

L'orientation vers le pédopsychiatre ou le psychologue est parfois nécessaire, lorsque les contextes sont bien complexes et ont un retentissement mesurable sur le quotidien familial ou le fonctionnement scolaire. Cependant, d'après les médecins, beaucoup de situations de SMI chez l'enfant doivent pouvoir connaître une ouverture vers l'exploration du « *contexte* », dans le cabinet du pédiatre ou du médecin traitant. Certains médecins soulignaient d'ailleurs qu'avoir accès « *au corps* » avant d'avoir accès « *à l'esprit* » était un atout pour avoir accès au contexte.

Enfin, dans ces entretiens, plusieurs témoignages ont soulevé l'utilité précieuse de contacter l'infirmière scolaire (par sa proximité quotidienne avec les enfants, la régularité d'échanges), dans la remontée d'informations concernant le retentissement et éventuellement les causes de ces SMI.

Le médecin et la relation triangulaire médecin-enfant-parents

Gérer une consultation avec un enfant, sa mère et/ou son père, est une difficulté pour le médecin. Parler directement à l'enfant, selon son âge et les codes issus de la sphère familiale, est bien différent que de s'adresser à ses parents. Cela permet souvent au médecin de décrypter des enjeux et les liens intrafamiliaux. Sur ce champ, l'analyse fréquentielle des verbatims avec regroupement par synonymes a fait émerger les termes suivants, par ordre de fréquence : « *enfant* », « *mère* », « *parents* », « *difficile* » et « *l'interrogatoire* ».

S'adresser directement à l'enfant, quel que soit son âge

Plus l'enfant est jeune, plus sa dépendance aux parents est grande et plus il absorbe le ressenti de ses parents. La plupart des médecins ont tendance à s'adresser principalement aux parents. Certains médecins – qui semblaient plus à l'aise avec ces situations – ont souligné la nécessité de créer une relation directe avec l'enfant. Dès la salle d'attente, lui dire bonjour, le nommer par son prénom, le regarder dans les yeux, s'adresser à lui durant la consultation, c'est lui permettre de se sentir considéré en tant que personne à part entière, quand bien même dépendante. Lorsqu'il est en âge de parler, le médecin doit d'abord veiller à demander à l'enfant de raconter ce qui lui arrive, d'expliquer ses symptômes. Lorsque le dialogue oral ne le permet pas, certains médecins utilisent d'autres supports de communication : le dessin, des jeux de construction, des figurines.

Inclure les parents avec attention et non-jugement

Cette relation médecin-enfant est bien sûr encadrée par la présence des parents. Certains médecins proposaient de consulter l'enfant seul lorsqu'ils estimaient bénéfique de lui laisser un espace de parole plus libre. Certains médecins ont par exemple décrit des expériences de rapports compliqués avec des parents dont la posture était jugée « surprotectrice » ou « récalcitrante » à l'explication médicale proposée. En réaction, les médecins pouvaient osciller entre la frustration, l'agacement, l'impatience ; ou bien à l'inverse, l'empathie, avec un contre-transfert très positif. Pour établir un diagnostic approfondi, global, les médecins ne peuvent s'épargner la connaissance du contexte de vie de l'enfant, les deux principaux domaines pourvoyeurs de SMI étant la famille (liens intrafamiliaux, déroulement de la vie quotidienne) et l'école (liens avec les enseignants et les élèves, réussite ou difficulté scolaires).

Reconnaître la souffrance de l'enfant comme réelle, par les mots et l'attitude du médecin, est l'attente principale des familles. Inexpliqué ne veut pas dire inexistant.

Le médecin et lui-même

C'est probablement ce qui nous a le plus surpris (que les médecins s'ouvrent ainsi) et le plus intéressé (par le caractère authentique et fidèle à la « vraie vie »), l'incidence dans la démarche et le raisonnement médical du rapport du médecin à lui-même. L'analyse n'a pu en effet se refuser de repérer des aspérités individuelles parmi les médecins : différences d'expériences, itinéraires professionnels singuliers, mode d'organisation de travail... Cependant, il serait trop simpliste de différencier ceux qui ont une expérience plus longue de ceux qui ne l'ont pas ; ceux qui ont du temps disponible de ceux

qui n'en ont pas ; ceux qui s'intéressent au psychisme et ceux qui y sont étrangers.

Ces nuances individuelles sont aussi le reflet d'un itinéraire personnel dont les médecins ne peuvent se défaire totalement : l'enfant qu'ils ont été, leur expérience de la maladie, leur expérience de parent, leur personnalité, leurs pensées morales et leur propre niveau d'alerte. Ces parcours de vie influencent leur façon d'accueillir la plainte, c'est-à-dire la manière dont ces contextes les renvoient aux limites de leur savoir strictement biomédical et la manière dont ils incluent aussi l'enfant et sa famille dans l'établissement du diagnostic.

Sur ce champ, l'analyse fréquentielle des verbatims avec regroupement par synonymes a fait émerger les termes suivants, par ordre de fréquence : « *je suis* », « *attendre* », « *entendre* », « *intuition* » et « *vécu* ».

SMI : « Être dans le soin » [7]

À travers ce travail, se distinguent trois groupes de médecins dans leurs rapports à ces situations et aux potentielles incertitudes qu'elles engendrent : un groupe qui semble assez étranger à ces incertitudes ; un groupe qui semble être éclairé par l'histoire des enfants et de leur famille et s'inscrit dans une approche réflexive ; et un dernier groupe qui a fait la démarche d'aller « plus loin », en se formant notamment à l'approche psychologique et relationnelle.

Les difficultés d'approche de ces situations d'incertitude viendraient-elles en partie de nous, médecins, de notre expérience et de nos représentations ? Par nos connaissances propres, notre expertise, et les contre-attitudes que nous pouvons développer face à ces enfants, des sentiments de malaise, d'impuissance et de frustration peuvent se révéler dans des situations dans lesquelles il nous faut souvent reconnaître que « nous ne savons pas ».

Le médecin doit en effet pouvoir se questionner sur ces quatre niveaux de difficulté : celle de l'enfant qui se demande « *ce qu'il a* », celle de ses parents qui entendent souvent « *qu'il n'y a rien* », celle de la relation médecin-enfant-parents qui peut s'avérer difficile, tendue, voire bloquée, et celle du système de soins, puisque la chronicisation des SMI génère un coût majeur pour la collectivité.

Finalement, il n'existe pas de « recette-type » pour gérer ces situations non répertoriées. Pour autant – parce qu'elles ne sont pas standardisées – ces situations nécessitent une médecine davantage personnalisée. Il semble en effet qu'en consultation avec un enfant présentant un SMI, le médecin travaille avec un « savoir-théorique » peu enseigné en formation médicale initiale, avec un « savoir-faire » acquis par l'expérience, et aussi et surtout avec un « savoir-être » qui s'exprime par l'attention qu'il porte au patient, sa qualité de présence à l'autre, afin de mieux comprendre et accompagner sa souffrance.



Que retenir pour la pratique ?

En contexte de SMI de l'enfant, nous retenons cinq points qui peuvent aider le médecin généraliste à établir une approche positive :

- S'adresser directement à l'enfant. Le médecin doit veiller à créer une relation médecin-enfant de qualité, dès la salle d'attente (le regarder, le nommer, et selon l'âge lui demander ce qui lui arrive, etc.), afin qu'il se sente reconnu en tant que personne.
- Savoir osciller entre inclure les parents (sans les juger) et aussi offrir un espace à l'enfant (seul avec le médecin) dès que cela semble nécessaire. La relation triangulaire est une difficulté mais aussi un enjeu passionnant.
- Le médecin doit identifier ce moment précis où « il n'a pas d'explication ». Ce moment de conscience est un levier crucial pour pouvoir changer de posture et tendre vers un diagnostic « de contexte », précoce, co-établi.
- Les deux principaux contextes pourvoyeurs de SMI chez l'enfant sont la famille et l'école.
- L'écoute active et le choix des mots ont une fonction thérapeutique. La reconnaissance de la souffrance (quand bien même inexpliquée), a un rôle décisif. Inexpliqué ne veut pas dire inexistant. . .



médecins. Elles requièrent du temps pour s'investir dans le soin, différemment du schéma classique « diagnostic-examen-traitement », et pour faire la distinction difficile entre ce qui relève de l'incertitude médicale et de l'incertitude personnelle du médecin [9]. Aussi, parce que ces situations sont coûteuses pour le système de soins, elles doivent être abordées autrement. On peut en outre penser qu'une sensibilisation précoce et positive des médecins à l'appréhension de ces contextes constituerait une base essentielle. Repérer ces situations de SMI, reconnaître la souffrance, inclure le patient (et sa famille) dans un diagnostic de contexte et mieux accompagner le soin de ces enfants, sont autant de perspectives constructives qui pourraient permettre au médecin d'enrichir sa pratique et de développer le plaisir à l'exercer.

Ces situations fréquentes de SMI chez l'enfant (comme chez l'adulte) [8] sont souvent déstabilisantes pour les

~ **Liens d'intérêts** : les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

RÉFÉRENCES

1. Domènech-Llaberia E, Jané C, Canals J, Ballespí S, Esparó G, Garralda E. Parental reports of somatic symptoms in preschool children : prevalence and associations in a Spanish sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2004 ; 43 (5) : 598-604.
2. Berntsson LT, Köhler L, Gustafsson JE. Psychosomatic complaints in schoolchildren: A Nordic comparison. *Scand J Public Health* 2001 ; 29 (1) : 44-54.
3. Furness P, Glazebrook C, Tay J, Abbas K, Slaveska-Hollis K. Medically unexplained physical symptoms in children : exploring hospital staff perceptions. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2009 ; 14 (4) : 575-87.
4. Jelbert R, Stedmon J, Stephens A. A qualitative exploration of adolescents' experiences of chronic fatigue syndrome. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2010 ; 15 (2) : 267-83.

5. Beasant L, Mills N, Crawley E. Adolescents and mothers value referral to a specialist service for chronic fatigue syndrome or myalgic encephalopathy (CFS/ME). *Prim Health Care Res Dev* 2014 ; 15 (2) : 134-42.
6. Glazebrook C, Furness P, Tay J, Abbas K, Hollis KS. Development of a Scale to Assess the Attitudes of Paediatric Staff to Caring for Children with Medically Unexplained Symptoms : Implications for the Role of CAMHS in Paediatric Care. *Child and Adolescent Mental Health* 2009 ; 14 (2) : 104-8.
7. Bourrillon A. « Être et Transmettre ». In : *Les matinales de la fondation des Hôpitaux de Paris*, Communication orale, 9 février 2017, Paris.
8. Ranque B, Nardon O. Prise en charge des symptômes médicalement inexpliqués en médecine interne : un paradigme de la relation médecin-malade en situation d'incertitude. *Rev Med Int* 2017 ; 38 : 458-66.
9. Fox RC. *L'incertitude médicale*. Paris : L'Harmattan ; Louvain-la-Neuve, France, Belgique : CIACO; 1988.