



L'Enfant et la Douleur

Le bébé et la douleur

Pendant de nombreuses années, la douleur de l'enfant a été méconnue, niée, sous-diagnostiquée et sous-traitée. La fin du 20^e siècle a aussi vu celle de ce scandale. Désormais la douleur des très jeunes enfants est reconnue, évaluée et prise en charge.

Il était une fois... le Professeur Sunny Anand

Sunny Anand est un anesthésiste anglais d'origine indienne. C'est par lui que tout a pu arriver.

Avant ses articles dans de prestigieuses revues médicales, certains pionniers, anesthésistes pour la plupart, dont le Professeur Claude Saint-Maurice à Paris, avaient été convaincus de l'existence de la perception de la douleur par l'enfant dès sa naissance, et de la nécessité de la combattre par des médicaments appropriés. Ils ont notamment imposé l'anesthésie pour toute intervention chirurgicale, quels que soient l'âge et l'état de l'enfant. Il restait à conquérir l'analgésie, y compris à l'intérieur de leur propre spécialité.

C'est alors que Sunny Anand est entré en scène, par le biais de deux articles publiés en 1987 dans les plus prestigieuses revues médicales qui soient au monde : le *New England Journal of Medicine* et le *Lancet*.

L'article du *New England* s'intitule « Pain and its effects in the human neonate and fetus » c'est-à-dire *La douleur et ses effets chez le nouveau-né et le fœtus humains* et décrit les voies de la douleur et la manière dont elles se mettent en place dès le deuxième trimestre de la vie fœtale. Il avait été précédé quelques semaines plus tôt de celui du *Lancet*, intitulé « Randomised trial of fentanyl anaesthesia in preterm neonates undergoing surgery : effects on the stress response » et y comparait le devenir de deux groupes de prématurés subissant une ligature du canal artériel par thoracotomie, selon que l'anesthésie qu'ils avaient reçue comportait ou non un analgésique morphinique puissant. À cette époque, le protocole d'anesthésie recommandé pour ces bébés par l'école anglaise d'anesthésie se résumait à l'inhalation d'un mélange de protoxyde d'azote et d'oxygène (un mélange gazeux faiblement analgésique) et l'administration intraveineuse de curare (paralysant musculaire). Anand y démontre que dans le groupe de bébés ayant reçu l'analgésique puissant il y a moins de réactions physiologiques « liées au stress » et potentiellement graves comme l'hypertension artérielle, la tachycardie, l'hyperglycémie, qui toutes peuvent entraîner de redoutables hémorragies cérébrales et grever le pronostic vital et fonctionnel de ces enfants.

La recherche clinique se poursuit alors sous l'impulsion donnée par ces publications princeps. On affina la connaissance de la mise en place des voies de perception douloureuse chez le fœtus, et les conclusions à en tirer pour la réanimation des enfants grands prématurés soumis à de très nombreux gestes potentiellement douloureux. Des échelles d'évaluation de la douleur et de l'inconfort du nouveau-né et du prématuré furent élaborées, pour guider la thérapeutique toujours délicate chez de tels patients.

On aurait pu croire la bataille gagnée. Que nenni ! Dix ans plus tard, une autre polémique surgit, à propos de l'analgésie des actes de médecine fœtale. Car entre temps, le fœtus était devenu un patient à part entière, objet de soins sophistiqués permettant de traiter avant la naissance certaines affections qui se seraient révélées fatales après celle-ci.

Sous prétexte que les jeunes enfants ne possèdent pas le langage pour exprimer et décrire la douleur, certains fondamentalistes en déduisirent qu'on ne peut à la rigueur que leur concéder de la *nociception*, c'est-à-dire la sensation d'une stimulation désagréable et dérangement, mais pas de la douleur, perception plurielle qui nécessite une intégration complexe. Les cliniciens concernés (obstétriciens, chirurgiens pédiatres et néonatalogistes) délaissèrent cette bagarre nosologique sans grand intérêt pratique et prirent en compte l'hypothèse de la perception des stimulations douloureuses par les fœtus dès le 5^e mois de la vie intra-utérine. De nombreuses études cliniques et expérimentales menées chez l'animal corroborèrent cette hypothèse. L'analgésie a donc acquis droit de cité pour les interventions potentiellement douloureuses chez le fœtus et le nouveau-né, ce d'autant plus que l'on sait aussi que les mécanismes de contrôle de la transmission du message douloureux, qui permettent relativement de s'en défendre, ne sont matures qu'au 3^e mois suivant la naissance chez l'enfant né à terme. Le fœtus de plus de 5 mois d'âge développemental et le nouveau-né sont donc des êtres particulièrement sensibles à la douleur et particulièrement démunis pour y faire face.

Tableau récapitulatif de la mise en place des structures nerveuses responsables de la perception et de l'intégration des stimulations douloureuses

Premiers récepteurs cutanés (pourtour de la bouche, extrémités des membres supérieurs)	6 semaines
Premier relais récepteur-moelle épinière	6 à 10 semaines
Deuxième relais moelle épinière-cerveau	21 semaines
Potentiels évoqués cérébraux	24 semaines
Systèmes de contrôle de la transmission du message douloureux	3 ^e mois post-natal

Le système de perception des stimulations douloureuses est anatomiquement en place dès la 20^e semaine du développement. Il est physiologiquement apte à la 22^e semaine d'âge post-conceptionnel, ce qui en France est actuellement considéré comme la limite de la viabilité du fœtus, c'est-à-dire la période à partir de laquelle il présente significativement plus de chances de survie si une réanimation appropriée lui est appliquée. C'est la raison pour laquelle les unités de réanimation néonatale qui prennent en charge de tels enfants leur prescrivent systématiquement une analgésie et une sédation, car ils sont soumis à de très nombreux gestes agressifs.

Un certain nombre de publications universitaires s'inquiètent des conséquences à moyen et long terme des douleurs répétées subies dans cette période initiale du développement. En 1997 une pédiatre américaine, Anna Taddio (*Lancet*, 1997) a démontré dans une très belle étude que la réaction à la douleur lors de la

première vaccination à 4 mois était très supérieure chez les enfants ayant subi à la naissance une circoncision sans analgésie, par rapport à ceux ayant été circoncis sous anesthésie locale (aux USA environ 60% des petits garçons sont circoncis au 2^e jour de vie pour des raisons « hygiéniques »), suggérant ainsi que cette douleur infligée en période néonatale a pu laisser une trace mnésique durable. En 1996, Stevens (*Pediatrics*) avait démontré qu'après 4 semaines d'hospitalisation en réanimation, les enfants prématurés présentent une diminution de la réaction comportementale et une augmentation de la réaction végétative à la douleur, en relation directement proportionnelle au nombre de procédures douloureuses infligées ; la modification de la réponse à la douleur persiste jusque vers l'âge de 4-5 ans chez de tels enfants, comme l'a montré Grunau (*Pain*) en 1994. Toutes ces observations cliniques ont reçu une confirmation expérimentale : des rats nouveau-nés exposés à des gestes agressifs répétés (4 ponctions à l'aiguille par jour pendant 7 jours) présentent à l'âge adulte d'importantes modifications comportementales, toutes prévenues par l'administration de morphine avant l'application des stimulations douloureuses.

Les quelques équipes obstétricales spécialisées qui s'occupent du fœtus en tant que patient proposent également une analgésie lors de gestes invasifs (ponctions, poses de drains, voire chirurgie *in utero*).

Pour les interruptions de grossesse, aucune administration d'analgésique n'est requise avant la 20^e semaine.

L'analgésie sédation chez les tout-petits

Elle comporte des spécificités liées à l'immaturation générale des enfants qui rend le maniement des médicaments particulièrement délicat. Peu de médicaments ont fait l'objet d'études poussées, toujours difficiles à entreprendre dans cette classe très particulière de patients. Très peu d'entre eux possèdent une Autorisation de Mise sur le Marché, - en pratique actuellement seuls sont agréés le paracétamol et la morphine ! ce qui complique la tâche des prescripteurs. La surveillance des traitements antalgiques est étroite, très rigoureuse ; la prescription de substances morphiniques ne se fait que dans le cadre strictement contrôlé des unités d'hospitalisation.

L'attention s'est également portée sur la douleur liée aux soins, et aux nombreux gestes invasifs dont ces bébés font l'objet en cas d'hospitalisation à la naissance. La fréquence et la nature de tels gestes viennent du reste d'être évaluées par une grande enquête nationale multicentrique coordonnée par le Centre National de Ressources contre la Douleur (CNRD). Des techniques de contrôle de la douleur liée aux soins ont été mises au point et validées chez le tout-petit.

La crème anesthésiante EMLA, qui est un mélange de deux anesthésiques locaux, peut ainsi être appliquée sur la peau du bébé une heure avant la pratique d'un prélèvement veineux et rend le geste indolore. Elle est autorisée chez le nouveau-né et le prématuré de plus de 37 semaines, en quantités strictement définies afin d'éviter toute intoxication. Cependant de nombreux services l'utilisent sans problème chez le prématuré plus jeune, en une seule application par jour, et poursuivent l'évaluation de cette utilisation.

L'ingestion d'une solution sucrée à 20% s'est également montrée efficace dans la prévention de la douleur liée aux prélèvements (veineux et au talon), surtout lorsqu'elle est accompagnée de la succion d'une tétine. Chez le bébé à terme en

maternité, la mise au sein ou la prise d'un biberon diminue la douleur liée aux prélèvements de dépistage systématique effectués au troisième jour de vie.

Les soins de développement

Les médicaments et techniques ne suffisent pas à eux seuls à assurer le confort de l'enfant. L'accent a été mis sur les soins de développement au cours de la dernière décennie : réduire le bruit, la lumière, les agressions multiples pour les enfants réanimés ; les installer confortablement avec le minimum d'entraves ; favoriser la présence et le contact avec les parents de sorte qu'ils se familiarisent avec leur enfant et se sentent compétents lors de sa sortie... autant de mesures simples et efficaces qui transforment le devenir immédiat de ces prématurés qui dorment mieux, pleurent moins, sont moins hyperexcitables, grossissent plus vite et quittent l'hôpital plus tôt. Il ne s'agit pas d'appliquer çà et là des recettes plus ou moins à la mode comme la musicothérapie ou le peau à peau, mais d'une véritable politique de service s'inscrivant au sein d'une démarche interdisciplinaire où chaque acteur a sa place et l'occupe toute entière, de la femme de ménage au chef de service, et qui fait l'objet de réunions de suivi et d'évaluation.

Ainsi les services mettant une telle politique de soins de développement en place peuvent être labellisés NIDCAP : le NIDCAP (mis au point par H. Als à la Harvard Medical School de Boston) est un programme d'intervention précoce destiné au bébé prématuré : il se base sur des observations régulières de son comportement, repère ses points forts et ses difficultés en synthèse avec son histoire médicale. Il permet d'élaborer des recommandations pour les soins et l'environnement d'un tel enfant, et la guidance des parents.

Le programme NIDCAP est en effet centré sur l'enfant et sa famille : l'enfant est l'acteur essentiel de son propre développement et ses parents sont considérés comme des « co-régulateurs » naturels. Parmi les stratégies comportementales qui visent à diminuer l'inconfort et la douleur on peut citer : la posture et la contention (enveloppement, position en flexion, soutien postural) et les stimulations sensorielles non douloureuses (toucher, massage, bercement, parole). Plusieurs publications universitaires font état des résultats obtenus grâce à ce programme en termes de diminution significative des besoins en sédatifs (Heller, *Journal of Perinatology* 1997), de diminution de la réponse motrice aux soins infirmiers (Becker, *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 1999), de diminution des scores de douleur lors des soins infirmiers (Sizun, *Pain*, 2002).

En France c'est le CHU Morvan à Brest qui a été l'un des premiers labellisés NIDCAP et à assurer des formations pour les services concernés.

Évaluer la douleur du jeune enfant

L'enfant n'est pas un adulte en miniature. De sa conception à sa dix-huitième année, il est engagé dans un processus développemental continu qui concerne non seulement la croissance et les modifications physiques au moment de la puberté, mais aussi les acquisitions psychomotrices, cognitives et comportementales.

Évaluer la douleur chez le jeune enfant ne peut donc se faire comme chez l'adulte. Il est nécessaire de tenir compte du niveau de développement de

l'enfant car ses réponses à la douleur et ses moyens d'expression en sont dépendants.

Un moyen commode est de se référer pour cela aux stades du développement intellectuel et cognitif décrits par le psychologue suisse Jean Piaget. Dans son ouvrage « La représentation du monde chez l'enfant » paru en 1947, Jean Piaget décrit les principales étapes franchies par l'enfant normal au cours de son développement : il montre une progression au cours de laquelle la pensée enfantine, de très concrète et très égocentrique dans les premières années devient de plus en plus logique et abstraite. Il décrit ainsi quatre grands stades, entre lesquels s'intercalent des périodes transitionnelles :

- stade de l'intelligence sensori-motrice de 0 à 2 ans ;
- stade préopératoire de 2 à 7 ans ;
- stade opératoire concret de 7 à 11 ans ;
- stade opératoire formel au delà de 11 ans.

C'est cette progression que nous allons très brièvement décrire avant d'envisager les conséquences sur l'appréhension de la maladie et de la douleur par l'enfant.

Les stades du développement cognitif de l'enfant selon Jean PIAGET

De la naissance à deux ans : l'intelligence sensori-motrice

Ce stade capital du développement psychomoteur est celui de la construction du schéma corporel et de l'individualisation du corps-sujet. L'enfant nouveau-né n'a pas conscience des limites de son propre corps en tant qu'individu, il se confond avec son univers. Ce sont les expériences sensorielles et motrices initiées par les besoins (faim, soif, recherche du confort) et stimulées par les réponses en positif ou en négatif de la mère qui permettent à l'enfant de se construire en tant qu'être indépendant du corps maternel, corps distinct du monde qui l'entoure. On conçoit l'importance capitale du « maternage » à cette période, celui-ci devant être vu au sens large du terme comme l'ensemble des soins et interactions organisés autour du très jeune bébé par la communauté humaine, représentée en premier lieu par les parents.

Trois étapes fondamentales vont être franchies pendant cette période :

- la coordination œil-main qui s'acquiert vers 5 mois ; elle permet à l'enfant de se saisir volontairement d'un objet se trouvant dans son champ visuel et de l'explorer en tant qu'objet extérieur à son corps, dont il n'a pas encore trouvé toutes les limites. Par exemple à cet âge l'enfant attrape ses pieds et joue avec comme il le ferait d'un jouet, mais il ne réalisera que plus tard qu'ils sont une part de son propre corps, en pratique lorsqu'il sera capable de s'identifier dans le miroir, soit vers 15 mois.
- la notion de permanence de l'objet lorsque celui-ci se trouve hors de son champ visuel : pour le très jeune bébé, lorsque sa mère s'absente, elle est perdue ; vers 6 mois la notion de permanence de l'objet hors de la vue se construit avec les classiques jeux de « coucou ! ». Vers 18 mois l'enfant devient capable de se représenter l'existence et les déplacements d'un objet qui a disparu de son champ visuel : jeu du « For-da » de Freud où le jeune enfant

répète inlassablement la séquence disparition / réapparition de l'objet, ou de la lumière ;

- l'acquisition du langage : elle marque l'accès à la symbolisation puisque les mots permettent de remplacer les choses, d'en parler et d'y penser quand elles sont absentes.

La pensée enfantine avant le stade opératoire formel

Avant le stade opératoire formel, la pensée enfantine décrite par Piaget connaît certaines particularités qu'il n'est pas inutile de rappeler :

Animisme

L'enfant de niveau préopératoire a tendance à croire que les objets matériels sont doués d'une âme, d'un esprit, de sentiments, de volonté et d'une moralité propre. En somme, il leur attribue des caractères subjectifs. L'animisme constitue avec l'artificialisme l'une des principales manifestations du caractère égocentrique et pré-conceptuel de la pensée.

Artificialisme

Il se manifeste par la croyance chez le petit enfant que le monde a été fabriqué par et pour l'Homme ou par une activité « divine » œuvrant à la manière de la fabrication humaine. Il se traduit également par le caractère finaliste, utilitaire et anthropocentrique de la mentalité enfantine. L'enfant croit ainsi que toutes les choses ont une raison d'être, qu'elles poursuivent un but, un objectif. L'artificialisme est lié au caractère symbolique, pré-conceptuel et égocentrique de la pensée enfantine. L'enfant de niveau préopératoire demeure centré sur son point de vue propre et ses expériences personnelles.

Finalisme

C'est un caractère de la mentalité enfantine entre deux et sept ans, où l'enfant se représente la réalité comme un ensemble organisé suivant des plans bien définis et presque toujours centrés sur l'activité humaine. Par exemple, l'enfant dit que la lune a été placée dans le ciel pour permettre aux marins de s'orienter.

Pensée magique

Les enfants sont imprégnés de magie, qui consiste à croire que certains mots, gestes ou comportements ont le pouvoir de transformer la réalité.

Entre sept et onze ans, le stade opératoire concret est marqué par une distanciation nette de l'enfant par rapport à son environnement. L'enfant communique mieux avec son entourage, différencie, compare et commence à expliquer. Il acquiert une pensée de plus en plus logique et abstraite.

Au delà de onze ans le stade formel marque le développement de la pensée abstraite et des opérations complexes. Il est à noter qu'un certain nombre d'adultes par ailleurs dotés d'une intelligence normale et parfaitement insérés dans la vie sociale n'atteignent jamais ce stade dans sa forme la plus aboutie...

Remarques

Les stades piagétien ici mentionnés ne font appel qu'à la dimension cognitive du développement. Il va de soi que le développement intellectuel de l'enfant se complète d'une dimension psycho-affective qui façonne la relation aux autres dans tous les contextes de la vie.

Par ailleurs, et pour tenir compte des données de la psychologie infantile moderne, ils n'ont qu'une valeur de repères pratiques, tant il est évident que le développement d'un enfant donné ne peut naturellement pas suivre une dynamique strictement linéaire et cumulative : erreurs, biais perceptifs, régressions inattendues ou décalages circonstanciels s'y succèdent jusques et y compris à l'âge adulte. Nous aurons l'occasion de revenir sur ce point très important.

Ce que l'Enfant comprend de la Maladie

Stade préopératoire de Piaget

Une conception pré-logique de la pensée est caractéristique : à ce stade, les enfants ne peuvent se distancier de l'environnement.

Ils ont deux types d'explication pour la maladie : *phénoménisme* et *contagion*

- **le phénoménisme** : c'est la conception la plus immature de la cause de la maladie, perçue comme un phénomène externe concret qui survient en même temps que la maladie mais semble écarté d'elle dans le temps ou l'espace : « le vent donne le rhume ».
- **la contagion** : c'est l'explication donnée par l'enfant plus âgé. La cause de la maladie est localisée dans des objets ou des personnes proches de l'enfant, sans le toucher ; le lien entre cause et maladie est uniquement compris en termes de proximité ou d'actes magiques : « on attrape le rhume avec quelqu'un qui a le rhume ».

Stade opératoire concret

L'enfant apprend à faire la différence entre lui et les autres, l'intérieur et l'extérieur. A ce stade, les explications de la maladie sont la *communication* et l'*intérieurisation*.

- **la contamination** : c'est l'explication donnée par les plus jeunes. L'enfant perçoit la cause de la maladie comme une personne ou un objet ou une action extérieure à son corps mais qui est mauvaise : « attraper le rhume parce qu'on a joué dehors sans son manteau » ou qui peut faire du mal à son corps : « attraper un rhume parce qu'on a nagé dans la mer froide ».
- **l'intériorisation** : elle est abordée par les enfants plus âgés. La maladie est perçue comme quelque chose de localisé dans le corps, mais dont la cause est toujours extérieure, et décrite en termes vagues. Il existe une grande confusion sur les organes internes et leurs fonctions : « attraper un rhume en respirant de l'air et des microbes ».

Stade opératoire formel de Piaget

Le mode de pensée est logique, formel. L'enfant se différencie nettement des autres. Il donne des explications physiologiques puis/ou psycho-physiologiques de la maladie.

- **explications physiologiques** : même si la cause de la maladie peut être un phénomène extérieur, l'origine et la nature de la maladie résident dans un organe ou une fonction physiologique. L'enfant peut expliquer sa maladie comme une succession d'événements.

- **explications psychophysiologiques** : c'est la compréhension la plus mature de la maladie qui est décrite en termes de processus internes physiologiques mais tenant aussi compte de facteurs psychologiques : « l'infarctus est un mauvais fonctionnement du cœur provoqué par un stress ».

Ce que l'enfant comprend de la Douleur

Au stade sensori-moteur

On a vu que le bébé nouveau-né est pourvu à la naissance d'un système de perception de la douleur complet mais que les mécanismes de contrôle inhibiteurs de la transmission des messages douloureux ne sont fonctionnels que 3 mois après la naissance environ. Le très jeune bébé est donc particulièrement vulnérable aux stimulations douloureuses.

Ce système, pour être anatomiquement complet, n'en est pas moins immature : ainsi la composante sensori-discriminative (celle qui permet de localiser précisément le siège d'un stimulus désagréable ou douloureux) est très imparfaite, ce qui explique les réactions très diffuses, explosives, de tout le corps en réponse à une piqûre au talon chez le nouveau-né. Il y a affinement de la réponse avec le développement. Comme le bébé n'a pas la notion du temps ni celle du soulagement, il est très vite envahi par une douleur qui survient : ainsi une douleur aiguë qui persiste plus de trois heures est vécue par lui comme une douleur prolongée, comme nous l'ont appris les enfants gravement brûlés par exemple. Les manifestations de repli sur soi, caractéristiques de la composante anxio-dépressive de la douleur qui dure, sont visibles en quelques heures en l'absence de traitement antalgique efficace.

Au stade préopératoire

La douleur est essentiellement une expérience physique. Elle est souvent perçue comme une punition pour une mauvaise action ou une mauvaise pensée, surtout si l'enfant a fait une chose interdite juste avant de ressentir la douleur : « J'ai mal parce que j'ai cassé le carreau avec mon ballon ».

L'enfant peut croire à une disparition magique de sa douleur : c'est l'âge du « bisou magique ». Il ne fait aucune différence entre la cause et les conséquences de la douleur.

Son système de pensée égocentrique fait qu'il tient toujours quelqu'un d'autre pour responsable de sa douleur, et peut devenir verbalement ou physiquement agressif lorsqu'il a mal. Effrayé par la vue d'une seringue, il peut dire à l'infirmière qui s'apprête à lui injecter un antalgique : « Tu es méchante ».

Au stade opératoire concret

La douleur est une expérience physique.

L'enfant peut la localiser précisément à certaines parties du corps.

Ayant une conscience accrue de son corps et de ses organes internes, sa peur d'une atteinte à son intégrité corporelle peut influencer sa perception des phénomènes douloureux. La peur d'une annihilation totale (destruction du corps et mort) s'immisce dans sa pensée.

Au stade opératoire formel

L'enfant peut imaginer les conséquences néfastes de la douleur et les poser en tant que problèmes : « la douleur m'empêche de dormir, et si on ne me donne pas de calmant, je serai fatigué et j'aurai encore plus mal ».

Il commence à envisager des stratégies de « coping » pour répondre de manière logique et adaptée à leur ressenti.

Variations selon le contexte

Ces notions, encore une fois, sont données à titre indicatif et ne représentent que des repères « moyens ». D'importantes variations interindividuelles peuvent survenir, en fonction essentiellement du contexte.

Un enfant hospitalisé, du fait de l'anxiété et de la détresse psychologique liées à l'événement peut présenter une régression cognitive et utiliser moins sa pensée logique et davantage son imaginaire. Il pourra exprimer des idées moins développées sur la maladie et la douleur qu'un enfant non hospitalisé. Plusieurs études ont montré que l'existence d'une maladie chronique mature plus rapidement les perceptions de l'enfant quant à la maladie et la douleur. Ainsi David, 5 ans, traité pour leucémie déclarait à sa mère : « Moi j'ai attrapé malade, alors peut être que je serai jamais grand... »

Des enfants âgés de 9 à 12 ans et hospitalisés énuméraient dans une étude les causes de douleur liées à la maladie et aux gestes plus souvent et plus précisément que les enfants non hospitalisés.

Lorsque des enfants, du fait d'une maladie chronique ou d'une hospitalisation prolongée, sont soumis à de nombreux gestes invasifs, leur sensibilité aux stimuli douloureux ne diminue pas avec le temps mais au contraire le seuil de sensibilité à la douleur s'abaisse. Contrairement à une opinion couramment répandue, l'enfant ne s'habitue pas à la douleur.

Conséquences sur l'évaluation de la Douleur et l'information médicale

Il a été clairement démontré que dans leur ensemble les soignants ne s'adressent pas aux enfants en fonction de leur âge mais comme s'ils en étaient déjà tous au stade des opérations formelles de Piaget.

Ceci est source d'une grande incompréhension mutuelle, préjudiciable à la qualité de la prise en charge de la douleur et de la maladie.

Il est par ailleurs bien démontré que l'expression de la douleur par l'enfant ne correspond pas forcément à la sévérité de celle-ci. L'enfant qui souffre depuis déjà un certain temps peut comme nous l'avons vu se présenter dans une attitude de repli sur soi, de désintérêt pour le monde extérieur. Ce sont « Ces enfants trop calmes » décrits par Annie Gauvain-Piquard dans son documentaire tourné avec le cinéaste Pierre François dans les années 80 à l'Institut Gustave-Roussy à Villejuif, où elle montre l'atonie psycho-motrice qui caractérise les enfants atteints de ces douleurs aiguës qui durent, comme les douleurs du cancer par exemple.

L'enfant répondra rarement à une question du genre « Est-ce que tu as mal ? ». Il peut se taire pour ne pas paraître douillet, par peur des piqûres ou pour

protéger ses parents. Une question du type « J'ai l'impression que tu as mal. Est-ce que tu veux en parler avec moi ? » ou « Je vois que tu as mal. Tu peux m'aider à trouver où et combien tu as mal ? » permet souvent d'engager une coopération bénéfique.

Pour initier un dialogue fructueux, il est nécessaire de se mettre au niveau de l'enfant :

- **physiquement** d'abord : ne pas le dominer de toute notre stature d'adulte mais de le regarder dans les yeux, en se penchant, en s'asseyant au bord ou à côté du lit, voire même par terre !
- **intellectuellement** ensuite : et c'est là que les stades piagétiens du développement vont nous être utiles pour ouvrir le dialogue avec les mots les plus appropriés. A 3 ans les mots *douleur* et *souffrir* ne veulent rien dire pour l'enfant qui connaît tout au plus *mal* et *bobo*.

Chez les enfants les plus jeunes, ou très mutiques du fait d'une atonie psychomotrice marquée, la médiation par l'objet favori (peluche, doudou) donne souvent de très bons résultats lorsque l'intuition du soignant est forte sur la présence d'une douleur importante. Rony, 4 ans, présente une tumeur du rein volumineuse qui comprime les structures avoisinantes ; elle est prostrée, immobile dans son lit, le regard vague, et ne répond à aucune sollicitation verbale. Le médecin de la douleur s'empare alors de la peluche abandonnée sur l'oreiller : « Dis- moi, toi, le doudou de Rony, tu la connais très bien. Moi je crois qu'elle a très bobo en ce moment. Qu'est-ce que tu en penses ? » puis approche le jouet de son oreille, faisant mine de laisser le jouet lui répondre. Alors s'adressant à la petite fille : « Ton doudou me dit qu'il trouve aussi que tu as bobo. C'est vrai ce qu'il dit ? » et Rony tourne la tête et acquiesce, sans un mot... Le reste du dialogue se déroulera de la même manière, et permettra de reconnaître l'existence d'une douleur et de lui opposer un traitement efficace.

Il ne faut pas hésiter à « parler bébé » avec les plus petits, employer des tournures de phrases typiquement enfantines, voire des expressions à la mode avec les enfants plus âgés, sans en faire trop non plus (le « verlan » n'est pas vraiment de mise...) pour montrer à l'enfant que l'on se situe résolument de son côté. L'hôpital et la maladie sévère ne sont pas le lieu et le temps d'un parler académique mais ceux d'un dialogue respectueux de l'enfant et soucieux de bien communiquer avec lui.

Et les parents dans tout ça ?

Curieusement ce peut être un point un peu délicat en matière d'évaluation de la douleur.

Certes ils connaissent bien leur enfant, encore que lors d'un premier épisode douloureux intense, sa réaction puisse les laisser dans la stupeur et le désarroi.

L'évaluation de la douleur par un tiers se heurte à l'écueil de la subjectivité : c'est la raison d'être de la mise au point d'outils dits d'hétéroévaluation, lorsque l'autoévaluation (par le patient lui-même) n'est pas possible. Tous imparfaits, ils permettent lorsqu'ils sont élaborés et validés dans les règles de l'art (ce qui représente des années de travail) un élément indiscutable d'objectivation de l'observation.

Les parents ne supportent pas de voir leur enfant souffrir, ce qui est plus que légitime, et en schématisant quelque peu, deux types de déviations de

l'appréciation se rencontrent : ceux qui la majorent et exigent sans délai quelque chose comme « zéro douleur », et ceux qui minimisent la douleur, voire la nient complètement tant l'idée que l'enfant souffre leur est insupportable. Les outils d'évaluation bien choisis utilisés correctement en présence des parents permettent dans l'immense majorité des cas de parvenir à une clarification de la situation et de traiter l'enfant convenablement. Les campagnes d'information des deux plans de lutte contre la douleur y ont beaucoup contribué.

Les outils d'évaluation de la Douleur

Il en existe pratiquement pour tous les âges et pour presque toutes les situations.

Ces outils sont développés par des équipes spécialisées et validés selon des critères de recherche clinique rigoureux, car de la fiabilité et de la précision de ces outils dépend la sécurité du patient. En effet, c'est sur les données de l'évaluation de la douleur que le traitement va être choisi, prescrit et adapté.

L'auto-évaluation

Les plus précis sont les outils d'auto-évaluation, avec lesquels le patient évalue lui-même sa douleur. Qui est le mieux placé en effet pour dire ce qu'il ressent dans son corps que le patient lui-même ?

Parmi les outils d'auto-évaluation on trouve la classique Echelle Visuelle Analogique (EVA, fig 1) dont l'utilisation nécessite des capacités d'abstraction que seuls les enfants de plus de 10 ans possèdent. Elle est donc souvent remplacée par des réglottes d'évaluation de l'intensité douloureuse, plus concrètes (fig2 & 3) et de ce fait utilisables vers 5 ans.

Le dessin projeté sur la silhouette permet de localiser les douleurs et d'en préciser l'intensité grâce à un code couleur (fig 4).

Les questionnaires de qualificatifs type Questionnaire Douleur Saint Antoine (QDSA) sont longs et complexes, de ce fait inutilisables en pratique pédiatrique avant l'adolescence.

L'hétéroévaluation

Pour les enfants d'âge préscolaire, ou les enfants handicapés, il existe des grilles d'évaluation de type comportemental, c'est-à-dire évaluant les modifications du comportement de l'enfant sous l'effet d'un stimulus ou d'une situation jugés douloureux.

Ces questionnaires prennent en compte : les modifications de la mimique faciale, le tonus des membres, les plaintes, la qualité de la relation, le sommeil, l'alimentation, le jeu.

Il en existe pour chaque classe d'âge :

- la grille Douleur Aiguë du Nouveau-né (DAN) explore la douleur du nouveau-né en maternité
- la grille d'Evaluation de la Douleur et de l'Inconfort du Nouveau-né (EDIN) explore la douleur du nouveau-né soumis à des soins intensifs
- la grille Objective Pain Scale (OPS) explore la douleur aiguë du nourrisson et du jeune enfant de 2 mois à 2 ans

- la grille Douleur Enfant Gustave-Roussy (DEGR) explore la douleur prolongée (cancéreuse) du jeune enfant de 2 à 6 ans
- la grille Douleur Enfant San Salvador (DESS) explore la douleur prolongée chez l'enfant polyhandicapé (non verbalisant).

Tous ces outils font l'objet d'une présentation dans les recommandations de la Haute Autorité en Santé parues en 2001 et sont téléchargeables sur le site de l'HAS (Evaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans ; <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/doulenf4.pdf>).

Fig. 1 : Echelle Visuelle Analogique de type « adulte »

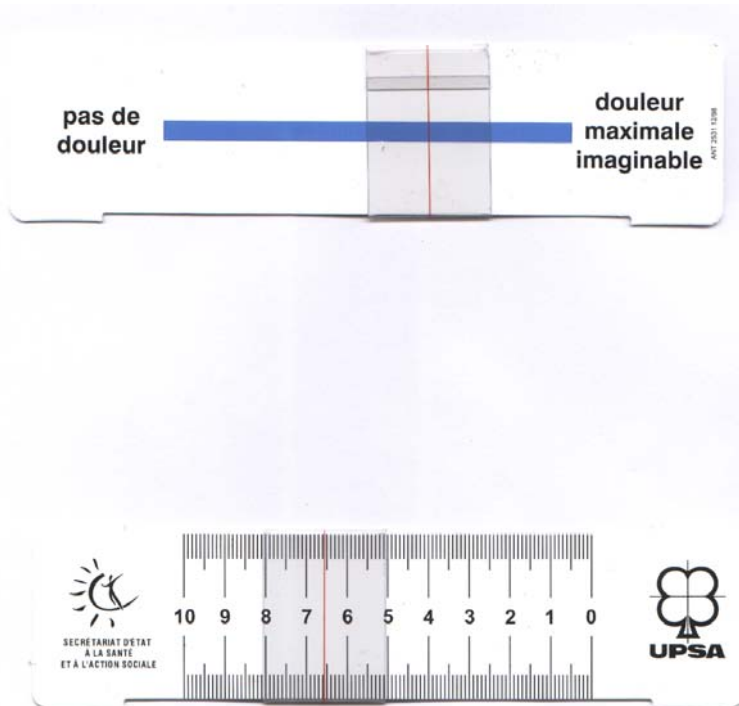


Fig. 2 Echelle pédiatrique d'évaluation de l'intensité douloureuse

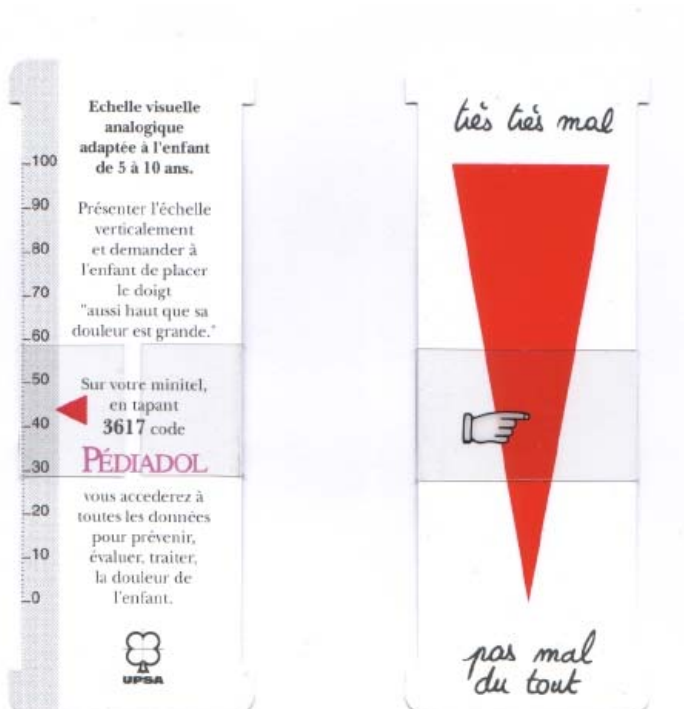


Fig.3 Echelle « Faces » d'évaluation de l'intensité douloureuse

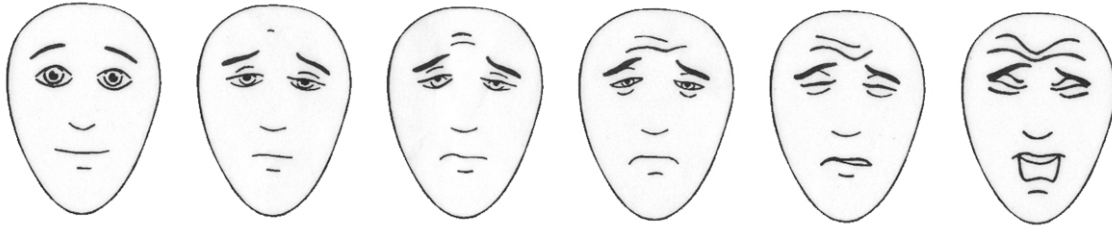
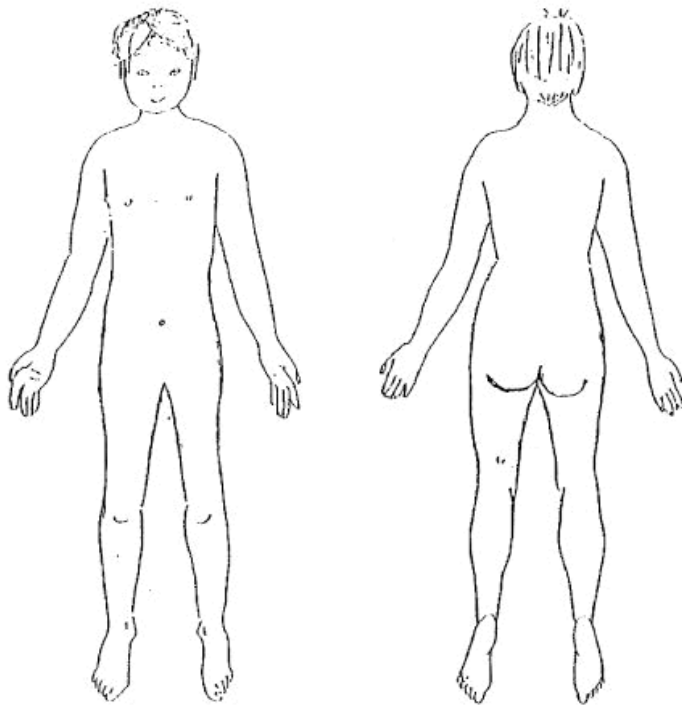


Fig. 4 : Dessin projeté sur la silhouette



Ça fait mal :

Un peu
Beaucoup

Moyen
Très fort

Christine LEVEQUE

Médecin des Hôpitaux - Spécialiste de la Douleur
Réanimation chirurgicale pédiatrique et néonatale
Hôpital Saint Vincent de Paul - Paris