

[texte](#)

[article](#)

L'information sur la douleur communiquée aux enfants dans le cadre de la douleur chronique ou répétée

Les pièges du déni de douleur sont encore à l'œuvre aujourd'hui chez les soignants comme d'ailleurs parfois chez les parents. Humiliation pour l'enfant de s'entendre dire : « C'est normal que tu aies mal? », phrase qui ignore et minimise la souffrance. On observe encore une conception qui a été qualifiée de « révisionniste » : « Ce n'est pas si grave ; ça ne fait pas si mal ; ce n'est rien ; c'est fini ; c'est un enfant douillet? »

Par: Elisabeth Fournier-Charrère, Médecin, Unité Douleur, Département de pédiatrie, CHU de Bicêtre / Jean-Paul Dommergues, Service de pédiatrie, CHU Bicêtre, AP-HP /

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Fichiers

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°12-13-14 \(1.07 Mo\)](#)

Poursuivre la réflexion

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique , n°12-13-14, été-automne 2000. Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

L'information du jeune enfant douloureux n'a pas encore été réellement systématisée et nous ne pouvons apporter qu'un témoignage de terrain. Notre exercice quotidien concerne les enfants douloureux en pédiatrie, aussi nous ne détaillerons pas le contexte péri-opératoire.

L'information s'impose

Un premier tour d'horizon de cette problématique nous montre que l'information représente une prérogative, un droit du malade. L'évolution de la société et celle de la médecine tendent actuellement à la fin du paternalisme médical et à une médecine plus transparente. Cela nous renvoie à la conception du ?soin citoyen? soutenue lors d'un congrès qui s'est tenu récemment à l'U.n.e.s.c.o. sur l'éducation des malades. Le Code de déontologie médicale y est attentif : nous sommes dans l'obligation de délivrer une information simple, accessible, intelligible, loyale, appropriée à nos patients sans distinction d'âge.

Le Code de déontologie médicale précise : « Le médecin appelé à donner des soins à un mineur doit s'efforcer de prévenir ses parents ou leur substitut et d'obtenir leur consentement. Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli (?), le médecin doit en tenir compte dans la mesure du possible ».

La Charte de l'enfant hospitalisé élaborée par la Conférence européenne des associations de l'enfant à l'hôpital en 1988 à Leyden et en cours de ratification au Parlement Européen, précise : « Les enfants doivent être informés des actes et examens nécessaires à leur état de santé en fonction de leur âge et de leur faculté de compréhension, dans la mesure du possible et indépendamment de l'indispensable information de leurs représentants légaux ».

La circulaire de la D.G.S. du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie, précise que « le consentement de l'enfant hospitalisé, lorsqu'il peut l'exprimer, doit être recherché pour tous les examens et actes médicaux pratiqués ».

Cette démarche nécessite à la fois temps et compétence. Il faut employer des mots compréhensibles, à la portée de l'enfant et veiller ne pas mentir. Des connaissances complètes sur le problème médical et les possibilités des thérapeutiques sont nécessaires. La douleur n'échappe pas à cette obligation d'information. Ainsi, nous remarquons que la loi ?rattrape? ici la médecine de qualité : dès avant l'existence des textes évoqués, les soignants attentifs à leurs patients privilégiaient déjà cette information.

Concernant la douleur, le plan triennal d'action contre la douleur (circulaire D.G.S. du 22 septembre 1998), demande qu'il soit délivré à tout patient entrant à l'hôpital un ?carnet douleur? qui doit être remis avec le livret d'accueil dès l'arrivée. Cependant, dans sa présentation actuelle ce ?carnet douleur? n'est pas adapté dans sa formulation aux enfants et à leurs parents.

Ignorer la détresse intérieure de l'enfant

Notre deuxième approche nous amène à nous demander : où en sommes-nous en terme de douleur de l'enfant et s'agissant de son traitement ? Cette prise en charge a débuté en fait il y a seulement dix ans et les spécialistes de la douleur de l'enfant sont encore peu nombreux.

Cette méconnaissance de la douleur de l'enfant est un fait historique, un fait de société : on pensait que l'enfant n'était pas capable de ressentir la douleur du fait de l'immaturité du système nerveux ; qu'il était incapable d'évaluer sa douleur ; qu'il exagérerait et de toute façon oublierait. Il a fallu des années pour prouver l'inanité de ces mythes, démontrer au contraire l'inverse pour que ces fausses conceptions se délitent peu à peu.

Mais les pièges du déni sont encore à l'œuvre aujourd'hui chez les soignants comme d'ailleurs parfois chez les parents. Humiliation pour l'enfant de s'entendre dire : « C'est normal que tu aies mal? », phrase qui ignore et minimise la souffrance. On observe encore une conception qui a été qualifiée de « révisionniste » : « Ce n'est pas si grave ; ça ne fait pas si mal ; ce n'est rien ; c'est fini ; c'est un enfant douillet? » De tels propos sont ressentis comme écrasants par l'enfant confronté au soignant affirmant qu'il connaît mieux que lui ou ses parents son état intérieur et son ressenti. Quand il apparaît que la douleur est difficile à soulager, on en blâme l'enfant ou on l'ignore, évitant ainsi les sentiments de culpabilité et d'impuissance : « Si tu ne bougeais pas, tu n'aurais pas mal? » Si l'on ne se donne pas les moyens de soulager la douleur, alors on maintient l'enfant, du moins tant qu'il est petit et que la contention est possible. Pourtant, depuis 1995 la loi Neuwirth fait obligation aux établissements de soins de mettre en œuvre les moyens destinés à soulager la douleur des patients qu'ils accueillent.

On observe aussi couramment un envahissement de la pensée des soignants par la crainte des complications des traitements antalgiques : dans l'imaginaire du médecin, la solution aggraverait le problème. Ainsi, dans l'enquête de Schechter en 1986, 39 % des médecins interrogés expriment leur peur de la toxicomanie en cas de traitement morphinique. En 1998, dans l'enquête de Shapiro auprès des médecins prenant en charge des drépanocytaires, 46 % des urgentistes interrogés pensent que 10 % des enfants drépanocytaires sont toxicomanes. Plus récemment, en 1999, lors de l'enquête dans les services de soins pédiatriques réalisée en France à la demande de la D.G.S., un chirurgien opérant des enfants a affirmé qu'il n'y aurait jamais de morphine dans son service. Ces peurs irrationnelles conduisent les soignants à minimiser les conséquences délétères de la douleur.

Enfin, intervient la conception pragmatique selon laquelle en matière de soins la fin justifie les moyens : ainsi la douleur infligée pourrait être acceptable avec l'arrière-pensée que, premièrement, la douleur forge le caractère et deuxièmement, elle est à respecter en médecine comme symptôme à observer. A minima, ce déni, cette négligence se retrouvent dans des phrases comme : « Sois courageux ; sois grand ; sois brave ; sois sage. » Minimiser la douleur, c'est ignorer alors la détresse intérieure de l'enfant.

Dans cette logique de fuite et de déni, si on ne soigne pas ou si on ne prévient pas la douleur, il n'y a pas lieu de communiquer d'informations à son sujet, ce qui évite au médecin d'être confronté à quelque chose sans doute à l'antipode de sa vocation : le non-soin, le non-soulagement.

Ce déni induit aussi des erreurs diagnostiques ; on va ainsi classer la douleur aiguë en manifestation d'anxiété ou la douleur prolongée avec l'atonie psychomotrice qui s'observe chez l'enfant en symptôme dépressif. En se trompant ainsi de classification diagnostique, on empêche toute prescription antalgique. Dans ce cas, il n'y a pas non plus d'information sur la douleur. Chez de nombreux soignants, de véritables filtres perceptifs se sont installés empêchant de « voir » la douleur. Enfin, la résistance aux changements, très élaborée dans l'institution hospitalière ? « On a toujours fait comme ça? » ?, aggrave les difficultés. C'est ainsi que le médecin prêt à prescrire un antalgique peut avoir l'impression de franchir un interdit. Celui qui veut mettre en œuvre un traitement antalgique et l'expliquer à l'enfant et aux parents, risque fort d'être paralysé et de s'arrêter en route. Tous ces éléments pèsent et compliquent

sérieusement la démarche d'information au cours du diagnostic et du traitement de la douleur de l'enfant. Ainsi, l'acquisition de connaissances et l'analyse de ces pièges nous paraissent constituer de véritables pré-requis à l'information du patient en matière de douleur chez l'enfant.

La communication avec l'enfant douloureux

Venons-en maintenant à l'abord du jeune enfant douloureux. Chez le soignant d'enfants, la compassion accompagne le désir de soulager autant que faire se peut. Sensibilité et émotivité sont utiles pour l'engagement relationnel auprès de celui qui souffre mais nécessitent aussi une certaine modération. Dans cet équilibre délicat, un rien peut faire basculer la conduite diagnostique dans l'échec. Nous proposons de se mettre au niveau de l'humeur de l'enfant, dans la même tonalité affective, d'être syntone. L'enfant est inerte ou agité : l'approcher très doucement, progressivement, avec un ton de voix calme et posé, d'autant plus lent que l'enfant est plus douloureux et moins accessible à la relation, en respectant au début une petite distance. On perçoit alors avec acuité que le médecin est examiné par le malade, autant qu'il l'examine lui-même. Deux dangers doivent être pris en compte dans cette approche : user de la séduction, d'un faux engouement visant à minimiser le problème : « Qu'il est mignon ! » ; éviter la relation en passant très vite ou même en n'entrant plus dans la chambre.

Des phrases comme : « Je sais que tu as mal » ou « Tu as très mal » permettent que l'enfant se sente entendu. Au jeune enfant, on peut ensuite proposer une évaluation : « J'ai besoin que tu me dises à combien tu as mal, que tu me dessines où tu as mal sur ce schéma. » L'enfant est alors restitué comme un être à part entière, comme un interlocuteur crédible. Il peut aussi nous donner son avis : « Qu'est-ce que tu fais quand tu as mal ? », « Qu'est-ce que tu veux qu'on fasse pour toi quand tu as mal ? » L'information est donc réciproque. Pour le tout petit enfant et le nourrisson, l'observation se fait en proposant d'entrer en relation à l'aide d'un biais comme un petit objet attractif. Les gestes chaleureux accompagnent cette analyse sémiologique avec un toucher qui va être relationnel avant de chercher à objectiver tout symptôme. Le but est que la confiance naisse : il faut toujours du temps pour installer un climat de respect, de reconnaissance mutuelle et d'acceptation de l'autre. L'emploi des échelles d'évaluation permet aussi de prendre un léger recul par rapport aux émotions générées chez le soignant par la vue d'un enfant douloureux.

Il est utile d'avoir en mémoire ce qu'éprouve l'enfant douloureux. Pour lui, la douleur est une sensation désagréable, inquiétante, inexplicable, dépourvue de sens immédiat. Aussi, il est vite envahi par des sentiments de punition, de culpabilité et d'abandon. Angoisse, peur, colère aggravent la détresse quel que soit l'âge. De plus, l'absence de contrôle de la notion du temps qui passe, fait que le jeune enfant peut se sentir perdu dans une éternité de douleur. Enfin, la douleur liée aux soins n'est qu'une agression incompréhensible qui peut parfois s'apparenter à la torture. Mettre des mots autour de toutes ces sensations et émotions, expliquer les soins, aide, contient, donne du sens, même si chez les plus petits la signification échappe.

L'enfant vit dans l'immédiat, dans le présent. Sa maladie l'oblige à affronter un monde inconnu, l'hôpital et parfois la première séparation d'avec ses parents. Ce qui l'intéresse ce n'est pas son diagnostic mais : « Qu'est-ce qu'on va me faire ? »

Est-ce que je vais avoir mal ? Combien de temps cela va durer ? Est-ce que j'aurai des piqûres ? Est-ce que maman sera là ? » Il est indispensable de réfléchir à l'information relative aux soins et au moment propice pour les donner. Les premières informations que l'enfant réclame concernent la douleur. Nous devons y répondre en priorité.

Les parents sont les observateurs privilégiés de l'enfant. Ils attendent des informations et souhaitent en donner. L'expérience des parents permet d'affiner le diagnostic de douleur et ainsi d'optimiser le traitement. Des questions simples suscitent l'échange : « Que fait-il quand il a mal ? », « Quels mots emploie-t-il quand il a mal ? », « Et vous, que faites-vous quand il a mal, qu'est ce qui le soulage le mieux ? ». Il s'agit d'une boucle d'information, d'une réciprocité. Du reste, la circulaire ministérielle de 1998 relative au régime de visites des enfants hospitalisés en pédiatrie précise : « Le personnel soignant doit être particulièrement attentif aux remarques formulées par l'entourage de l'enfant hospitalisé, notamment en ce qui concerne le comportement de l'enfant et toute attitude de sa part qui pourrait traduire une douleur physique. »

Réaliser cette analyse sémiologique et évaluative, c'est ?être avec? l'enfant et sa douleur, l'enfant et sa détresse intérieure. ?Être avec? les parents et leur détresse, dans une attention consacrée et maintenue avec constance. Alors l'enfant n'est pas seulement un objet de soins mais devient le sujet de son histoire.

L'information sur les méthodes de traitement de la douleur

Le diagnostic de douleur une fois posé, des informations sur les méthodes de soulagement doivent être données aux parents et à l'enfant, leur permettant ainsi de retrouver une cohérence à travers les événements et un sens. La dédramatisation du traitement morphinique est nécessaire, en avançant selon son propre ressenti au-devant des questions et des inquiétudes. Récemment, une enquête menée auprès d'un panel d'environ 3000 foyers français avec enfants a montré que 40 % des parents accepteraient désormais facilement que leur enfant reçoive de la morphine en cas de maladie douloureuse. C'est déjà beaucoup, mais ce n'est pas assez (22 % ne sont pas d'accord et 38 % ne se prononcent pas). La crainte de la toxicomanie est à évacuer. Ici se fait encore sentir le poids des interdits du traitement morphinique. L'information sur les effets indésirables éventuels du traitement antalgique est probablement encore timide : le désir de protéger les parents s'oppose ici au devoir d'information. On sait de plus, d'expérience, que dans la ?culture? de bien des services hospitaliers, le traitement antalgique risque d'être ?accusé? d'être le responsable de n'importe quelle complication survenant ensuite ! De telles considérations peuvent amener à minimiser en partie les complications potentielles du traitement antalgique.

Quelques situations significatives

Au quotidien, nous distinguerons plusieurs situations chez les jeunes malades douloureux de façon chronique ou répétée comme des drépanocytaires ou des enfants souffrant d'arthrite chronique juvénile.

- Consultation « à froid » : la gamme des traitements est expliquée ; un protocole est

proposé avec une ordonnance qui sera évolutive selon le niveau de douleur ; l'évaluation est alors confiée à l'enfant et/ou à ses parents. La qualité de vie est la préoccupation dominante : l'information va circuler dans les deux sens à l'aide, en particulier, d'un agenda de douleur où l'enfant et le parent notent au quotidien l'intensité des événements douloureux.

- À l'hôpital, l'urgence à soulager amène à prescrire rapidement en négligeant d'informer. Cette information peut être faite une fois le soulagement au moins partiel obtenu. Le risque est de minimiser : on lui donne ?un petit calmant?, alors qu'il s'agit d'un morphinique.
 - Chez l'enfant assez grand pour l'analgésie auto-contrôlée, c'est-à-dire au-dessus de 5 ou 6 ans, expliquer le fonctionnement de la pompe est gratifiant pour le soignant qui restitue ainsi au patient une maîtrise et une autonomie sur sa douleur.
 - Parallèlement, quel que soit l'âge de l'enfant, ce que peuvent faire les parents pour soulager leur enfant est conseillé et valorisé.
 - Cette démarche peut être aidée par les livrets d'information de l'Association Sparadrapp. Ces brochures sont destinées aux enfants et aux parents. 2 livrets sont disponibles : « Aie ! J'ai mal? » et « J'aime pas les piqûres ! » ainsi qu'une fiche d'explications sur l'analgésie auto-contrôlée.
- Il est nécessaire de transmettre peu après à l'équipe soignante, l'information qui a été donnée à l'enfant et aux parents.

Schématiquement, selon le diagnostic, on peut distinguer deux situations initiales.

- Soit le diagnostic est clair et donné : les parents sont alors soulagés d'un poids en apprenant, de plus, que le traitement antalgique est mis en ?uvre. Ils sont en général satisfaits et très réceptifs à l'information sur le traitement de la douleur.
- Soit le diagnostic est difficile : pendant cette période d'attente qui comporte souvent des examens complémentaires invasifs, le traitement antalgique est institué mais il est parfois source d'angoisse pour les parents qui peuvent avoir l'impression erronée qu'on ne s'occupe que du symptôme et non pas du diagnostic étiologique, ce qui est source d'une certaine agressivité de leur part. Les informations sont alors délicates à donner et le médecin référent est essentiel pour donner une cohérence au dialogue.

Selon l'évolution, deux situations sont possibles.

- La douleur est facile à soulager : le succès est encourageant pour tous.
- La douleur est difficile à soulager : le sentiment d'impuissance, d'incompétence voire de culpabilité risque d'être envahissant pour les soignants. Il est nécessaire d'accepter nos limites, de les expliquer et de continuer à ?se sentir? suffisamment bons soignants en restant près de l'enfant. On prévient qu'on va essayer d'atténuer la douleur mais qu'on n'est pas sûr de réussir ; alors l'enfant l'accepte, ses parents aussi. Il s'agit de l'ébauche d'un contrat.

Plusieurs situations sont à peine évoquées ici.

- Les soins antalgiques de la fin de vie : l'accompagnement se poursuit ; l'objectif est « le moins de douleur possible » ? C'est un but clairement établi avec l'enfant et ses parents.
- La recherche clinique sur les antalgiques : nous connaissons de grandes difficultés d'inclusion dans les protocoles de recherche clinique avec ou sans bénéfices directs et avec ou sans emploi d'un placebo. Nous éprouvons la nécessité ? imposée par la loi Huriet du 20 décembre 1988 mais également par notre exigence de clarté et celle des parents ? d'explications prolongées.
- Nous attirons l'attention sur le danger de l'emploi au quotidien du placebo. N'importe quelle douleur, organique ou non, fonctionnelle ou non, peut réagir favorablement au placebo mais de fausses notions très enracinées chez les soignants font que si l'enfant réagit au placebo, sa plainte est disqualifiée. C'est pourquoi, en dehors d'une étude contrôlée qui impose alors une information prolongée et délicate, nous déconseillons son emploi.

Il est donc important de souligner que l'information sur la douleur liée à la maladie, sur la prévention de la douleur liée aux soins, n'est pas isolée d'une information globale sur la maladie, sur la vie à l'hôpital.

Qu'attend-t-on de l'information ? Qu'obtient-on avec une information sur la douleur et son traitement ?

- Une amélioration du traitement antalgique mieux appliqué et donc un meilleur soulagement.
- Une diminution de l'anxiété : les connaissances rassurent et permettent de rationaliser.
- Une progression vers la clarté de l'exercice médical : la médecine n'est plus ?magique?, le traitement antalgique est clarifié ; le médecin descend de son piédestal, la relation est simplifiée avec une certaine humilité et dans la transparence.
- Un échange de pouvoir au profit du malade. Les parents et l'enfant retrouvent une maîtrise et une compétence.

La rencontre entre ces trois ou quatre personnes ? celui qui souffre, l'enfant, ceux qui l'élèvent et l'aiment, et celui qui soigne et qui n'est pas indifférent à la souffrance de l'autre ? crée un espace de connaissance et de soin dans une responsabilité partagée centrée sur l'enfant. Cependant, aujourd'hui le souci éthique majeur qui nous préoccupe concerne encore l'enfant en danger de douleur et non pas l'enfant en danger de défaut d'information sur la douleur.

Le devoir d'information relative à la douleur et à ses traitements n'est sans doute pas actuellement encore assez réfléchi et partagé.

- [Page précédente](#)
- Page 1/5
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)

- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire