

Quoi de neuf en 14 ans : les études de la Sofres et de la Drees

Dr Barbara Tourniaire

Unité de lutte contre la douleur, Hôpital d'enfants Armand Trousseau, Paris

À 14 ans d'écart, deux études qualitatives ont été réalisées en France pour mieux connaître la prise en charge de la douleur de l'enfant dans des lieux de soins ambulatoires, et plus particulièrement la façon dont les familles et les soignants perçoivent et font face à la douleur de l'enfant. Ces deux études sont résumées ici et leurs résultats comparés et discutés. Quels progrès ont été réalisés pendant ces 14 années ; la perception des soignants et des soignés est-elle différente ? A-t-elle changé au cours de ces années ?

L'étude de la Drees (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) a été réalisée à la demande du ministère de la santé.

Étude de la Sofres en 1992

Objectif

L'objectif de cette étude était d'analyser et de comprendre la façon dont les mères et les médecins vivaient leur affrontement à la douleur de l'enfant (de 0 à 10 ans), d'étudier les contextes de douleur, le moyen d'évaluation utilisé, les modes et niveau de prise en charge de la douleur. Cette approche avait d'emblée pour but de mettre en évidence des décalages éventuels mère/médecin et d'étudier leurs interactions concernant le traitement de la douleur de l'enfant.

Méthodologie

L'étude s'est déroulée entre le 30 mars et le 17 avril 1992.

Trente-deux interviews qualitatives approfondies ont été réalisées grâce à des entretiens structurés mais non directifs de une à deux heures, auprès de 10 pédiatres, 10 médecins généralistes (13 hommes et 7 femmes) et 12 mères, à Paris et en Province, en habitat rural et urbain.

Les questions aux mères portent sur la définition de la douleur, ses signes, leurs émotions en présence de ce symptôme, les principales circonstances de douleurs de leur enfant et leurs actions pratiques (quel moyen d'évaluation elles utilisent, ce qu'elles mettent en place, leur habitude ou non de l'automédication, le délai pour aller consulter) ainsi que la façon dont elles évaluent l'efficacité thérapeutique et leur satisfaction ou non vis-à-vis du corps médical.

Les questions aux médecins portent sur l'identification des principales causes de douleur de l'enfant, la définition de la douleur, les moyens d'évaluation connus, utilisés, et leur sentiment vis-à-vis de ces outils, les conseils donnés à la mère, les moyens antalgiques connus et ceux utilisés, dans quelles circonstances, mais aussi leurs attentes, leur niveau de satisfaction.

Résultats

Situation générale

- Les médecins participant à l'étude ont d'emblée répondu qu'en cabinet de ville ils ne sont pas confrontés au problème de la douleur, ou très peu, au maximum pour les otites.
- La douleur est considérée en premier lieu comme un signe d'appel, le symptôme possible d'une pathologie à enjeu vital et le médecin a une attitude orientée sur la recherche

étiologique et non sur l'antalgie. Seule l'intensité de la douleur peut être mobilisatrice. La mère et le médecin ont tendance à reporter l'un sur l'autre la gestion de la douleur.

- Face à l'enfant qui manifeste de la douleur, l'adulte ressent un appel, une requête pressante de protection et de partage.
- L'expression de la douleur par l'enfant est vécue par le médecin comme une agression, s'il n'a pas d'exutoire possible dans l'action. Sinon, le sentiment du médecin est l'impuissance.
- Les médecins sous-évaluent les douleurs chroniques.
- Les médecins considèrent qu'une évaluation sommaire de la douleur est suffisante en ville, que les échelles d'évaluation ne sont pas nécessaires, que l'arsenal thérapeutique est de toute façon très réduit puisque peu d'antalgiques sont considérés disponibles en ville (aspirine et paracétamol, tous deux considérés comme efficaces et sans danger).

Deux groupes de soignants et de parents

Deux tendances principales apparaissent chez les médecins :

- **les médecins « compatissants »** reconnaissent la douleur et la ressentent par identification. Ils reconnaissent la valeur subjective de la douleur, sa variabilité individuelle, la nécessité de la prendre en charge, les progrès à faire ;
- **les médecins « négateurs »** ont tendance à nier la douleur pour mettre à distance la demande et sont à la recherche acharnée d'une distinction entre vraie douleur (cause repérable) et fausse douleur (psychologique). Pour eux sa prise en charge est une demande exagérée de confort, la « mode » douleur provoque chez eux une irritation.

Deux tendances principales apparaissent chez les mères :

- **les mères « symbiotiques »** qui « éprouvent avec » et tentent de faire pression sur le médecin pour obtenir une bonne prise en charge, pratiquent l'automédication ;
- **les mères « stoïciennes »** qui nient la douleur et reportent leur agressivité sur l'enfant accusé d'être douillet, retardent la consultation voire n'administrent pas les antalgiques.

Si le médecin est compatissant et la mère stoïcienne ou l'inverse, une compensation de l'un par l'autre peut se faire mais si les deux vont dans le sens de la négation de la douleur, la connivence s'établit sur le dos de l'enfant.

Qui sont les compatissants, les négateurs ?

Aucune différence n'a été retrouvée entre les pédiatres et les médecins généralistes, ni en fonction de l'âge ou du sexe du médecin.

Les médecins compatissants conçoivent leur métier par sa fonction globale sur la santé et la douleur en fait partie ; ils aiment la communication avec leurs patients, aiment expliquer, se montrent conciliants. Ils reconnaissent les limites de la médecine et accordent *a priori* crédit à la plainte de l'enfant et aux propos des mères. « La douleur, c'est en regardant qu'on s'en rend compte. Mais souvent on passe à côté » ; « laisser souffrir quelqu'un pour une raison ou pour une autre n'est pas digne d'un médecin ».

Les négateurs pensent que leur rôle consiste essentiellement à traiter le corps et à assurer sa survivance ; la douleur n'est qu'un signe d'appel, qui pourrait par ailleurs « former le caractère ». Ils sont plus autoritaires et sûrs d'eux-mêmes, rétenteurs d'informations, communiquant peu avec leurs patients, soucieux de « ne pas être dupes », se méfiant des propos des mères. Ils appellent « fausse douleur » une douleur dont ils n'ont pas identifié la cause. « Bon, tout ça c'est très bien. Il faut éviter qu'ils aient mal et on le fait. Et on y arrive très bien. Je ne pense pas qu'on néglige la douleur des enfants. Mais je vais tempérer ça avec un mouvement d'humeur : il y a une certaine presse qui a tendance à dire que les médecins sont des scientifiques sans cœur et qu'on ferait mieux de s'occuper du confort, de la douleur, de l'accueil... là on arrive à passer du principal à

l'accessoire. Le principal, c'est de soigner la cause. » « Si vous traitez la cause, la douleur disparaît d'elle-même ; alors de temps en temps je donne un Aspégic® pour la paix des parents ».

Mais tout n'est pas aussi caricatural, même les compatissants reconnaissent la difficulté à prendre en charge tout le temps la douleur : « il y a une pente à vouloir distinguer la vraie douleur de la fausse. J'ai tendance à apprécier l'importance de la douleur en fonction de la pathologie et surtout des signes que je peux observer avec mes yeux, comme s'il y avait une douleur noble qui avait le droit à la reconnaissance et l'autre pas » ; « on a beau être vraiment concerné par la douleur de l'enfant, la prendre en compte, s'en occuper... il y a des moments où on a envie de dire aux mères qu'elles nous foutent la paix ».

Les mères

L'âge de la verbalisation est une étape charnière. Chez le nourrisson, les cris, les pleurs sont perçus comme très violents, avec un sentiment d'impuissance : l'enfant ne peut affirmer la douleur et la mère ne peut rassurer l'enfant par ses paroles. Si le médecin trouve une cause, la situation devient plus tolérable pour la mère qui pourra faire une action (donner des médicaments) et se représenter l'évolution de la douleur dans le temps. Si l'enfant n'a pas de fièvre ou si aucune cause n'est identifiée qui « corrobore » la douleur, la mère peut soit souffrir avec l'enfant dans l'impuissance (mères symbiotiques) soit nier l'existence de la douleur (mère stoïcienne).

À partir de 2 ans et surtout après 5 ans, la douleur semble plus maîtrisable du fait de la communication verbale possible et les mères se sentent moins impuissantes.

Les douleurs durables ou répétées sont fréquentes d'après les mères alors que les médecins n'en parlent pas.

Certains enfants ou situations ont-ils des risques d'être moins bien pris en charge ?

Si l'enfant parle, s'exprime bien, si le lien de causalité avec une pathologie connue est évident, l'enfant sera cru plus facilement. Médecins et parents ont le sentiment de maîtriser la situation ; la mise en place d'un traitement sera la réponse à l'« agressivité » reçue lors de la plainte douloureuse.

À l'inverse, un enfant s'exprimant mal, une douleur sans pathologie organique évidente d'emblée, une absence de solution envisagée par le médecin renvoie à un sentiment d'impuissance avec des risques d'agressivité ou de déni de la part de la mère et/ou du médecin.

Des douleurs « évidentes » telles qu'une otite sont facilement reconnues et admises par tous. À l'inverse, des douleurs répétées, telles que les douleurs abdominales récurrentes ou les migraines, sont mieux reconnues par les compatissants que par les négateurs.

Les médecins compatissants ont tendance à considérer que tous les pleurs de l'enfant préverbal correspondent à de la douleur ; au-delà, ils se fient aux propos de l'enfant pour l'évaluer.

Le « couple » médecin-mère

Lorsque l'enfant a un médecin compatissant et une mère symbiotique, la prise en charge sera optimale.

Lorsque le médecin est négateur et la mère stoïcienne, la prise en charge de la douleur sera réduite à son minimum.

Ces situations homogènes sont fréquentes en raison du choix par affinité.

Lorsque le médecin est négateur et la mère symbiotique, la mère essaiera de faire pression sur le médecin puis fait de l'automédication ou change de médecin.

Si le médecin est compatissant et la mère stoïcienne une compensation relative peut être faite par le médecin malgré un retard fréquent aux consultations et à l'administration des antalgiques.

Étude de la Dress en 2006

Objectif

L'objectif de cette étude était de mieux connaître la prise en charge de la douleur aiguë de l'enfant (0 à 15 ans) dans des lieux de soins ambulatoires, les mécanismes en jeu dans les interactions enfant patient/proche accompagnant/praticien et les facteurs facilitant et limitant la prise en charge.

Méthodologie

Vingt études de cas ont été réalisées avec pour chacun 2 ou 3 entretiens individuels avec 5 médecins généralistes, 5 pédiatres, 5 kinésithérapeutes, 5 laboratoires, l'accompagnant dans chaque cas et l'enfant si son âge le permettait. Catégories d'âge : < 4 ans ; 4-6 ans ; 7-11 ans ; 12-15 ans. Les situations étudiées correspondaient à des douleurs aiguës : vaccination (6 cas), retrait de pansement (1 cas), otite (2 cas), rééducation (5 cas), prélèvement sanguin (5 cas), désensibilisation (1 cas). L'étude s'est déroulée à Paris, petite et grande couronne, avec des familles de milieux sociaux variés. Les praticiens ont été répartis selon leur ancienneté (formés avant ou après 1995).

Durant ces entretiens il est demandé aux proches de l'enfant de décrire la dernière consultation auprès d'un des soignants cités, ce qui s'est passé, comment s'est déroulé le soin, ce qui est frappant, leur satisfaction, la douleur de leur enfant lors du soin, et sa prise en charge au retour au domicile, les critères de choix du praticien, le contact habituel de l'enfant avec lui. Au praticien, les questions posées sont : quel soin devait être réalisé, comment il s'est déroulé, quel a été le comportement de l'enfant, sa peur, sa douleur, comment a été le contact avec le parent, quelle relation il a avec l'enfant habituellement, les antalgiques utilisés ou non et le traitement prescrit ou non ensuite, puis des questions générales de connaissance sur la douleur, et les attentes en termes d'antalgiques et de formation. On demande à l'enfant la raison du soin, s'il a eu des informations auparavant, s'il a eu peur, ce qui lui a été expliqué pendant le soin, s'il a eu mal, comment le médecin a réagi, quelles seraient les attitudes et prise en charge idéales.

Deux situations différentes existent : des situations de soins et des douleurs de maladie.

Résultats

Situation générale

- 6 enfants consultaient pour des vaccinations, 1 pour une désensibilisation, 1 pour une otite, 1 enfant a eu une réfection de pansement, 5 un acte de kinésithérapie et 5 prélèvements en laboratoire.
- Il existe un consensus positif global sur l'évolution dans la prise en charge de la douleur, en général et plus particulièrement chez l'enfant mais qui ne se traduit pas toujours par des faits dans les pratiques, pour des raisons en partie « idéologiques ».
- Pour tous, la douleur est un phénomène complexe, avec « une part psychologique » et « une part physiologique » et des difficultés à démêler les deux composantes.
- Le déni et la sous-évaluation concernent toutes les tranches d'âge : les plus petits parce qu'ils ne parlent pas, entre 3 et 6 ans parce qu'ils sont « rebelles » aux soins, entre 7 et 10 parce qu'ils intériorisent la douleur et au-delà parce qu'un amalgame est souvent fait entre douleur et problèmes psychologiques, ils « somatisent ».
- L'évaluation est réalisée de manière très hétérogène mais le plus souvent « au feeling », sans échelle d'évaluation. Pourtant la moitié des praticiens possède une ou plusieurs échelles d'évaluation. Seul un petit nombre (des sensibilisés) les utilise parfois, aussi comme support de communication.
- Le discours de l'enfant est rarement considéré comme un indicateur fiable : « il n'y a aucune norme : à douleur égale, il y a des enfants qui théâtralisent beaucoup, et d'autres qui

ne disent rien », « il y en a qui rigolent, il y en a qui se plaignent ». L'évaluation « intuitive » se fait sur l'observation du comportement, l'expression du visage.

– L'utilisation d'antalgiques de niveau 3 fait l'objet de résistances, parce qu'ils sont mal connus et qu'ils « inquiètent les parents ». Les avis sont partagés sur la crème anesthésiante.

Deux groupes de soignants et de parents

Les situations sont encore contrastées dans le milieu médical *et* chez les parents. Pour les douleurs liées aux soins, non chroniques, non persistantes, deux profils/idéologies s'opposent :

- **des parents et praticiens « réservés »** : pour eux ces douleurs de soins sont admissibles car brèves, éphémères, négligeables au regard des bénéfices apportés par le soin, elles comportent une « part psychologique » (plus de peur que de mal), et ont une fonction d'apprentissage ;
- **des parents et praticiens « sensibilisés »** : la douleur est un tout « physio-psychologique » à traiter comme tel, toute douleur doit être prise en charge chez l'enfant et sa prévention est profitable à long terme pour un rapport plus serein aux soins.

Si le parent et le soignant ne sont pas en phase, ils s'inhibent avec un préjudice pour l'enfant.

Le comportement du soignant lors du soin dépend du groupe auquel il appartient : un comportement froid et des soins réalisés de manière expéditive par les réservés ou un comportement rassurant chez les sensibilisés.

Qui sont les réservés et les sensibilisés ?

- Les pédiatres et les praticiens habitués à soigner des enfants, et les moins de 50 ans sont plus « sensibilisés » que les médecins généralistes et les médecins plus âgés.
- Pour les familles, aucune différence n'existe selon le milieu socioculturel. Celui-ci est corrélé avec une meilleure information et de meilleures connaissances sur la douleur mais pas avec l'empathie.
- Les praticiens dont les consultations sont plus longues sont plus sensibilisés.
- Pour les praticiens réservés, les arguments sont multiples, tenant d'un effet antimode, d'une « idéologie », des parents : « la douleur, c'est tellement à la mode qu'il faut absolument jamais avoir mal... c'est un peu de l'épate, moi si j'ai mal à la tête, je sais que je ne vais pas forcément prendre un truc », « il faut se calmer : j'estime qu'un gamin de 9 ans peut très bien angoisser un peu pour une piqûre et supporter la douleur d'une piqûre, quand même ! même un nourrisson », « ça donne des parents qui sont trop facilement inquiets... », « moi je crois que la douleur d'une petite piqûre ça peut aider le gamin à mieux affronter des douleurs plus grandes ».
- Les praticiens sensibilisés disent exactement l'inverse : « j'ai dépassé cette histoire qu'il fallait que l'enfant souffre pour apprendre à vivre », « il faut se méfier de cette notion de petite douleur, c'est un *a priori* d'adulte : un enfant est facilement envahi par la douleur, dépassé, il n'a pas les moyens de défense d'un adulte ».
- Les parents réservés ont des arguments un peu identiques : « l'enfant commence à être un peu trop considéré dans sa douleur par rapport à avant », « dans certaines limites je trouve important que l'enfant apprenne à maîtriser le phénomène de la douleur ».

Axes d'amélioration

Concernant les axes d'amélioration et la pratique « optimale », les avis divergent : les médecins sensibilisés sont intéressés par une formation sur la douleur alors que les réservés sont sceptiques. Le niveau souhaitable de prise en charge est sujet à controverse. Les « sensibilisés » ont l'objectif « zéro douleur », « je ne fais pas de différence entre physiologique et psychologique, pour moi c'est un tout qu'il faut traiter ». En revanche, les « réservés » n'adhèrent pas à l'éradication totale de la

douleur et évacuent volontiers la composante psychologique : « les hurlements pour les petits bobos ce n'est pas de la douleur ».

Certains enfants ou situations ont-ils des risques d'être moins bien pris en charge ?

- La situation de soin provoque souvent l'anxiété de l'enfant, voire du parent. Cette peur associée fait nier la douleur aux réservés. Ceux-ci vont occulter, minorer le problème « je dis toujours aux parents de ne pas trop en parler à l'avance, sinon les enfants arrivent trop stressés », « je leur fais l'injection presque par surprise ». À l'inverse, les sensibilisés expliquent le geste, font participer l'enfant.
- En revanche, la douleur des pathologies médicales n'est pas niée (otite par exemple). De même, la douleur liée aux actes de kinésithérapie n'est pas niée mais est considérée comme une fatalité : « ça fait mal, c'est inhérent à l'action », « on fait travailler les zones endolories ». Dans ce cadre, l'absence de douleur leur paraît inenvisageable, de même qu'aux parents et aux enfants.
- Les parents anxieux, ou qui manifestent leur anxiété, sont souvent soupçonnés de la transmettre à leur enfant et se font plus souvent tenir loin de l'enfant lors des soins : « l'enfant est très perméable, il récupère tout ce stress, et il est tendu et il a plus mal », « moi aussi ils me stressent et c'est là que je peux rater la piqûre, rater la veine », « je demande aux parents d'attendre dans la salle, j'ai pris ce principe parce que j'ai eu trop d'interférences négatives de la part des parents ».
- Les parents et les enfants disent que les attitudes froides, le manque d'explication, la rapidité ou la brusquerie du soignant aggravent leur anxiété, voire entraînent une perte de confiance dans le praticien.

Si le soignant et le parent ne sont pas en phase, ils ont tendance à s'inhiber, avec un préjudice pour l'enfant : un soignant ou un parent sensibilisé n'osent pas insister pour une meilleure prise en charge.

L'avis des enfants

Les attentes des enfants concernent l'accompagnement avant et pendant le soin, pour être rassurés : la présence d'un de leurs parents et de la gentillesse lors du soin, de même que des mesures de distraction. Pour l'information, ils demandent qu'on leur « dise les choses » dans un langage approprié.

L'avis des parents

Les parents sont en attente d'une attitude plus communicante de la part des soignants, vers eux-mêmes et vers l'enfant, et d'information sous forme de brochures.

Pour eux aussi l'évaluation reste difficile alors même qu'ils connaissent bien leur enfant.

Comparaison des deux études

	<i>Sofres 1992</i>	<i>Drees 2006</i>
Étude	32 interviews : 10 pédiatres, 10 médecins généralistes, 12 mères	20 études de cas (2 à 3 entretiens individuels par cas) : 5 médecins généralistes, 5 pédiatres, 5 kinésithérapeutes, 5 laboratoires
Vocabulaire	Mère/médecin	Enfant patient/accompagnant/praticien
Douleur	Symptôme : étiologie à chercher Mobilisatrice si intense	Pour tous : phénomène complexe, avec « une part psychologique » et « une part physiologique », avec des difficultés à démêler les deux composantes
Expression de la douleur	Insupportable pour le médecin si pas d'action possible Vécue comme une agression	Relativisée : expression variable, pas forcément proportionnelle à la douleur
Médecins	Compatissants Négateurs	Sensibilisés Réservés
Proches	Mère symbiotique Mère stoïcienne	Sensibilisés Réservés
Situation à risque	Si médecin négateur et mère stoïcienne : connivence sur le dos de l'enfant	Si médecin/famille non en phase : s'inhibent avec un préjudice pour l'enfant
Échelles d'évaluation	Non nécessaires	Présentes dans 50 % des cabinets des sensibilisés ; peu utilisées globalement ; estimées peu utiles
Arsenal thérapeutique	Réduit : aspirine, paracétamol Compatissants : nécessité de mise sur le marché d'un palier 2	Réservés : usage très limité palier 2 et EMLA®, forte résistance palier 3 Sensibilisés : EMLA® et palier 2 fréquents, pas de tabou sur palier 3
Attentes soignants	Médecins négateurs : attente nulle Compatissants : antalgique de niveau 2	Médecins négateurs sceptiques Sensibilisés : intéressés par une formation douleur

Conclusion

Négateurs ou stoïciens dans l'une, réservés dans l'autre ou encore compatissants ou symbiotiques dans la première et sensibilisés dans la deuxième ; les faits semblent avoir peu progressé ; des améliorations ont eu lieu dans le domaine de l'évaluation, de nouvelles molécules sont à disposition des soignants (anesthésie locale, antalgiques puissants). Mais les modes de pensée restent identiques. Les soignants comme les familles peuvent être classés dans des « catégories » ou des « types de fonctionnement ». Cette donnée est importante à connaître car, en pratique, repérer ces faits est très important ; mais que faire en face d'un parent ou d'un collègue « résistants », comment les convaincre ? La formation, la communication sont des maillons incontournables.

L'information est insuffisante : les résultats de l'enquête de la Drees en 2006 le montrent bien : les soignants sont actuellement bien informés sur les outils d'évaluation et les antalgiques, ils savent définir la douleur (alors que ces notions étaient floues en 1992). De même, les parents informés ne sont pas plus empathiques que les autres. Un autre pas reste à franchir, celui du changement de point de vue, du changement de « mentalité » comme cité dans l'enquête de la Sofres en 1992.

La formation pourrait contribuer à une meilleure prise en charge. Elle permet de recevoir des informations mais offre aussi l'opportunité d'un temps de réflexion sur un sujet difficile,

l'opportunité de prendre ce temps pour porter un œil nouveau sur la situation, en dehors d'un soin douloureux pendant lequel, on l'a vu, le « réflexe » devant les cris de l'enfant peut être de se sentir agressé et de rejeter l'ensemble du phénomène. Ces données devraient servir à mettre en place des formations adaptées. Mais, on l'a vu, les réservés sont peu enclins à suivre de telles formations.

Le petit nombre de familles et soignants inclus pourrait être une critique méthodologique ; mais ces résultats confortent bien l'impression générale que nous ressentons souvent en face d'une famille ou d'un collègue. Le nombre des réservés diminue-t-il avec les années ? Un des axes d'action possible est sans doute l'information aux familles. Bien informées, elles auront plus d'assurance pour convaincre ou éviter les praticiens réservés.