

Méconnaissance, négligence, maltraitance ?

Dr Daniel Annequin

Unité fonctionnelle d'analgésie pédiatrique, Hôpital d'enfants Armand Trousseau,
Assistance publique – Hôpitaux de Paris

daniel.annequin@trs.aphp.fr

Ce n'est que depuis 20 ans que les médecins ont commencé à percevoir ce que savaient très bien les enfants, les jeunes infirmières, les étudiants en médecine, à savoir que les hôpitaux pour les enfants étaient des véritables lieux de torture. [1]

Décembre 1991 première journée, décembre 2008, quinzième journée « La douleur de l'enfant. Quelles réponses ? ». Ces journées ont largement contribué à changer positivement les pratiques ; la mobilisation, la sensibilisation des infirmières (et particulièrement les puéricultrices) ont été et restent des éléments moteurs majeurs de cette dynamique positive.

Beaucoup de chemin a été parcouru depuis 1990, trois plans nationaux de lutte contre la douleur, des recommandations officielles (Anaes, HAS, etc.), une littérature scientifique abondante témoigne de ces avancées. Mais malgré une amélioration des connaissances, malgré ces incitations, de nombreux enfants ne bénéficient pas d'une couverture antalgique suffisante. Pour mieux répondre aux besoins des enfants, et pour débloquer certaines situations, il nous paraît important aujourd'hui de mettre en lumière deux problématiques essentielles : la variabilité des pratiques et la violence subie par les enfants.

Alors que de nombreuses équipes ont modifié positivement leurs pratiques, d'autres « restent sur la touche ». Les bonnes pratiques apparaissent trop souvent « soignant-dépendantes ». La variabilité des conditions d'utilisation du MEOPA (mélange équimolaire oxygène protoxyde d'azote) en est particulièrement emblématique : tel médecin bloque son utilisation en invoquant des risques infondés (toxicomanie...), tel autre garde la bouteille enfermée dans son bureau et l'utilise avec parcimonie, telle instance hospitalière bloque l'utilisation du MEOPA en invoquant des risques surdimensionnés de pollution pour le personnel, telle équipe des urgences pourtant familière de la méthode l'utilise de manière aléatoire [2] (annexe 1)... Alors que les données concernant la sécurité et l'efficacité du MEOPA sont particulièrement bien documentées [3-6] et que des recommandations officielles existent [7]. L'utilisation d'autres moyens antalgiques simples donne lieu à des comportements aberrants (solutions sucrées bannies d'une maternité par une pédiatre non convaincue des effets antalgiques pour les effractions cutanées chez le nouveau-né ; réserve de morphine interdite par la surveillante d'un service d'urgence par crainte d'une agression...).

Le second problème concerne la violence subie par les enfants en l'absence de couverture antalgique : l'enfant est immobilisé de force pour réaliser l'acte, le soin douloureux [8-10]. Cette pratique ancienne du « passage en force » infligé aux enfants « pour leur bien » est encore observée : sous prétexte de soins, d'actes « qui ne peuvent pas attendre », bien des violences sont commises sur les enfants. Tous les ingrédients (violence, terreur, douleur) sont réunis pour générer un traumatisme psychique et induire, chez certains, des comportements phobiques vis-à-vis des soins, des soignants. L'administration de MEOPA

peut paradoxalement donner lieu à ce type de comportement [11]. Au final, beaucoup de perdants car ces pratiques néfastes à l'enfant provoquent également d'autres dégâts : chez les soignants (sentiment de disqualification professionnelle, cf. annexes 2 et 3) et chez les parents (culpabilité de ne rien pouvoir faire).

La mise en perspective de ces deux problématiques soulève évidemment la question de la maltraitance institutionnelle ; occultée durant de nombreuses années, cette maltraitance a émergé dans les années 1980 [12] ; elle concerne les populations vulnérables : les institutions pour enfants en difficultés sociales [13], les structures psychiatriques et gériatriques. La définition suivante [14] « toute action commise dans ou par une institution, ou toute absence d'action qui cause à l'enfant une souffrance physique ou psychologique inutile et/ou qui entrave son évolution ultérieure » peut parfaitement s'appliquer aux situations que nous avons décrites. Les pouvoirs publics s'en sont saisis il y a moins de 10 ans [15, 16] (annexe 4).

La non-utilisation ou le blocage de moyen antalgique peut maintenant engager la responsabilité des soignants et/ou des établissements de soin comme l'atteste une condamnation récente qui fera certainement jurisprudence [17] : la condamnation d'un établissement hospitalier qui n'a pas utilisé de moyens antalgiques chez un patient illustre l'évolution des normes sociales. Toutefois il ne faudrait pas tomber dans un « extrémisme » contreproductif (objectif « zéro contention ») ; nous sommes bien conscients qu'il serait illusoire de laisser croire que tous les soins, tous les actes peuvent se dérouler sans jamais recourir à une contention mais il est clair que nombre de ces actes pourraient se faire beaucoup plus « pacifiquement » moyennant une réflexion, la mise en place d'objectifs précis (*la contention représente un échec dans notre stratégie de soins, elle ne peut être employée que très rarement après avoir épuisé d'autres moyens : distraction, antalgiques, sédatifs...*). Il reste cependant des situations où la frontière reste floue comme le montre le témoignage de cette étudiante en soins infirmiers dans le cas clinique qu'elle nous a fait parvenir (annexe 3).

La tolérance sociale vis-à-vis de l'absence de mise en place de moyens antalgiques est en train de changer, faute de remise en question collégiale et de réaction concertée des professionnels concernés, il est probable que l'accusation de « maltraitance » puisse être portée à l'encontre de structures, de services, de professionnels qui n'auront pas actualisé leurs connaissances, leurs pratiques pour mieux contrôler la douleur de l'enfant.

Bibliographie

- [1] Tomkiewicz S. Préface. In : *T'as pas de raison d'avoir mal !* La Martinière, Paris, 2002.
- [2] Guichard D. Maltraitance institutionnelle ? Le témoignage d'une maman sur la prise en charge de la douleur aux urgences. www.pediadol.org, 2005.
- [3] Collado V, Nicolas E, Faulks D, Hennequin M. A review of the safety of 50 % nitrous oxide/oxygen in conscious sedation. *Expert Opin Drug Saf* 2007 ; 6 (5) : 559-71.
- [4] Gall O, Annequin D, Benoit G *et al.* Adverse events of premixed nitrous oxide and oxygen for procedural sedation in children. *Lancet* 2001 ; 358 (9292) : 1514-5.
- [5] Giraud C, Galene E, Begue D *et al.* Utilisation et effets indésirables du mélange analgésique protoxyde d'azote/oxygène 50/50 (mole/mole) : évaluation du suivi de l'ATU de cohorte du laboratoire pharmaceutique SOL France. *J Pharm Clin* 2004 ; 23:1-14.
- [6] Onody P, Gil P, Hennequin M. Safety of inhalation of a 50 % nitrous oxide/oxygen premix : a prospective survey of 35 828 administrations. *Drug Saf* 2006 ; 29 (7) : 633-40.
- [7] ANAES. *Évaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans*. Recommandations pour la pratique clinique, Paris, 2000.
- [8] Scottish Intercollegiate Guideline Network. *Safe sedation of children undergoing diagnostic and therapeutic procedures*. A national clinical guideline, 2004.

- [9] Royal College of Nursing. *Restraining, holding still and containing children : guidance for good practice*. London, 1999.
- [10] Loryman B, Davies F, Chavada G, Coats T. Consigning « brutacaine » to history : a survey of pharmacological techniques to facilitate painful procedures in children in emergency departments in the UK. *Emerg Med J* 2006 ; 23 (11) : 838-40.
- [11] Annequin D. Un drame irréparable : comment un soin banal peut se transformer en catastrophe majeure ! Une terrible leçon. www.pediadol.org, 2007.
- [12] Creoff M. Maltraitements institutionnelles. *Actualité et dossier en santé publique (adsp)* 2000 ; 31 : 52-6.
- [13] Tomkiewicz S. [Violence and negligence to children and adolescents in institutions]. *Child Abuse Negl* 1984 ; 8 (3) : 319-35.
- [14] Tomkiewicz S, Vivet P. *Aimer mal, châtier bien. Enquêtes sur les violences dans les institutions pour enfants et adolescents*. Seuil, Paris, 1991.
- [15] Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence. *Commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en institution et les moyens de la prévenir. Rapport au Sénat (juin 2003)*. Audition de Mme Marie-Thérèse Boisseau, Secrétaire d'État aux personnes handicapées, 26 février 2003.
- [16] Tursz A. *Plan Violence et santé*. Ministère de la Santé et des Solidarités ; 2005.
- [17] Lelievre N. Absence de prise en charge de la douleur et responsabilité d'un centre hospitalier. *Douleurs* 2008 ; 8 (6) : 342.

Annexe 1 – Témoignage d'une maman sur la prise en charge de la douleur aux urgences

Reçu à PÉDIADOL en octobre 2005

Bonjour,

Il y a quelques jours, Alexandre, un copain de mon fils, est venu jouer chez nous. En tombant bêtement contre l'arête du mur, il s'est entaillé le cuir chevelu, sur 3-4 centimètres.

Sa maman et moi emmenons le petit aux urgences. La maman est américaine et parle mal le français.

Dans la voiture, il est paniqué. « J'ai peur », « ils vont me faire mal »... Nous tentons de le rassurer au mieux.

En arrivant, nous sommes soulagées de constater que la salle d'attente est vide. L'enfant est admis immédiatement et installé en salle de soin.

Là, je prévient l'infirmière : « il a très peur ». Alexandre ne dit rien. Il est calme. Juste tout blanc. Il tremble un peu et nous le couvrons d'un drap en supposant qu'il a froid car ses mains sont glacées. Intérieurement, j'espère qu'on lui donnera du Kalinox, ce gaz « euphorisant » que mon fils avait eu quand on l'avait plâtré, il y a quelques mois. Mais l'infirmière ne répond que « ah bon ? » à ma remarque sur le stress de l'enfant. Je n'ose rien ajouter.

Deux infirmières commencent à nettoyer la plaie. À l'eau d'abord. Puis à la Bétadine. Gestes froids, techniques. Pas un mot de réconfort. Je me rends compte que comme la maman est américaine, les infirmières pensent peut-être que le petit garçon ne parle pas français (de père français et vivant en France, Alex parle aussi bien que moi). Je leur redis que le petit parle parfaitement notre langue...

Mais elles m'écoutent à peine, n'expliquent rien, ne le rassurent pas, ne font pas de pause pour laisser la plaie « souffler ». L'enfant commence à pleurer, à se débattre, il a mal. Il faut enlever les cheveux de la plaie. Il crie. L'infirmière se préoccupe seulement que sa maman lui tienne bien les mains.

Je demande à l'infirmière s'il va avoir du Kalinox. Elle me dit, sans même prendre la peine de me regarder, que c'est le médecin qui décidera.

Le médecin arrive justement alors qu'Alex est en train de se débattre. L'enfant est affolé.

Je suis rassurée de reconnaître le médecin qui avait soigné mon fils avec tant d'humanité quelques mois auparavant. À force de plaisanteries et de questions anodines, l'équipe avait réussi à le faire rire pendant qu'on lui plâtrait le poignet.

Mais là, à peine arrivé, le docteur attrape une grosse agrafeuse, comme celle que j'ai sur mon bureau.

Chtak, il agrafe la plaie, à vif, encore endolorie par le nettoyage. Alex écarquille les yeux de surprise, d'effroi et de douleur, son corps se cabre. Il dit « s'il vous plaît, s'il vous plaît ».

J'ai envie de pleurer. Je sais que ce n'est que le début : vu la taille de la plaie, il va falloir plusieurs agrafes. Deux infirmières contiennent l'enfant. Pour elles, j'imagine que c'est du quotidien. L'habitude.

Chtak, une deuxième, chtak une troisième. Alex ne crie plus, il râle. Un son rauque.

Chtak quatrième. Je me sens tellement impuissante. Je hasarde : « et dire qu'on lit des jolis articles sur l'amélioration de la prise en charge de la douleur chez l'enfant. Quel décalage entre les articles et la vraie vie ! »... Chtak cinquième. La maman d'Alex est pétrifiée. Chtak sixième. Chtak septième agrafe.

C'est fini. La honte. Je m'en veux de n'être pas intervenue. La maman reconforte son bonhomme comme elle peut. Quand je me mets en colère, le médecin me dit « on va lui donner un antalgique maintenant ». Petit sourire mi-fatigué, mi-condescendant : « bah, il oubliera vite » me dit-il.

Je redouble de questions. Il se justifie : on ne donne pas de gaz euphorisant à un enfant qui est déjà énervé (mais n'envoie même pas d'attendre les deux minutes nécessaires à ce qu'il se calme). Je rappelle que l'enfant était calme à son arrivée, et qu'on aurait pu lui donner du Kalinox dès le début. L'infirmière me rétorque sèchement « on ne va quand même pas faire une anesthésie juste pour nettoyer la plaie ! ». Non. Bien sûr. Pas juste pour nettoyer la plaie. Mais pour la suturer ?

Si Alexandre avait été adulte, est-ce qu'on ne lui aurait pas fait une anesthésie locale ? Pourquoi pas chez l'enfant alors ? Je comprends qu'on n'envoie pas l'anesthésie pour une agrafe ou deux, parce que la douleur de la piqûre sera à peu près équivalente à celles des agrafes, mais pour sept ?

Dans notre pays où pour la moindre petite carie dentaire on se retrouve avec la moitié du visage anesthésié pour 2 heures, on plante l'agrafeuse dans la plaie à vif d'un petit bonhomme de 5 ans. Sept fois. Forcément, lui, on peut bien le maintenir, avec ses vingt kilos tout mouillé. C'est si facile de l'immobiliser et de bien lui tenir les mains. Alors le fait qu'il ait mal ne dérange personne.

Annexe 2 – Témoignage d'une étudiante en IFSI

Reçu à PÉDIADOL en février 2007

Je suis élève en 3^e année d'école d'infirmières. J'avais un projet professionnel en pédiatrie depuis de nombreuses années : en effet, j'ai repris mes études sur le tard, aujourd'hui, à 30 ans mon projet professionnel est plus que réfléchi... Pourtant, après avoir fait un stage dans un grand hôpital pédiatrique, j'ai changé de projet. J'ai assisté à des scènes insupportables pour moi : des enfants que l'on maintient pendant plus de trois quarts d'heure pour poser une voie veineuse, des hurlements dont ces enfants se souviendront toute leur vie, des réflexions désobligeantes de la part de l'équipe soignante (parce que la maman est livide lorsqu'on lui rend son enfant : cela fait une demi-heure qu'elle l'entend hurler)...

Annexe 3 – Témoignage et questionnement d'une étudiante en IFSI

Reçu à PÉDIADOL en septembre 2008

Alors qu'en 2^e année j'effectue mes derniers jours de stage en hospitalisation à domicile avec les puéricultrices, nous sommes appelés en urgence par la cadre du service car Margot s'est arraché son bouton de gastrostomie.

Margot est une petite fille de 2 ans, que je connais de la veille, chez qui les puéricultrices passent tous les matins pour environ 2 heures de soins. Elle est atteinte d'une épidermolyse bulleuse. Cette maladie génétique de la peau se traduit par une fragilité excessive de celle-ci et la formation de « bulles » ou vésicules épidermiques à chaque traumatisme minime.

Chaque matin, nous défaisons ses pansements, recouvrant la totalité de son corps, sauf le visage ; nous surveillons l'apparition de nouvelles vésicules et les perçons pour diminuer le risque d'infection de celles-ci. Puis nous donnons un bain désinfectant à Margot et lui refaisons ses pansements.

Étant très douloureuse, nous lui administrons des antalgiques et sédatifs avant les soins (laissant agir le temps de préparer tout le matériel).

Margot ne paraît pas avoir 2 ans. En effet très grande et vigoureuse pour son âge elle a également des attitudes et le langage d'une enfant de 4 ans. Il m'est donc difficile d'aborder cette petite fille qui, en plus d'un fort caractère, a des habitudes qu'elle n'aime pas voir changer. De plus elle est très « capricieuse » et exigeante avec sa mère et les soignants, tellement qu'elle m'est décrite avant de la connaître comme la « reine Margot » ou encore l'enfant tyran. Elle connaît très bien sa maladie, ses médicaments et traduit ses sensations sans problème. Ainsi, lorsque je lui enlève ses pansements, elle me guide en me disant « aïe ! ça tire, fais doucement ! » ou encore « non tu perces pas la bulle, j'ai pas envie ! ».

Sa pathologie touchant également les muqueuses, Margot présente des troubles alimentaires et est donc supplémentée à ce niveau-là chaque nuit par gastrostomie. Il faut savoir que cette dernière lui a été posée 3 mois auparavant pour son confort, mais n'est finalement pas du tout confortable car elle est très douloureuse au niveau de celle-ci. Tout soin de sa gastrostomie est donc très difficile.

Nous arrivons environs 30 minutes après l'appel de la cadre du service nous informant que le bouton de gastrostomie de Margot est tombé. Elle est maintenue allongée par sa mère, comme il lui a été conseillé en attendant notre arrivée. Elle paraît très énervée et nous voir la fait immédiatement pleurer. Je suppose qu'elle a déjà compris ce que nous allons lui faire et anticipe sa douleur. Sa mère qui est près d'elle paraît vraiment dépassée par la situation et aussi angoissée que Margot.

Nous observons que la stomie de Margot a déjà commencé à se refermer et il est donc urgent de reposer un bouton, elle sera hospitalisée pour cela (ce que sa mère et elle ne veulent absolument pas lorsque nous leur proposons).

Nous n'avons donc pas le temps de donner des sédatifs et antalgiques à Margot et d'attendre que ceux-ci agissent pour effectuer ce soin invasif.

Margot se débat fortement, elle crie, pleure, refuse qu'on la touche. Il est donc très difficile pour la puéricultrice d'effectuer le soin. Alors que Margot demande un « câlin » à sa mère (certainement pour se rassurer), celle-ci décide de lui maintenir les bras et le haut du corps plaqués sur le lit (ce que je trouve assez violent compte tenu de la demande inverse de l'enfant mais également de sa fragilité cutanée).

Margot continue malgré cela de se débattre. Elle donne des coups de pieds et décolle son bassin tout en hurlant de douleur quand la puéricultrice parvient à toucher sa stomie. Elle bouge trop et à chaque fois que

la sonde est posée elle ressort. Une seule douleur devient donc plusieurs douleurs répétitives ; mais Margot ne veut rien entendre, la douleur est trop forte.

Sa mère me demande donc de maintenir ses jambes, ce que je fais à contrecœur et sans forcer de peur de lui faire un peu plus mal, en lui lésant en plus sa peau, si fragile. Mais pas suffisamment maintenue, elle bouge encore trop. Je finis donc par la tenir fortement à la demande de sa mère.

Margot nous supplie de la lâcher, d'arrêter de lui faire mal, de la laisser tranquille tout en hurlant et pleurant.

Il m'est très difficile de supporter la douleur de cette enfant. Douleur que je ne calme absolument pas puisqu'au contraire, je risque de la blesser davantage en effectuant cette pression sur ses jambes. Ce soin me paraît, pour Margot, plus douloureux que sa maladie elle-même. Ma représentation de l'infirmière luttant inlassablement au soulagement de la souffrance s'écroule. Je me sens maltraitante, violente, même si le but de tout cela est de le soigner.

Mes questions :

- Quelles sont les conséquences de cette douleur chez l'enfant ?
- Quelle place occupe cette douleur dans la relation mère-enfant ? Soignant-enfant ?
- En raison de l'urgence, « le passage en force » d'actes douloureux chez un enfant hyperalgique n'est-il pas une forme de maltraitance ?
- Violence pour l'enfant, pour la mère et pour le soignant. En quoi peut-on encore parler de soin ?
- Question finale (beaucoup de difficultés pour moi à formuler cette question) : en quoi un soin potentiellement douloureux et insuffisamment préparé auprès d'un enfant hyperalgique et du parent peut-il devenir violent ?

Annexe 4 – Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence

Commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en institution et les moyens de la prévenir – Rapport au Sénat (juin 2003)

Audition de Mme Marie-Thérèse Boisseau,
Secrétaire d'État aux personnes handicapées (26 février 2003)

Mme Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'État aux personnes handicapées – *Je vous remercie, Monsieur le Président, de votre invitation à m'exprimer devant votre commission d'enquête sur la maltraitance des personnes handicapées en établissements. J'en salue le rapporteur ainsi que ses membres. J'approuve votre initiative. Par cette démarche, après le rapport d'information de la commission des affaires sociales consacré à la compensation du handicap, le Sénat marque à nouveau son attachement à la qualité de vie des personnes handicapées, et je l'en félicite. En cette année européenne des personnes handicapées, comment ne pas souhaiter ardemment que tout rapport avec une personne handicapée soit empreint de respect, d'humanité. Vous avez dit « maltraitance ». Mais qu'est-ce que la maltraitance ? Comment la définir ? Pour ma part, je considère comme maltraitance toute négligence, petite ou grande, toute absence de considération, qui peut aller jusqu'à des violences graves.*

Cette maltraitance est partout. Il y a maltraitance quand il n'y a pas d'accueil, ou un mauvais accueil, de l'enfance handicapée à l'école. Il y a maltraitance dans un CAT ou un atelier protégé qui fait de la rétention de ses meilleurs éléments en ne les orientant pas vers le milieu ordinaire de travail. Il y a maltraitance quand une société d'HLM refuse un logement à un couple de sourds solvables, simplement parce qu'ils sont sourds.

*Mais je pense qu'il existe une violence institutionnelle, car aucune institution n'est spontanément « bien-traitante ». Il y a maltraitance dans un établissement hospitalier par méconnaissance par le personnel des problèmes très divers, et très complexes, j'en conviens, du handicap. C'est particulièrement évident quand le malade est un handicapé mental. Il faut former le personnel hospitalier, lui apprendre à contenir des personnes violentes sans qu'il ne devienne lui-même violent. Les rapports, plus précisément avec les hôpitaux psychiatriques, ne sont pas toujours faciles. D'une part, ils ne veulent pas représenter la sanction, et, d'autre part, ils font le plus souvent appel à la camisole chimique et se montrent plus tolérants vis-à-vis de la violence entre patients qui n'existe pas, ou très peu, dans les petites institutions. Il y a maltraitance en milieu hospitalier par manque de soins. J'ai personnellement eu connaissance d'un certain nombre de faits. Il y a maltraitance lorsque l'on pose la question, devant un autiste présentant un cancer, « Est-ce bien utile de faire des explorations complexes et coûteuses ? ». **Il y a maltraitance en milieu sanitaire quand on ne prend pas en compte la douleur – soins dentaires sans anesthésie, nutrition parentérale à vif...***