

# PÉDIADOL 20 ans

## Faut-il être triomphaliste ?

**Dr Daniel Annequin**

Anesthésiste, responsable de l'unité douleur,  
hôpital d'enfants Armand Trousseau (AP-HP), Paris

Il y a 20 ans le thème de la douleur de l'enfant « n'existait pas » dans la pratique médicale. Un véritable « livre noir » retrace en effet les actes invasifs ou chirurgicaux qui ont été couramment pratiqués sans la moindre anesthésie et « sans scrupule » chez l'enfant : fermeture du canal artériel du nouveau-né, amygdalectomie, adénoïdectomie, circoncision, sutures, paracentèse, endoscopies, etc. La douleur était considérée soit comme inexistante soit sans conséquence néfaste pour l'enfant. Ce déni s'inscrivait dans une culture qui a longtemps valorisé la douleur. Chez l'enfant, la douleur devait lui permettre de se forger le caractère pour mieux l'aider à affronter le « buisson d'épines » de la vie. Les vertus pédagogiques de la douleur infligée lors des châtiments corporels ont largement été recommandées et codifiées par l'institution scolaire : le fouet, le martinet ont longtemps représenté des outils éducatifs essentiels.

Dès la fin des années soixante-dix, le Dr Annie Gauvain-Piquard (pédiatre et psychiatre) a été le premier médecin français à s'intéresser et à étudier la douleur de l'enfant [1]. Au niveau international, elle figure avec K.J.S. Anand [2] (néonatalogiste, Université Austin, États-Unis) et P. Mac Grath (psychologue, Université Dalhousie, Canada), parmi les pionniers en matière de reconnaissance et d'évaluation de la douleur de l'enfant. Ses travaux ont contribué à invalider les dogmes médicaux qui affirmaient que l'enfant ne ressentait pas la douleur.

La définition de la douleur insiste sur sa nature mixte unissant de manière indissociable émotion et sensation.

Cette définition peut être déstabilisante : la douleur est subjective, la douleur n'est qu'un symptôme (qui disparaît, une fois la cause traitée). La douleur est d'emblée suspecte par sa nature fondamentalement subjective, dépourvue de marqueur biologique, échappant à toute imagerie conventionnelle. On mesure alors mieux la longueur du chemin à parcourir pour que soit admise la réalité de cette douleur chez l'enfant ou toute personne dont les moyens de communication sont absents ou altérés.

## Création de la banque de données PÉDIADOL

En 1989 un groupe pluridisciplinaire et militant<sup>1</sup> réunissant médecins (anesthésistes, pédiatres, réanimateurs, pharmacologue) infirmières puéricultrices, psychologue se structura autour de la création de l'Association pour le traitement de la douleur de l'enfant (ATDE). La mission consistait à réaliser PÉDIADOL, la première banque de données (sur minitel à l'époque, puis sur Internet) consacrée à la douleur de l'enfant. L'objectif était de rassembler, diffuser et actualiser toutes les

---

<sup>1</sup> Annie Gauvain Piquard, Élisabeth Fournier Charriere, Nadine Amas, Nicole Dreyer Muller, Christine Ricard, Frédérique Lassauge, Francis Weyckemans, Didier Cohen-Salmon, Élisabeth Questiaux, Catherine Dollfuss, Nathalie Lecuyer, Patrick Richard.

toutes les informations et publications permettant concrètement d'améliorer le traitement de la douleur de l'enfant. Nous voulions rendre disponibles toutes les données dispersées dans la littérature mondiale, elles devaient être accessibles à un public professionnel très large et notamment aux infirmières. D'emblée, ce projet a reçu le soutien du ministère de la Santé et de la Fondation de France.

En 1990 nous avons réalisé (toujours avec le soutien du ministère de la Santé) la première enquête [3] sur la reconnaissance et le traitement de la douleur en unité de néonatalogie et réanimation pédiatrique. Vingt-quatre unités y participèrent, et nous recueillîmes plus de 300 réponses auprès de médecins, infirmières kinésithérapeutes, aides-soignants, etc. À chacun il était demandé de coter la douleur des actes et gestes usuels (ponctions, pose de drain, etc.), de décrire les moyens antalgiques utilisés pour trois cas « standards », de préciser les signes corporels évoquant la douleur, enfin de donner leur niveau de satisfaction concernant la prise en charge de la douleur. Les résultats de l'enquête confirmèrent parfaitement ce que nous observions quotidiennement. De grandes inégalités de pratique apparurent, et surtout les différences de cotation des gestes douloureux allaient toujours dans le même sens : les médecins cotaient moins que les infirmières qui elles-mêmes cotaient moins que les aides-soignants. Les connaissances des produits antalgiques étaient pour le moins médiocres, beaucoup n'utilisaient pas de produits efficaces et puissants... La majorité des soignants déclarait que la douleur existait dès la naissance, pourtant le passage à l'acte demeurait largement insuffisant. Au total, 62 % des personnes ayant répondu se déclaraient insatisfaites des moyens utilisés dans leur unité pour lutter contre la douleur. Grâce à cette étude, nous disposons de données solides objectivant les carences. Les aides financières ultérieures dont nous avons bénéficié ont largement reposé sur ces indicateurs.

## **Organisation des Journées « La douleur de l'enfant : quelles réponses ? ».**

Pour que ces résultats ne restent pas confinés aux lecteurs de revues spécialisées, il nous fallait aller plus loin. Nous décidâmes d'organiser, avec le soutien du ministère de la Santé, une journée nationale intitulée « La douleur de l'enfant : quelles réponses ? ». Cette première journée se tint à Paris dans le cadre prestigieux de l'Unesco, et notre enquête en réanimation pédiatrique y fut officiellement présentée le 12 décembre 1991. Bruno Durieux, alors ministre délégué à la Santé, ouvrit personnellement les débats en déclarant qu'il n'était « plus possible de se résigner » face à la douleur de l'enfant. Les nuits blanches que nous avons accumulées pour organiser cet événement avaient porté leurs fruits. Dans nos meilleures hypothèses, nous espérions accueillir 400 participants environ, nous fûmes rapidement débordés par les demandes d'inscription. La grande salle de l'Unesco contenant 1 400 places était archi-comble, il nous fallut refuser plusieurs centaines de personnes. Pour la petite équipe que nous formions, le défi initial se transforma en une grande victoire. Le public était composé de médecins (pédiatres, anesthésistes, etc.) et majoritairement d'infirmières et de puéricultrices, dont beaucoup nous confirmèrent très vite l'impact de ces journées sur leurs pratiques. Jamais le thème de la douleur de l'enfant n'avait encore rassemblé autant de professionnels. L'« événement » passa néanmoins inaperçu du grand public, car nous n'avions pas invité la presse. Il a fallu attendre 1998 pour que la douleur de l'enfant occupe une place à la « une » du journal *Libération* (fig. 1), grâce à une autre enquête financée par la Direction générale de la Santé et réalisée dans 62 services accueillant des enfants [4]. Nous avons pu montrer la grande hétérogénéité des pratiques témoignant le plus souvent des grandes difficultés voire des carences en matière de traitement de la douleur de l'enfant.



Fig. 1. Une de *Libération* le 12 novembre 1998.

Les premières vidéos montrant l'utilisation du mélange gazeux antalgique, le MEOPA (mélange équimolaire oxygène – protoxyde d'azote) furent présentées en décembre 1992, lors de la 2<sup>e</sup> Journée. Pour de nombreuses équipes, ce fut un véritable « choc » de voir pour la première fois des ponctions lombaires, des myélogrammes effectués sur des enfants souriants, en présence des parents, et surtout sans contention physique.

Par la suite, le groupe PÉDIADOL s'est plus « professionnalisé », des comités de lecture réguliers ont permis de mieux formaliser notre veille documentaire. Une newsletter trimestrielle « La lettre de PÉDIADOL » est réalisée. Depuis 6 ans, des ateliers de formation sont organisés la veille et/ou le lendemain de la journée à l'Unesco.

Le livret destiné aux paramédicaux *La douleur de l'enfant : stratégies soignantes de prévention et de prise en charge* connaît un succès continu car il est parmi les documents le plus téléchargés sur le site [www.pediadol.org](http://www.pediadol.org), avec l'autre fascicule *L'essentiel de l'évaluation et de la prescription antalgique en pédiatrie*, guide de poche pour la prescription médicamenteuse antalgique chez l'enfant.

Beaucoup de chemin a été parcouru depuis 20 ans, des plans nationaux de lutte contre la douleur ont vu le jour, le second plan (2002-2005) a placé la douleur de l'enfant dans les 3 priorités nationales. La douleur provoquée par les soins a été également mise en avant : le Centre national de ressources de lutte contre la douleur (CNRD) a été créé grâce aux avancées réalisées en pédiatrie (utilisation du MEOPA pour les gestes invasifs).

Les années 2000 ont vu la création de commissions dédiées à la douleur de l'enfant au sein des sociétés savantes (Société française de pédiatrie, Société française d'étude et de traitement de la douleur, Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et l'adolescent).

En 2000, l'Anaes élabore les premières recommandations françaises.

En 2009, l'Afssaps a produit des recommandations de bonne pratique sur les médicaments de la douleur de l'enfant [5]. L'HAS, *via* la certification, demande aux hôpitaux de mettre en œuvre des moyens pour la prise en charge de la douleur. Une littérature scientifique abondante témoigne des avancées concernant la meilleure connaissance des mécanismes et des traitements de la douleur de l'enfant.

La publication d'articles dans des revues internationales à forte audience consacre le dynamisme, l'originalité de la recherche française en matière de douleur de l'enfant :

- 1999 : utilisation des solutions sucrées (sucrose, glucose 30 %, succion) chez le nouveau-né [6] ;
- 2000 : utilisation en France du protoxyde d'azote pour les gestes douloureux en pédiatrie [7] ;
- 2008 : épidémiologie des gestes douloureux chez le nouveau-né [8] ;
- 2012 : validation de la grille EVENDOL pour évaluer la douleur des enfants aux urgences [9].

Il faut saluer l'engagement continu des Fondations qui ont été à nos côtés dès le début pour financer des projets innovants (par ordre chronologique : Fondation de France, Fondation Électricité Santé, Fondation CNP Assurance et Fondation APICIL).

Le partenariat étroit avec l'association SPARADRAP a permis de réaliser des livrets, des affiches, des DVD destinés aux enfants, aux familles et aux soignants ; la diffusion de ces documents de très grande qualité a permis de largement étendre nos messages à un large public.

## Les défis actuels

Malgré une amélioration des connaissances, malgré les incitations, nombre d'enfants ne bénéficient toujours pas d'une couverture antalgique satisfaisante. 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 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 [10]... Alors que les données concernant la sécurité et l'efficacité du MEOPA sont particulièrement bien documentées [11-14] et que des recommandations officielles existent [5]. L'utilisation des autres antalgiques reste aussi très variable ; de nombreuses publications illustrent de la sous-utilisation des antalgiques aux urgences (brûlures, fractures, etc.) et en postopératoire.

La violence subie par les enfants en l'absence de couverture antalgique est une problématique que PÉDIADOL a abordée en 1998 lors de la 15<sup>e</sup> Journée [15] ; l'enfant est immobilisé de force pour réaliser l'acte, le soin douloureux [16-18]. 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 induire un traumatisme psychique et générer chez certains des comportements phobiques vis-à-vis des soins, des soignants. Au final, beaucoup de perdants car ces pratiques néfastes à l'enfant provoquent également d'autres dégâts : chez les soignants (sentiment de disqualification professionnelle) et chez les parents (culpabilité de ne rien pouvoir faire).

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 jurisprudence récente [19] : la condamnation d'un établissement hospitalier qui n'a pas utilisé de moyens antalgiques chez un patient illustre l'évolution des normes sociales.

## Un effort permanent

Les bonnes pratiques sont labiles et éphémères comme le sont celles pour la lutte contre les infections nosocomiales ; les « mauvaises habitudes » étant toujours plus fortes que les bonnes, il faut régulièrement faire des « piqûres de rappel » pour rappeler les bons messages. Sortir une grille d'évaluation, prendre 15 minutes pour « apprivoiser » un enfant phobique, aller chercher et lire un document Sparadrapp représentent des « efforts » quotidiens qui sont loin d'être évidents au quotidien...

À l'hôpital, plusieurs facteurs apparaissent déterminants pour que ces bonnes pratiques soient réellement mises en œuvre : l'ambiance au sein de l'équipe (reconnaissance du rôle infirmier et du besoin de formation, bonne communication, etc.) et notamment la qualité relationnelle entre médecins et infirmières apparaissent plus importantes que les connaissances techniques [20] ; elle peut parfaitement bloquer l'application des bonnes pratiques. La volonté, la détermination du chef de service et du cadre de santé constituent un autre point essentiel. Le refus des soignants de réaliser des soins sans couverture antalgique efficace, la « pression » des parents qui incitent les équipes à modifier leurs pratiques en comparant ce qu'ils ont vu ailleurs (« *comme dans l'autre service* ») sont aussi des éléments très importants.

**Au total** le bilan est plus que positif, les avancées sont réelles, nous disposons de connaissances, d'outils d'évaluation, de traitements efficaces. Toutefois le triomphalisme n'est pas de mise, la « victoire » est fragile, les pratiques restent trop variables ; la frustration est encore plus intense quand ces moyens ne sont pas mis en place.

Nous savons aussi bien que cette belle « panoplie » ne peut être mise en œuvre que par des êtres humains motivés, disponibles et empathiques...

La bonne recette repose sur la conjonction d'une volonté politique nationale (« plans douleur »), locale (chef de service, cadre, etc.), avec une diffusion continue des connaissances et des réalisations permettant de donner des réponses concrètes et quotidiennes à la douleur de l'enfant.

## PÉDIADOL aujourd'hui

### ***Une association engagée depuis plus de 20 ans***

- Pour mieux repérer et traiter la douleur de l'enfant.
- Pour changer les pratiques.
- Grâce à des professionnels de terrain impliqués quotidiennement (médecins, infirmières, psychologues, etc.) dans la prise en charge de douleur de l'enfant.

### ***Un site internet [www.pediadol.org](http://www.pediadol.org)***

- Plus de 700 articles.
- Plus de 16 000 visites mensuelles (+ 40 % depuis 5 ans).
- Des protocoles : MEOPA, crème anesthésiante, etc.
- Un guide de prescription antalgique.
- Des guides pour les soins infirmiers.
- Les échelles d'évaluation de la douleur.
- Les recommandations officielles.
- L'actualité bibliographique.

- Des vidéos en ligne.
- Les actualités.

### **La lettre de PÉDIADOL**

- Un « concentré » de la veille scientifique.
- Les nouveautés incontournables.
- Des informations concrètes « pratico-pratiques », permettant aux professionnels d'améliorer leurs pratiques et d'en faire rapidement bénéficier les enfants.

### **Les journées nationales « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? »**

- 20 journées organisées depuis 1991.
- Environ 1 000 professionnels présents à chaque session.
- Des ateliers de formation proposés depuis 2007 (plus de 30 thématiques).
- Ces journées ont contribué à modifier significativement les pratiques en valorisant des équipes pionnières : utilisation du MEOPA, de la crème anesthésiante, du saccharose, des échelles d'évaluation, etc.

### **Création, diffusion de supports pour changer les pratiques**

Des vidéos

- Kinésithérapie respiratoire chez l'enfant : douleur ou inconfort ?
- Soins d'abcès chez l'enfant.
- Comment les infirmières peuvent modifier les pratiques médicales.

### **Un enseignement universitaire**

Organisation du DIU « La douleur de l'enfant en pratique quotidienne » (UPMC et Paris Sud).

### **Le groupe PÉDIADOL**

Il est actuellement composé de :

- Dr Daniel Annequin, Dr Juliette Andreu-Gallien, Dr Florence Behal, Dr Anne-Cécile Chary-Tardy, Patricia Cimerman, Dr Élisabeth Fournier-Charrière, Dr Anne Gallo, Céline Guiot, Dr Frédérique Lassauge, Bénédicte Lombart, Nadege Maunoury, Dr Barbara Tourniaire, Dr Élisabeth Walter.
- Claire Guilabert (docteur en sciences), directrice administrative et éditoriale de PÉDIADOL.

Merci à tous les autres professionnels qui ont participé à ce groupe les années précédentes.

## **Références**

- [1] Gauvain-Piquard A, Rodary C, Rezvany A. Pain in children aged 2-6 years : a new rating scale elaborated in a pediatric oncology unit-preliminary report. *Pain* 1987 ; 31 : 177-8.
- [2] Anand KJ, Hickey PR. Pain and its effects in the human neonate and fetus. *N Engl J Med* 1987 ; 317 (21) : 1321-9.
- [3] Annequin D, Canoui P, Comar L, *et al.* Enquête multicentrique sur la perception, la reconnaissance, l'évaluation, le traitement de la douleur en réanimation pédiatrique. *Rean Soins Intens Med Urg* 1992 ; 8 (1) : 19-26.

- [4] Bloch J, Spira R, Gloaguen I, *et al.* Enquête nationale sur la prise en charge de la douleur de l'enfant dans les établissements de court séjour. 6<sup>e</sup> Journée *La douleur de l'enfant, quelles réponses ?* Paris, 1998.
- [5] Afssaps. *Prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant. Recommandations de bonne pratique (RBP)*. 2009.
- [6] Carbajal R, Chauvet X, Couderc S, Oliviermartin M. Randomised trial of analgesic effects of sucrose, glucose, and pacifiers in term neonates. *BMJ* 1999 ; 319 (7222) : 1393-7.
- [7] Annequin D, Carbajal R, Chauvin P, *et al.* Fixed 50 % nitrous oxide oxygen mixture for painful procedures a french survey. *Pediatrics* 2000 ; 105 (4) : e47.
- [8] Carbajal R, Rousset A, Danan C, *et al.* Epidemiology and treatment of painful procedures in neonates in intensive care units. *JAMA* 2008 ; 300 (1) : 60-70.
- [9] Fournier-Charriere E, Tourniaire B, Carbajal R, *et al.* EVENDOL, a new behavioral pain scale for children ages 0 to 7 years in the emergency department : design and validation. *Pain* 2012 ; 153 (8) : 1573-82.
- [10] Guichard D. Maltraitance institutionnelle ? Le témoignage d'une maman sur la prise en charge de la douleur aux urgences. [www.pediadol.org](http://www.pediadol.org) 2005.
- [11] 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.
- [12] Gall O, Annequin D, Benoit G, *at al.* Adverse events of premixed nitrous oxide and oxygen for procedural sedation in children. *Lancet* 2001 ; 358 (9292) : 1514-5.
- [13] 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.
- [14] 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.
- [15] Annequin D. Méconnaissance, négligence, maltraitance ? 15<sup>e</sup> Journée *La douleur de l'enfant, quelles réponses ?* Paris, 2008.
- [16] Scottish Intercollegiate Guideline Network. Safe sedation of children undergoing diagnostic and therapeutic procedures. A national clinical guideline. 2004.
- [17] Royal College of Nursing. Restraining, holding still and containing children : guidance for good practice. London ; 1999.
- [18] 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.
- [19] Lelievre N. Absence de prise en charge de la douleur et responsabilité d'un centre hospitalier. *Douleurs* 2008 ; 8 (6) : 342-4.
- [20] Latimer MA, Johnston CC, Ritchie JA, *et al.* Factors affecting delivery of evidence-based procedural pain care in hospitalized neonates. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2009 ; 38 (2) : 182-94.