

28<sup>es</sup> JOURNÉES

# Pédiadol

LA DOULEUR DE L'ENFANT



La douleur de l'enfant  
Quelles réponses ?

# LIVRE DES COMMUNI- CATIONS

**7 DÉC. 2021**

Retrouvez-nous sur nos pages



[www.pediadol.org](http://www.pediadol.org)

# L'ATDE-PÉDIADOL remercie :

CRINEX

AIR LIQUIDE

CAYCEO

KYOWA KIRIN

NORDIC PHARMA

FONDATION APICIL

ASSOCIATION SPARADRAP

.....  
*pour leur collaboration à la réussite  
de cette manifestation.*

## SOMMAIRE

Programme .....	4
<b>ÉMOTIONS ET DOULEUR : ALLER À LA RENCONTRE</b>	
<b>À la rencontre des émotions</b> .....	8
<i>Juliette Andreu-Gallien</i>	
<b>À la rencontre de l'imaginaire : osons-nous utiliser l'hypno-analgésie ?</b> .....	24
<i>Bénédicte Lombart</i>	
<b>L'enfant aux commandes : l'auto-hypnose pour les sondages vésicaux</b> .....	42
<i>Eliane Josset-Raffet</i>	
<b>À la rencontre d'une team hypnose : organisation d'un renfort en hypno-analgésie</b> .....	48
<i>Cécile Molia, Stéphanie Canaud et Julie Belleville</i>	
<b>DOULEURS DU NOUVEAU-NÉ</b>	
<b>Séparation en période néonatale : que nous apporte la recherche ?</b> .....	58
<i>Pierrick Poisbeau</i>	
<b>Validation de l'échelle EVENDOL chez le nouveau-né à terme en maternité</b> .....	64
<i>E. Walter-Nicolet, L. Calamy, P. Martret, H. Beaussier, P. Cimerman, A. Dumont, T. Debillon, R. Carbajal, B. Falissard, E. Fournier-Charrière.</i>	
<b>Intérêt de l'évaluation de la douleur chez le nouveau-né pour mieux la traiter : usage raisonné du paracétamol en maternité</b> .....	78
<i>Stéphane Echaubard</i>	
<b>Informers les parents sur le peau à peau et les tests de dépistage néonataux : 2 nouveaux dossiers de conseils en ligne</b> .....	90
<i>Myriam Blidi</i>	
<b>LA DRÉPANOCYTOSE : DES DOULEURS SI INTENSES</b>	
<b>La drépanocytose : une maladie extrêmement douloureuse et méconnue racontée par une patiente</b> .....	96
<i>Luce Kuseke Sona</i>	
<b>Prise en charge antalgique des crises vaso-occlusives de l'enfant atteint de drépanocytose : Etude descriptive aux urgences de l'hôpital Armand Trousseau, Paris</b> .....	100
<i>Cyril Bouteiller, Marie-Hélène Odièvre-Montanié</i>	
<b>Des crises vaso-occlusives à la douleur chronique</b> .....	118
<i>Corinne Guitton</i>	
<b>Crises douloureuses répétées à l'adolescence : en sortir</b> .....	124
<i>Sébastien Rouget</i>	
<b>LA BOÎTE À IDÉES</b>	
<b>Peur et douleur en salle de plâtre dans un hôpital pédiatrique - étude clinique</b> .....	134
<i>Jérémie Rosanvallon, Magali Héritier</i>	
<b>Pikidou : un cactus de distraction contre la douleur</b> .....	138
<i>Cécile Combes</i>	
<b>La BOBOBOX : la distraction au service d'une philosophie de soins</b> .....	146
<i>Céline Thépaut, Dominique Bohu, Sophie Legras</i>	
<b>Dolomio : un nouveau site internet sur la migraine et la douleur chronique de l'enfant et de l'adolescent·e</b> .....	156
<i>J. Malek, B. Tourniaire</i>	

# PROGRAMME

## 8h45 > Introduction de la journée

Pr Daniel Annequin, Président ATDE/Pédiadol

## ÉMOTIONS ET DOULEUR : ALLER À LA RENCONTRE

### Modérateurs :

Florence Reiter, Psychologue, Paris et Christophe Hontang, Cadre Supérieur de Santé, Villefranche-sur-Saône

### 9h00-9h30 > À la rencontre des émotions

Juliette Andreu-Gallien, Pédiatre, Dr en Sciences, Paris

### 9h30-9h50 > À la rencontre de l'imaginaire : osons-nous utiliser l'hypno-analgésie ?

Bénédicte Lombart, IDE, Cadre Supérieur de Santé, Dr en philosophie, Sorbonne université, APHP Paris

### 9h50-10h05 > L'enfant aux commandes : l'auto-hypnose pour les sondages vésicaux

Eliane Josset-Raffet, Psychologue clinicienne, Dr en psychopathologie et psychanalyse, chirurgie viscérale et urologie, Hôpital Robert Debré, APHP Paris

### 10h05-10h20 > À la rencontre d'une team hypnose : organisation d'un renfort en hypno-analgésie

Cécile Molia, Stéphanie Canaud et Julie Belleville, Hypno-référents, Centre de rééducation Romans Ferrari, Miribel

### 10h20-10h30 > Questions-réponses

10h30-11h00 > Pause

## DOULEURS DU NOUVEAU-NÉ

### Modérateurs :

Xavier Durrmeyer, Professeur de pédiatrie, Créteil et Nadège Kern Duciau, Puéricultrice, cadre de santé, Pontoise

### 11h00-11h25 > Séparation en période néonatale : que nous apporte la recherche ?

Pierrick Poisbeau, Professeur en neurosciences, Directeur de recherche, CNRS, Université de Strasbourg

### 11h25-11h40 > Évaluation de la douleur du nouveau-né à terme : EVENDOL, c'est validé !

Elizabeth Walter, Pédiatre, service de néonatalogie, Hôpital St Joseph, Paris

### 11h40-11h55 > Évaluer pour mieux traiter : usage raisonné du paracétamol en maternité

Stéphane Echaubard, Pédiatre, Centre hospitalier, Issoire

### 11h55-12h10 > Incontournables : les productions de l'association SPARADRAP

Myriam Blidi, Co-Directrice, Association Sparadrap, Paris

### 12h10-12h25 > Questions-réponses

12h25-14h00 > Pause déjeuner

## LA DRÉPANOCYTOSE : DES DOULEURS SI INTENSES

### Modératrices :

Maylis Lesgourgues, Puéricultrice, Paris et Bérengère Koehl, Pédiatre, Paris

### 14h00-14h20 > Au coeur de la crise drépanocytaire

Luce Kuseke Sona, Patiente ressources

### 14h20-14h35 > De la morphine en urgence pour une crise vaso-occlusive : intérêt des formes orales ?

Marie-Hélène Odièvre, Pédiatre, Centre de référence de la drépanocytose, Hôpital Armand Trousseau, APHP Paris

Cyril Bouteiller, Médecin urgentiste, Centre de référence de la drépanocytose, Hôpital Armand Trousseau, APHP Paris

### 14h35-14h50 > Des crises vaso-occlusives à la douleur chronique

Corinne Guitton, Pédiatre, Centre de référence de la drépanocytose, Hôpital Bicêtre, APHP Le Kremlin Bicêtre

### 14h50-15h05 > Crises douloureuses répétées à l'adolescence : en sortir

Sébastien Rouget, Pédiatre et médecin d'adolescent, Centre Hospitalier Sud Francilien, Corbeil-Essonnes

### 15h05-15h15 > Questions-réponses

15h15-15h30 > Pause

## LA BOÎTE À IDÉES

### Modératrices :

Agnès Flament, Cadre de santé, Paris et Bénédicte Gendrault, Pédiatre, Nancy

### 15h30-15h45 > Peur et douleur en salle de plâtre : quelles solutions ?

Magali Heritier et Jérémie Rosanvallon, Kinésithérapeutes, Hôpital Armand Trousseau, APHP Paris

### 15h45-16h00 > Pکیدou : un cactus de distraction contre la douleur

Cécile Combes, Kinésithérapeute, lauréate du challenge de l'innovation APHP 2020, Hôpital Armand Trousseau, APHP Paris

### 16h00-16h15 > Bobobox : la distraction au service d'une philosophie de soin

Céline Thépaut, Dominique Bohu et Sophie Legras, Equipe pluridisciplinaire, Centre de Rééducation Motrice du Tout Petit de la Panouse-Debré, Antony

### 16h15-16h20 > Dolomio : un nouveau site internet traitant des douleurs chroniques, pour les professionnels et les familles

Jehanne Malek et Barbara Tourniaire, Pédiatres, Centre de la douleur et de la migraine de l'enfant, Hôpital Armand Trousseau, APHP Paris

### 16h20-16h30 > Questions-réponses

16h30 > Clôture de la journée

# ÉMOTIONS ET DOULEUR : ALLER À LA RENCONTRE



# À la rencontre des émotions

**Dr Juliette Andreu-Gallien**

*Pédiatre, Docteur en Sciences, Paris*

La douleur se définit, selon l'IASP (International Association for the Study of Pain) comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle ». La douleur ne se résume donc pas à une sensation, elle est aussi une émotion, nous le savons tous et les liens entre douleur et émotion sont bien connus, que ce soit dans la douleur aiguë ou dans la douleur chronique. Mais prenons-nous vraiment en compte quand nous cherchons à comprendre, à traiter la douleur de l'enfant sa composante émotionnelle ? Utilisons-nous ce que nous savons des émotions chez l'enfant pour mieux le soigner ou les considérons-nous juste comme des empêcheuses de tourner en rond, qui, notamment en cas d'émotions dites « négatives » (nous y reviendrons !) comme la colère, la peur, la tristesse, nous compliquent considérablement la tâche au quotidien sans que nous puissions y faire grand-chose ?

A notre décharge, il faut bien dire que l'étude scientifique des émotions a longtemps été négligée. Elle ne connaît un véritable essor que depuis les années 90 mais s'est développée ensuite si vite qu'un nouveau domaine des sciences est apparu : les sciences affectives. Alors que pouvons-nous apprendre du foisonnement récent de la recherche dans ce domaine ?

## Les émotions : un monde vaste

On reconnaît classiquement des émotions de base ou primaires : la peur, la colère, la tristesse, le dégoût, la joie mais ce ne sont pas celles que nous ressentons le plus au quotidien. En effet, nous faisons le plus souvent face à des émotions plus subtiles, discrètes et complexes dites secondaires comme la honte, la culpabilité, la frustration *etc.* Pour certains auteurs, les émotions secondaires seraient le fruit de l'association d'émotions primaires : la surprise et la tristesse pour la déception, la colère et le dégoût pour l'hostilité par exemple.

Si la palette des émotions semble infinie, ce qui génère des émotions, mais aussi la manière de les exprimer, dépendent bien évidemment de plusieurs paramètres dont la culture, l'éducation, les expériences passées, l'état d'esprit. L'intensité de l'émotion peut également varier chez un même individu par exemple en fonction des moments de la journée, du niveau de fatigue.

Certaines émotions sont dites négatives, d'autres positives en fonction de l'expérience qu'en fait la personne. Aux termes négatifs et positifs, il serait plus juste de substituer les termes désagréables et agréables pour les raisons suivantes.

Une émotion dite négative comme la tristesse s'accompagne d'un mal-être qui témoigne que quelque chose ne va pas dans la situation présente. Cette fonction de signal est utile et n'est donc pas négative.

Une émotion dite négative peut avoir des effets positifs. Il a été montré par exemple dans une étude expérimentale où l'on demandait aux participants d'affronter une situation de négociation que susciter de la colère chez les personnes se percevant comme ayant de faibles capacités de négociation augmentait leur performance (Van Kleef et Côté, 2007).

Les termes négatif et positif sont porteurs bien souvent d'une connotation morale favorisant la confusion entre émotion et comportements induits par l'émotion. Éprouver de la colère lors d'un événement n'est ni bien, ni mal. C'est un signal (indépendant de notre volonté) qu'il convient d'écouter.

Pour aller un peu plus loin, penchons-nous plus en détail sur ce qu'est une émotion.

## Et oui, au fait, qu'est-ce qu'une émotion ?

Il est classique de dire, non sans humour, que tout le monde sait ce qu'est une émotion jusqu'à ce qu'on lui demande d'en donner une définition.

De fait, les définitions sont nombreuses, les auteurs choisissant souvent de mettre l'accent sur l'un ou l'autre des différents aspects de l'émotion (les facteurs déclenchants, les modifications physiologiques ou le ressenti subjectif par exemple).

Nous utiliserons ici la définition simple qu'en donne Rebecca Shankland qui décrit l'émotion comme « une expérience physique et psychique associée à une situation ou un événement » (Shankland, 2012).

Il s'agit d'un processus rapide dont le déclenchement est fondé sur la pertinence de l'événement rencontré (pour nos buts, nos valeurs) et qui comprend 5 composantes sur lesquelles nous nous arrêterons successivement.

- (1) une expression (faciale, vocale ou posturale)
- (2) une motivation (la tendance à l'action)
- (3) une réaction corporelle (réaction du système nerveux autonome)
- (4) un sentiment subjectif, souvent le seul accessible à la conscience, qui permet la verbalisation de ce que l'on ressent « je suis en colère »
- (5) une évaluation cognitive

### (1) Une expression

L'expression émotionnelle a été la composante la plus étudiée. Darwin déjà, en 1872, consacrait un ouvrage à l'expression des émotions chez l'homme. Parmi les expressions, la recherche s'est surtout concentrée sur les expressions faciales des émotions. On a pu ainsi, dans la théorie des émotions de base, identifier des expressions faciales spécifiques aux émotions dites « primaires » que sont la joie, la peur, la colère, la tristesse, le dégoût (et la surprise pour certains auteurs). Selon cette théorie, en réponse à une réunion de conditions dans l'environnement, un système cérébral spécifique présent chez chaque humain (et donc universel) déclencherait une émotion spécifique, caractérisée par une expression faciale et une réaction du système nerveux autonome. Ainsi à chaque émotion primaire, correspondrait une expression faciale et une réaction corporelle particulière. Si cette théorie est au moins partiellement remise en cause aujourd'hui, du fait notamment d'études récentes interrogeant le caractère universel de la reconnaissance des émotions, il n'en demeure pas moins, que l'expression, notamment faciale est une composante essentielle de l'émotion. Elle permet en effet, une communication de son état intérieur à l'entourage et constitue ainsi une aide à l'interaction avec autrui.

Nous avons en effet tendance, et ce de façon automatique, à imiter les expressions émotionnelles d'autrui : devant une photo montrant un visage douloureux, nous allons nous aussi avoir une expression de souffrance. Cette expression de souffrance va de plus au niveau cérébral s'accompagner d'activation des circuits de la douleur. Cette imitation est importante pour mieux appréhender les émotions de l'autre. Il a ainsi été montré que le blocage de l'imitation faciale rendait plus difficile l'identification des émotions d'autrui. Ainsi le fait de bloquer l'imitation faciale empêcherait de comprendre si un sourire exprime la joie, la tendresse, la compassion ou l'ironie (Niedenthal, P, 1999). De même, l'injection de toxine botulinique dans la zone des sourcils rend incapable de reproduire les expressions de colère (du fait de la paralysie induite) mais s'accompagne également au niveau cérébral d'une moindre activation des zones permettant le ressenti de l'émotion d'autrui (Hennenlotter, Cerebral Cortex, 2009).

Ainsi comprendre les émotions d'autrui passerait par la reproduction des mouvements du visage de l'autre puis la perception intérieure des mouvements reproduits pour aboutir à un état affectif interne que l'on peut interpréter.

Notons enfin que cette imitation faciale est facilitée par le contact oculaire. Éviter le regard est une bonne façon d'éviter d'avoir à ressentir les émotions d'autrui et nous nous limitons le plus souvent à imiter les expressions faciales des personnes dont nous nous soucions vraiment.

## (2) Une motivation : tendance à l'action

Comme l'étymologie latine du mot nous le suggère, l'émotion est ce qui nous met en mouvement (e : hors, motio : notion de mouvoir/mouvement), nous motive à agir.

Ainsi, l'émotion facilite certains comportements et en détermine l'intensité modifiant ainsi la relation entre le stimulus (l'événement) et l'individu. Il a par exemple été montré que les émotions dites positives, comme la joie, augmentaient notre niveau d'énergie et la motivation à surmonter les obstacles éventuels mais aussi qu'elles nous rendaient plus flexibles et plus créatifs (et donc plus à même de résoudre des problèmes). Ainsi il a été montré dans une étude réalisée auprès d'internes en médecine que le groupe de médecins chez qui on avait induit des émotions positives (en leur offrant un cadeau), faisait de meilleurs diagnostics et proposait des traitements plus adaptés que les autres médecins (Emmons, 2008).

## (3) Réactions corporelles

Cette composante comprend la réaction du système nerveux autonome qui commande de nombreuses modifications physiologiques comme la modification des rythmes cardiaques et respiratoires, du diamètre des vaisseaux, la sécrétion d'adrénaline, de glucose etc... Ces modifications sont dites adaptatives rendant possible la mise en œuvre d'actions urgentes. Si tout le monde s'accorde à dire que la réaction corporelle participe à l'émotion, son rôle a été (et est toujours en partie) au cœur de débats passionnés. Se sont ainsi opposés les « périphéristes » et les centralistes. A la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle, les psychologues William James et Carl Lange, périphéristes, défendent la théorie selon laquelle le ressenti de l'émotion ne serait que la conséquence de la perception des modifications corporelles périphériques. Autrement dit, nous avons peur parce que notre rythme cardiaque s'accélère, nous avons honte parce que nos joues s'enflamment (et non l'inverse selon l'idée dominante). Les physiologistes américains Walter Cannon et Philip Bard s'opposent à cette idée en proposant une théorie « centraliste » des émotions défendant que la source de l'émotion est dans le système nerveux central et non périphérique. Si des résultats d'études montrant par exemple que des lésions du système nerveux périphérique n'empêchaient pas de ressentir des émotions, ou qu'il n'était pas possible d'induire des émotions en modulant les sensations corporelles (par exemple en accélérant le rythme cardiaque en injectant de l'adrénaline), ont invalidé la théorie périphériste dans sa version initiale, ce sujet est encore débattu aujourd'hui.

Ainsi d'éminents spécialistes en neurosciences affectives comme Antonio Damasio et J. Prinz considèrent aujourd'hui que les réactions corporelles ont un rôle précoce, les émotions étant avant tout des perceptions des modifications corporelles, là où pour

d'autres théoriciens, les modifications corporelles seraient une conséquence des processus impliqués dans le déclenchement de l'émotion. La question de la représentation cérébrale des modifications corporelles, de son rôle dans le déclenchement du ressenti émotionnel est au cœur des recherches et réflexions actuelles.

## (4) Sentiment subjectif

L'expérience émotionnelle subjective souvent appelée sentiment est le ressenti personnel et subjectif de l'émotion. Seule composante accessible à la conscience le plus souvent, elle permet d'étiqueter l'émotion ressentie : « je suis triste ». Il est admis que ce ressenti émotionnel dépend d'au moins quatre dimensions : la valence (caractère agréable ou non), la dominance (sentiment de pouvoir contrôler ou non l'événement auquel on est confronté), l'imprévisibilité (sentiment que l'élément qui se produit n'est pas prévu) et l'activation (notion associant le fait de se sentir fatigué ou éveillé et le degré d'activation du système sympathique). Au-delà de ces dimensions (au sein desquelles, seules la valence et l'activation ont surtout été étudiées), de nombreuses théories considèrent que cette partie consciente de l'émotion serait le résultat de l'intégration de l'activité de régions cérébrales impliquées dans toutes les composantes de l'émotion.

## (5) L'évaluation cognitive

Loin d'opposer émotion et cognition, les théories actuelles s'intéressent à la composante cognitive de l'émotion. Ainsi la théorie de l'évaluation cognitive s'intéresse à ce qui permet le déclenchement d'une émotion et donc aux mécanismes cognitifs d'interprétation de l'événement permettant qu'une émotion naisse, se développe, se différencie en une émotion particulière (joie, peur, honte etc...). Cette évaluation repose sur l'étude de critères qui vont déterminer la nature et l'intensité de l'émotion. Ainsi, dans une situation donnée, seuls des éléments pertinents en terme de buts à atteindre, de besoins ou de valeurs pour un individu particulier, à un moment précis vont induire une émotion. Plusieurs éléments du stimulus vont être analysés avant de produire une émotion : la nouveauté de l'événement, sa valence, sa pertinence par rapport aux besoins/buts de l'individu, la possibilité de contrôle sur la situation, la conformité aux normes sociales et culturelles. L'amygdale cérébrale aurait un rôle important pour l'évaluation de la pertinence affective d'un événement. Une émotion est ainsi un indicateur de pertinence : on ne déclenche une émotion que devant un événement ou situation importante pour nous, nos besoins, nos valeurs.

## Rôle des émotions

Comme nous l'avons déjà évoqué tout au long de cet écrit, les émotions sont utiles.

Elles permettent de nous alerter et de nous mettre en mouvement, de nous adapter à une situation. Par exemple, ressentir de la peur va nous conduire à adopter un comportement visant à nous mettre à l'abri ou à arrêter un comportement dangereux. A l'inverse, ressentir de la joie, peut nous alerter d'une opportunité à saisir. Sorte de boussole interne, les émotions ressenties nous alertent sur l'adéquation (en cas d'émotion agréable) ou la non adéquation (en cas d'émotion désagréable) entre une situation, un événement et nos besoins, nos valeurs, nos buts. Ressentir une émotion c'est finalement tout sauf irrationnel !

Les émotions ont aussi une fonction de communication. Les manifestations physiques émotionnelles sont perceptibles par l'entourage qui peut ainsi être informé de notre état et s'y adapter, voire nous apporter de l'aide. Si mon enfant rentre de l'école l'air énervé, je vais sans doute attendre un peu avant de lui demander de ranger sa chambre (du moins, cela serait sage !) et donc je m'adapte à son état. Je peux aussi discuter avec lui de ce qui a pu se passer et ainsi l'aider. Les émotions sont une aide dans l'interaction avec autrui.

Elles vont influencer également sur notre niveau de motivation et d'énergie. Ressentir des émotions positives nous permet par exemple d'affronter plus facilement les obstacles rencontrés dans la poursuite de nos buts, d'être plus persévérant.

Enfin les émotions, vont avoir beaucoup d'effets sur notre cognition : elles modulent notre attention (et donc notre perception de l'environnement), influent sur notre mémoire, nous aident à prendre des décisions surtout dans les situations complexes pour lesquels nous n'avons pas assez d'informations et de certitudes pour prendre une décision fondée uniquement sur la logique. Les études célèbres d'Antonio Damasio de patients dont le système des émotions était altéré ont mis en évidence les conséquences dramatiques de l'absence d'émotions dans la vie quotidienne.

## Régulation des émotions

Si ne pas ressentir d'émotions est un problème, être envahi d'émotions non contrôlées l'est tout autant. Savoir réguler ses émotions fait partie des compétences psychosociales définies par l'OMS et reconnues comme un déterminant majeur de la santé et du bien-être.

L'un des modèles les plus utilisés en matière de régulation des émotions est celui proposé par James Gross en 1998 qui a décrit 5 catégories de stratégies de régulation en fonction de l'étape visée du processus émotionnel.

**La stratégie de sélection** de la situation permet d'éviter ou d'approcher un événement à valence émotionnelle. Par ex : je quitte la pièce quand le journaliste annonce un reportage sur les attentats.

**La stratégie de modification** de la situation permet de contrôler l'impact émotionnel du contexte : courant lentement, je choisis d'être arbitre dans une course.

**La stratégie du déploiement attentionnel** permet au sujet de se centrer sur un aspect du contexte émotionnel comme par exemple détourner son regard face à quelqu'un qui est en colère.

**La stratégie de réévaluation** permet, elle, de donner une autre signification à une situation : si ma collègue ne m'a pas dit bonjour ce matin, c'est qu'elle est préoccupée, et non qu'elle ne m'apprécie pas.

**La stratégie de modulation de réponse** : cette stratégie se produit tard dans le processus émotionnel et induit de changer sa façon de réagir ou d'exprimer son émotion, par exemple cacher sa colère.

Parmi ces stratégies, les stratégies de réévaluation et de modulation (dite aussi de suppression sont les plus étudiées).

Ce modèle a depuis été élargi et développé. En effet, de nombreuses recherches actuelles s'intéressent à la problématique de la régulation émotionnelle que ce soit sous l'angle neurophysiologique, psychopathologique ou thérapeutique. Dans notre domaine d'intérêt, la douleur, il a par exemple été montré que la douleur chronique était associée à diverses difficultés liées à la régulation émotionnelle, comme par exemple un défaut d'identification des émotions mais aussi des stratégies inadaptées de régulation comme la suppression (le fait de ne pas exprimer ses émotions), le catastrophisme, la rumination, le fait de faire des reproches aux autres ou à soi-même (Aaron. R., 2020) (Koechlin, 2018). Une étude de 2021 réalisée chez 51 patients (de 8 à 20 ans) atteints de drépanocytose a, par exemple, montré que l'utilisation de stratégies inadaptées de régulation des émotions était associée à une augmentation des symptômes de dépression, d'anxiété et de gêne dues à la douleur (Miller, M, 2021)

## Les circuits cérébraux des émotions, le cerveau de l'enfant

A la lecture de stratégies citées ci-dessus, on peut se douter que réguler ses émotions va être autrement plus compliqué pour un enfant que pour un adulte, au vu de l'importance de leur part cognitive ; mais pour aller un peu plus loin et mieux comprendre ce qu'il se passe chez l'enfant, allons faire un tour dans notre cerveau.

Si l'on emploie volontiers le terme pratique de cerveau émotionnel, on ne peut, ni au niveau neuroanatomique ni au niveau fonctionnel, identifier une telle entité. De même si l'on utilise souvent le terme de système limbique pour désigner de façon générale les circuits associés aux émotions et à l'homéostasie, ce terme demeure très vague (et ce d'autant qu'il ne recouvre pas les mêmes aires en fonction des auteurs !) et devrait être abandonné selon le neuroscientifique Joseph Ledoux, professeur à l'université de New York.

Les émotions font, en effet intervenir un grand nombre d'aires cérébrales corticales et sous-corticales (impliquées par ailleurs dans d'autres fonctions). Certaines sont décrites comme majoritairement impliquées dans le déclenchement des émotions comme l'amygdale, l'insula et le striatum ventral, d'autres dans la modulation des émotions comme les régions ventrales et dorsales du cortex préfrontal, le cortex orbitofrontal, le cortex cingulaire antérieur pour ne citer que les plus étudiées (Héliou, 2019).

La régulation des émotions repose essentiellement sur la communication entre les zones du cortex préfrontal (en particulier les régions médianes) et les systèmes sous-corticaux.

Or le cerveau humain est à la naissance très immature et les régions impliquées dans la régulation émotionnelle, au sein du cortex préfrontal principalement, sont parmi les dernières à arriver à maturité (vers l'âge de 25 à 30 ans selon les auteurs). De même les connexions entre régions corticales et sous-corticales sont très immatures chez l'enfant.

Ainsi, comme c'est le cas pour la douleur, l'enfance est une période de vulnérabilité face aux émotions : équipé pour les ressentir, l'enfant n'a pas encore les moyens de les réguler efficacement seul.

Pour illustrer cela, prenons l'exemple de l'amygdale cérébrale, région parmi les plus étudiées.

L'amygdale est une structure sous-corticale en amande (d'où son nom) très importante dans la vie émotionnelle. Décrite le plus souvent comme le centre de la peur, son rôle est loin de se limiter à cela, l'amygdale intervenant également dans l'évaluation de la pertinence affective d'un événement, le conditionnement aversif mais aussi dans la prise de décision, l'attention, la mémoire du fait de ses connexions à de nombreuses structures.

L'amygdale se développe rapidement au cours de la vie post-natale que ce soit sur le plan structurel ou fonctionnel. Ainsi des études ont montré une forte réactivité aux stimuli émotionnels dès la petite enfance et ce avec une ampleur supérieure à celle observée chez les sujets plus âgés. Il se roule pas terre au supermarché car vous avez refusé d'acheter un paquet de bonbon, il pleure et crie sans discontinuer alors même que le

soignant ne l'a pas encore touché ? Rien d'étonnant (et bienvenue au club !). En effet, alors qu'à l'âge adulte le cortex préfrontal envoie des projections capables d'inhiber la réactivité de l'amygdale, ces influences régulatrices ne sont pas disponibles chez l'enfant qui est donc dépendant de son environnement pour réguler ses émotions. Ainsi pendant la période de forte activité amygdalienne propre à l'enfance, le parent agit comme une sorte de régulateur externe pour atténuer (en cas de présence calme et rassurante) ou augmenter (s'il manifeste lui-même de la peur) la fonction amygdalienne et donc les comportements affectifs (Tottenham, 2017).

Du fait de la fragilité et de la plasticité de son cerveau, l'enfant est très dépendant de l'environnement pour sa maturation cérébrale et la qualité des soins reçus influencera sa capacité à réguler efficacement ses émotions à l'âge adulte. Si une présence adulte rassurante peut « calmer » l'amygdale, protéger contre le stress, et favoriser la maturation des structures corticales, il a été démontré à l'inverse l'influence délétère de la maltraitance et des punitions corporelles sur le développement du cortex préfrontal, notamment du cortex orbito-frontal, zone cruciale pour la régulation émotionnelle, le sens moral, la vie sociale (Schoore, 1994).

Notons également que l'adolescence est une période très particulière, caractérisée par une hyperémotivité, une appétence pour la prise de risque et une augmentation des dysrégulations émotionnelles pathologiques et ce, dans un contexte où de nouveaux modes d'interactions sociales se mettent en place. Ainsi passer du rire aux larmes ou de la discussion sereine à la porte qui claque en quelques instants est quasi « physiologique » à l'adolescence. On pense que ces changements sont au moins partiellement médiés par des modifications de l'activité du striatum, de l'amygdale et du cortex préfrontal générées par l'augmentation des hormones sexuelles. Cette maturation modifie aussi considérablement les connexions entre les régions du cortex préfrontal et les régions sous-corticales (Guyer, 2016).

## A la rencontre des émotions : en pratique

En quoi ce que nous savons des émotions peut nous éclairer, nous aider quand nous rencontrons un enfant douloureux ?

D'abord et c'est sans doute le plus important, nous permettre de changer de regard.

***Ici toutes les émotions sont les bienvenues !***

Puisque les émotions qu'elles soient agréables ou désagréables, sont très utiles, indispensables même, faisons-leur de la place.

En effet, il est nécessaire pour un enfant de se sentir accepté y compris quand il manifeste des émotions désagréables. Avoir des adultes qui supportent de le voir dans cet état, lui apportent de l'aide, va l'aider à développer un sentiment de sécurité indispensable à son bon développement (cf la théorie de l'attachement).

« Refuser » les émotions désagréables que ce soit par la critique ou le fait de survaloriser ou de ne valoriser que les situations où l'enfant ne manifeste pas d'affects dits négatifs peut induire chez l'enfant le sentiment que c'est mal de ressentir de la tristesse, de la colère et ce d'autant qu'il y a souvent confusion entre l'émotion et le comportement (taper quand on est en colère est inacceptable mais on a tout à fait le droit d'être en colère). Or, ressentir de la colère, de la tristesse ou toute autre émotion n'est ni mal, ni bien et c'est indépendant de notre volonté ! De plus, les stratégies de « suppression » où l'on masque les signes extérieurs de l'émotion sont très coûteuses : elles empêchent de recevoir de l'aide de l'extérieur alors même que « l'orage » interne corporel n'est en rien calmé par l'absence d'expression.

Et si nous échangeons nos « ne pleure pas », « oh non, ne te fâche pas », nos « chut, chut », (même prononcés le plus doucement de monde et avec la meilleure des intentions) par une attitude, une posture qui diraient à l'enfant « ici, toutes les émotions sont les bienvenues ! ».

### ***Vous avez un message !***

Nous l'avons vu, les émotions sont un détecteur de pertinence puisqu'elles nous signalent que quelque chose d'important se produit. En effet, seuls les événements pertinents pour nos besoins, nos valeurs, nos buts sont à même de déclencher une émotion. Une émotion finalement n'est jamais irrationnelle : on a toujours une bonne raison d'en ressentir une. Il ne s'agit ni d'un hasard, ni d'un caprice encore moins d'une manœuvre manipulateur.

Alors face à ces émotions, surtout face à celles que nous jugeons disproportionnées, envahissantes, non justifiées, pourquoi ne pas adopter une attitude de curiosité bienveillante : « Tiens, cette émotion, que vient-elle dire/me dire ? » « Qu'y a-t-il de si important que l'on doive le manifester si fort ? ».

Identifier le besoin sous-jacent est parfois facile, et souvent très utile. Il est toujours possible d'essayer de distraire un enfant qui a faim mais il est plus efficace de lui donner à manger ou de prévoir les soins en dehors des heures des repas. A l'opposé, il est aussi des situations où l'on ne comprend rien, où « rien ne marche » et où il faut prendre le temps de décortiquer ce qu'il se passe, à distance, avec l'aide d'un psychologue (c'est le cas par exemple de la phobie des soins où un « pas de côté » est souvent nécessaire).

A écouter aussi, le silence des émotions : comment se fait-il que cet enfant, dans sa situation n'exprime aucune émotion ?

Quoiqu'il en soit, gardons en tête que l'expert, c'est l'enfant et que, même s'il a besoin de notre aide pour mettre des mots, mieux comprendre, c'est lui qui a les réponses.

### ***Enfant envahi cherche adulte régulateur (et donc régulé !)***

Nous l'avons vu, il est difficile pour l'enfant (et l'adolescent !) de maîtriser ses émotions qu'il subit souvent de plein fouet. Cela nous amène à changer de regard et à ressentir plus d'empathie envers l'enfant qui subit lui aussi ses crises, ses cris, ses pleurs sans pouvoir y faire grand-chose. Nous savons, quand cela nous arrive, comme il est désagréable d'être envahi par nos émotions et pourtant nous sommes plus à même de les réguler (enfin normalement !).

Alors que fait l'enfant, avec son cerveau immature ou en plein remaniement, pour assurer sa régulation émotionnelle ? Il se sert de nous ! Notre attitude est donc essentielle : parce qu'elle va aider ou non l'enfant au quotidien, parce qu'elle va constituer une base d'apprentissage pour l'enfant mais aussi parce qu'elle va influencer sur la façon dont se développeront les structures cérébrales importantes (comme le cortex orbito-frontal) pour sa vie affective et sociale.

Alors comment accompagner au mieux les enfants ?

#### Être calme

Le référencement social est un exemple courant de la façon dont les enfants s'appuient sur les adultes (en particulier leur parents) pour naviguer dans leur paysage émotionnel. Ainsi une attitude apaisante, des gestes doux, lents et calmes vont transmettre à l'enfant « qu'il n'y a rien à craindre » parfois beaucoup plus efficacement qu'un tourbillon de paroles « rassurantes ».

#### Se connecter avant tout

De prime abord, nous avons tendance devant une émotion à expliquer, raisonner (et nous sommes très souvent surpris que les enfants ne se rangent pas à notre opinion pourtant si logique et justifiée) ou bien à essayer de distraire l'enfant. Mais, trop envahis

par l'émotion, les enfants ne sont tout simplement pas capables d'entendre notre joli raisonnement et sont peu sensibles à la distraction. C'est un peu comme si quelqu'un venait nous dire, alors que nous sommes tombés au fond d'un trou, de regarder les jolis papillons qu'il y a dehors...

C'est à nous, adultes, de rejoindre l'enfant là où il se trouve : parfois l'inviter à sortir suffira, d'autre fois il faudra lui tendre la main, parfois enfin il faudra aller le chercher et le prendre dans nos bras pour remonter.

Aller chercher l'enfant là où il est, c'est avant tout se connecter à lui : en se mettant à sa hauteur, en cherchant son regard (rappelez-vous, en plus cela va nous aider à mieux comprendre ce qu'il ressent !), en le touchant avec douceur (l'émotion est très ancrée dans le corps, passons donc par lui !). Parfois bien sûr, l'enfant est submergé et rentrer en contact avec lui est bien difficile ; il n'y a parfois rien à faire qu'à offrir notre présence chaleureuse le temps que l'orage émotionnel se dissipe... mais c'est déjà beaucoup !

#### Utiliser le corps

Nous l'avons vu, la dimension corporelle de l'émotion est essentielle : le cœur bat plus vite, la respiration s'accélère, le visage rougit ou pâlit et toutes ces sensations participent au ressenti affectif de l'émotion. A nous donc d'utiliser le corps pour apaiser : toucher avec douceur, faire souffler doucement, mettre en mouvement, faire décrire les sensations etc... De plus, les stimulations sensorielles douces peuvent être source de sécrétion d'ocytocine qui contre l'effet du stress.

#### Mettre des mots

Nous en avons tous fait l'expérience, raconter ce qui ne va pas, mettre des mots sur ce que l'on ressent soulage mais saviez-vous que le fait « d'étiqueter » ses émotions permettait de calmer l'amygdale ?

Alors osons poser des questions avec douceur et bienveillance « comment te sens-tu ? », faire des hypothèses sans oublier de demander à l'enfant si c'est bien ce qu'il ressent « j'ai l'impression que tu es triste, est-ce cela ? », chercher les besoins sous-jacents « est-ce que ? Est-ce parce que... ? ». Les enfants font parfois preuve d'une précision remarquable comme cette petite fille de 5 ans à qui je demandais si elle était triste qui m'avait répondu : « non, je ne suis pas triste, je suis vexée ». D'autres seront

incapables de préciser ce qu'ils ressentent mais apprécieront sans doute notre effort pour comprendre ce qu'il leur arrive.

A distance d'une période difficile, les émotions étant très liées à la mémorisation, revenir avec l'enfant sur ce qu'il s'est passé, lui faire raconter l'histoire sera pertinent. La chercheuse, Mélanie Noël a présenté l'année dernière au congrès Pédiadol 2020 comment les souvenirs de l'expérience douloureuse pouvaient être déformés (avec parfois une exagération *a posteriori* de la douleur ressentie) et comment les parents pouvait aider les enfants à organiser leurs souvenirs de manière plus positive (vidéo de l'intervention disponible sur <https://vimeo.com/510348423>).

#### Cultiver les émotions positives

Si nous avons surtout parlé des émotions désagréables, n'oublions pas de faire la place aux émotions agréables. Elles aussi sont des signaux à écouter !

De plus, comme nous l'avons vu, elles augmentent notre niveau d'énergie, notre motivation et nous aident à résoudre les problèmes.

Il a également été démontré que générer des affects positifs pouvait contrecarrer les effets des émotions négatives sur la santé physique. En effet il a été montré que pour rétablir le fonctionnement physiologique après un événement stressant, les émotions positives étaient particulièrement efficaces : c'est l'« undo effect » (Fredrickson, 1998, 2000).

Nous l'avons vu, notre attitude à nous adultes est essentielle pour l'enfant : parce qu'elle va aider ou non l'enfant au quotidien, parce qu'elle va constituer une base d'apprentissage pour l'enfant mais aussi parce qu'elle va influencer sur la façon dont se développeront les structures cérébrales importantes pour sa vie affective et sociale. Quel défi !

Mais comment être un « régulateur » émotionnel si nous sommes nous-mêmes envahis par nos émotions ? Les émotions de l'autre, en particulier celles des enfants (et de leurs parents) sont particulièrement difficiles à supporter parfois et ce d'autant que notre culture, notre éducation ne nous ont pas toujours préparés à faire face à ces tempêtes émotionnelles (et à celles que nous ressentons en retour). Et si nous devons, avant tout, en tant que soignants, tous progresser face aux émotions. Au niveau individuel, en s'autorisant à en ressentir, en cherchant à mieux les identifier, les écouter, les réguler mais aussi au niveau collectif et organisationnel en donnant la permission à nos collègues d'en ressentir, en les respectant, en offrant notre soutien, en accordant de la reconnaissance.

## Émotion et sensation, deux faces indissociables d'une même pièce : la douleur

A la fois sensation et émotion, la douleur est une expérience complexe et difficile à appréhender. Les recherches récentes en neurosciences affectives éclairent cette problématique d'un jour nouveau en donnant une plus grande place aux émotions et nous promettent des découvertes passionnantes. A nous soignants de changer notre regard pour penser aux deux (émotions et sensations), s'adresser aux deux, traiter les deux et ainsi mieux prendre en charge les patients, en particulier les enfants.

### Bibliographie

- Aaron RV. Emotion regulation as a transdiagnostic factor underlying co-occurring chronic pain and problematic opioid use. *Am Psychol.* 2020 Sep;75(6):796-810
- Damasio A (1997) L'erreur de Descartes, la raison des émotions, Odile Jacob.
- Emmons R (2008). Merci ! quand la gratitude change nos vues. Paris : Belfond
- Fredrickson BL, Levenson RW. Positive emotions speed recovery from the cardiovascular sequelae of negative emotions. *Cognition and Emotion.* 1998; 12:191-220.
- Fredrickson BL. The Undoing Effect of Positive Emotions. *Motiv Emot.* 2000 Dec;24(4):237-258
- Gross James. Antecedent and response-focused emotion regulation: divergent consequences for experience, expression, and physiology. *Journal of personality and social psychology*, 74, 1998a, p. 224-237.
- Guyer AE. The neurobiology of the emotional adolescent: From the inside out. *Neurosci Biobehav Rev.* 2016 Nov;70:74-85.
- Helion C. Emotion regulation across the life span. *Handb Clin Neurol.* 2019;163:257-280
- Hennenlotter A. *Cereb Cortex.* 2009 Mar;19(3):537-42.

- Koechlin H, The role of emotion regulation in chronic pain: A systematic literature review. *J Psychosom Res.* 2018 Apr;107:38-45
- Miller M. Emotion regulation, pain interference and affective symptoms in children and adolescents with sickle cell disease. *J Affect Disord.* 2021 Mar 1;282:829-835
- Niedenthal PM. Embodying emotion. *Science.* 2007 May 18;316(5827):1002-5
- Sander D. (2015) Le monde des émotions, Belin
- Shankland R (2012) La psychologie positive, Dunod
- Schore A (1994) Affect regulation and the origin of the self: the neurobiology of emotional development, Hillsdale, Erlbaum.
- Tottenham N. The developing amygdala: a student of the world and a teacher of the cortex. *Curr Opin Psychol.* 2017 Oct;17:55-60.
- Van Kleef GA. Expressing anger in conflict: when it helps and when it hurts. *J Appl Psychol.* 2007 Nov;92(6):1557-69.

# À la rencontre de l'imaginaire : osons-nous utiliser l'hypno- analgésie ?

## Bénédicte Lombart

*Infirmière, Cadre Supérieure de Santé,  
Docteure en philosophie et éthique hospitalière  
APHP, GH Sorbonne Université, Hôpital St Antoine  
(Laboratoire Interdisciplinaire d'étude du Politique  
Hannah Arendt) (UR 7373)*

À la rencontre de l'imaginaire : osons-nous utiliser l'hypnoanalgésie ? La réponse à cette question s'orchestre en deux temps dans ce texte.

Une première partie de la réflexion s'intéressera à la question philosophique de la rencontre de l'imaginaire. Celle-ci sera suivie de la présentation en seconde partie d'une enquête réalisée en ligne, concernant l'utilisation en pratique de l'hypnoanalgésie et de la distraction. Il s'agira d'illustrer les leviers et les freins à la mise en œuvre de l'accompagnement des soins par des techniques d'hypnoanalgésie et de distraction.

Plus globalement nous interrogerons ce en quoi la formation à ces méthodes peut délier l'imagination des soignants afin de les aider à rencontrer l'imaginaire de l'enfant. Ou peut être découvrirons nous à l'inverse comment l'imagination de l'enfant libère l'imaginaire du soignant possiblement séquestrée par l'injonction de la bio technicité médicale moderne ?

## Petit détour philosophique

Le monde de la pédiatrie est avant tout celui du monde des soins dispensés à l'enfant. Il faut retenir de ce constat laconique, le fait qu'avant d'être le monde de l'enfant, la pédiatrie correspond à un univers médical qui s'adresse à un enfant. Il s'agit de souligner la subordination de la prise en compte du monde enfantin au soin médical. Cet ordonnancement dit quelque chose de l'effort que le soignant de pédiatrie doit produire. Il lui faut conjuguer exigence technique, rigueur, sérieux et prise en compte des caractéristiques et besoins spécifiques de l'enfant.

**Soigner les enfants n'est donc pas un jeu d'enfant !** Outre les incontournables compétences médicales, l'indispensable connaissance des étapes de développement d'un enfant, de ses besoins psycho-affectifs spécifiques, de ses émotions<sup>1</sup> et de l'inéluctable partenariat avec ses parents, les soins pédiatriques réclament également de faire place à l'imaginaire ! Un pas de côté vis-à-vis de la bio technicité médicale qui n'est pas si simple à faire au quotidien.

1- Voir texte du Dr Andreu-Gallien dans les mêmes actes du congrès PEDIADOL 2021 « À la rencontre des émotions. »

## D'une révolution à une autre

Le monde (clos) biomédical doit s'ouvrir sur celui (infini) de l'imaginaire enfantin. Il s'agit là d'une petite contre-révolution au regard de la profonde révolution initiée par Copernic. Nous évoquons la bascule de paradigme initiée au XVI et au XVII<sup>ème</sup> siècle par différentes découvertes scientifiques (Copernic et Galilée entre autres). La théorie copernicienne de l'héliocentrisme en plaçant le soleil au centre de l'univers est venue bousculer la croyance ancienne selon laquelle les mouvements de l'univers s'ordonnaient autour de la terre.

Cette découverte et d'autres à sa suite ont révolutionné la pensée philosophique et scientifique. «Un processus en vertu duquel l'homme a perdu sa place dans le monde ou, plus exactement peut-être, a perdu le monde même qui formait le cadre de son existence et l'objet de son savoir, et a dû transformer et remplacer non seulement ses conceptions fondamentales mais jusqu'aux structures mêmes de sa pensée.»<sup>2</sup> L'objet du savoir de l'homme le dépasse, la science lui ouvre ainsi des champs immenses qui le conduisent à fonder sa connaissance sur l'infini de l'univers et par là même découvrir l'infini de son ignorance. Le monde clos est celui de l'homme dans l'univers infini du savoir scientifique issu de la révolution copernicienne. Si nous choisissons de faire un détour philosophique par la formule d'Alexandre Koyré « d'un monde clos à un univers infini » c'est pour mieux déployer notre hypothèse.

Si la science a inversé la polarité entre monde clos (connaissance à l'échelle de l'homme) et infini (savoirs scientifiques), les progrès de la science médicale, son hyper technicisation nous conduisent à convertir cette polarisation. Il s'agit de réinventer l'univers des soins (en tant que monde clos) pour le (re)centrer sur l'enfant : sujet de soin (en tant qu'univers infini). L'enfant devient en quelque sorte le soleil de l'univers des soins. Une toute petite révolution au cœur d'un paradigme de la médecine moderne. Une forme de révolution copernicienne du soin.

La métaphore du mouvement de la terre ordonné autour de celui de l'univers est ici au service de l'image que nous nous faisons d'une philosophie du soin en pédiatrie où les soins techniques demeurent pour autant ordonnancés à partir de l'univers de l'enfant et non l'inverse.

2- Koyré, Alexandre, Du monde clos à l'univers infini, Paris, Gallimard, 1988.

3- Alain, Esquisses : D'Alain, Tome 1, Pédagogie Enfantine, Presses universitaires de France, [s. d.].

## Place de l'imagination dans la perception du monde

Or le mouvement de la pensée de l'enfant est porté par l'imagination. « L'enfant est d'abord toute imagination, c'est-à-dire qu'il juge des choses et des hommes d'après ses propres affections, ou d'après les mouvements de son propre corps.<sup>3</sup> »

Nous ne rejoignons cependant pas totalement l'auteur dans son développement à ce sujet car selon lui l'imagination enfantine traduit un manque, ce sur quoi, nous ne nous accordons pas. Nous soulignons dans la description d'Alain le fait que selon lui l'imagination caractérise l'enfant.

Celui-ci *imagine* que ce sont ses propres mouvements qui déterminent ceux du monde qui l'entoure. Il s'agit là d'une vision certes naïve et pourtant précieuse car elle indique aux adultes le chemin à suivre pour rejoindre l'univers de l'enfant. Une rencontre que seul l'ajustement des mouvements des adultes à ceux de l'enfant peut inaugurer. S'ajuster à ses mouvements c'est précisément comprendre combien son imagination lui offre une perception du monde conduite par les émotions qui n'est pas une copie dégradée de la réalité mais au contraire une perception augmentée du réel, une perception en avant de toute autre, allant au-delà du rapport ordinaire « d'un sujet qui connaît un objet connu ». Merleau-Ponty nous met sur cette piste. Sa conception de l'imagination de l'enfant se décale de celle d'Alain. On le constate à la lecture du cours qu'il donne aux étudiants de la Sorbonne de 1949 à 1952, intitulé « les relations avec autrui chez l'enfant. ». Tandis que l'imagination de l'enfant est envisagée précédemment par Alain d'un point de vue plutôt restrictif, presque comme un handicap, Merleau-Ponty valorise l'imagination au cœur du processus de perception de l'enfant. « Quand nous avons considéré l'imagination de l'enfant, il nous est apparu de même que ce qu'on appelait image, chez l'enfant, n'était en rien assimilable à une sorte de copie dégradée, affaiblie de perceptions antérieures. Ce qu'on appelle imagination, c'est une conduite émotionnelle et, par conséquent, ici encore, nous nous trouvons pour ainsi dire au-dessous du rapport d'objet connu à sujet qui connaît, nous avons affaire à l'opération primordiale par laquelle l'enfant organise l'imaginaire, comme il organise le perçu.<sup>4</sup> »

La distinction faite ici entre l'image et la copie dégradée inaugure la rupture avec une conception réductrice de l'imagination enfantine. Si l'image est interprétée au regard d'un modèle ou d'une référence normative alors elle devient copie dégradée, mais il n'en est rien pour Merleau-Ponty.

4- Merleau-Ponty, Maurice, Les relations avec autrui chez l'enfant, vol. 1, Paris, France, Centre de documentation universitaire, 1963, p.2.

Il met en avant l'image elle-même, c'est-à-dire ce que l'imaginaire de l'enfant propose, sans chercher à la rapprocher de quoi que ce soit. Afin de laisser apparaître cette image, telle qu'elle est, et non en fonction de ce à quoi elle s'apparente, ce qu'elle est censée copier, il est nécessaire d'élargir son champ de compréhension et d'abolir ses préjugés.

La compréhension du processus propre à l'imagination de l'enfant est, selon Merleau-Ponty, forcément biaisée si elle passe par le prisme cognitif de l'adulte. Celui-ci ne doit pas chercher à calquer son propre processus cognitif sur celui de l'enfant s'il souhaite le comprendre. En se plaçant en qualité de sujet qui connaît, l'adulte passe à côté de la particularité de l'organisation de la perception de l'enfant, dans laquelle l'imagination trouve une place primordiale jusqu'ici sous-estimée.

Par ailleurs, l'adulte qui condamne l'imagination de l'enfant, en tant que caractéristique de l'imaturité enfantine, oublie qu'il est lui-même soumis à l'imagination. Lui aussi se représente les événements avant même qu'ils se produisent ou d'une manière déformée au regard des éléments concrets.

Nous pourrions à partir de ce constat, parier sur l'intérêt de permettre aux adultes qui soignent les enfants de se reconnecter avec leur propre imaginaire, à dévoiler le pouvoir de leur propre imagination. Des retrouvailles salutaires qui pourraient bien réconcilier des univers qu'*a priori* tout oppose, à savoir celui de l'hôpital, des soins médicaux et celui de l'enfance.

Pourtant rien ne prédestine les soignants à ces retrouvailles. En effet l'univers médical contraint les professionnels à fonder leur raisonnement sur des preuves, à agir selon des protocoles et à respecter règles et protocoles dans l'exécution des procédures. Autant de contingences qui entravent l'imaginaire, autant de contraintes qui brident l'imaginaire. Or réussite de l'accompagnement de l'enfant et succès de l'analgésie des soins sont conditionnés à la faculté du soignant à faire preuve d'imagination. Il existe des techniques psychocorporelles qui favorisent ce type d'approche. L'hypnoanalgésie et la distraction comptent parmi elles. De nombreux professionnels se forment désormais à leur utilisation. Cependant nous constatons de manière empirique qu'il existe des disparités quant à la mise en pratique de ces formations sur le terrain. Il semblait intéressant dans le cadre de notre société savante pour le traitement de la douleur de l'enfant de porter notre attention sur les éléments qui conduisent les professionnels à aller à la rencontre de l'imaginaire, à oser utiliser l'hypnoanalgésie. Mais peut-être aurait-il fallu se demander comment oser l'imaginaire pour rencontrer la pratique de l'hypnoanalgésie ?

Nous avons réalisé une étude qui questionne le réinvestissement des formations dans la pratique quotidienne dont nous vous présentons les résultats dans le document suivant.

## ETUDE DE L'IMPACT D'UNE FORMATION À L'HYPNOANALGÉSIE DANS LA PRATIQUE PÉDIATRIQUE.

### Contexte

Les soins génèrent peur et douleur chez les enfants. On connaît désormais les conséquences des expériences négatives des soins. Une mauvaise gestion de la douleur procédurale laisse des traces mnésiques chez l'enfant et influence les expériences douloureuses suivantes (1-9). Par ailleurs une anxiété importante augmente la mémorisation de la douleur (10).

L'intrication des composantes tant émotionnelles que sensorielles doit conduire à une prévention multimodale de la douleur lors des soins (11). La distraction et l'hypnoanalgésie permettent de diminuer la détresse de l'enfant lors du soin et de transformer le vécu de celui-ci. Plusieurs synthèses ou méta-analyses récentes confirment l'intérêt de ces méthodes. Ainsi, plusieurs méta-analyses de la Cochrane Collaboration (12) (13,14) concernant les interventions utilisées pour réduire la douleur et la détresse chez les enfants et les adolescents lors des piqûres, apportent des éléments de preuve intéressants en particulier en ce qui concerne la distraction et l'hypnoanalgésie. Les auteurs concluent qu'il existe globalement des preuves solides de l'efficacité de la distraction et de l'hypnose pour réduire la douleur et la détresse lors des soins chez les enfants et les adolescents, avec un effet plus efficace en utilisant l'hypnose. Tomé-Pires et al en 2012 ont analysé dans une synthèse l'intérêt de l'hypnose pour diminuer la douleur prolongée et la douleur liée aux soins chez les enfants soignés en oncologie pédiatrique. Ils ont retenu 10 études randomisées qui montrent l'efficacité de l'hypnose lors des soins (15). La complémentarité des moyens est désormais un standard. Ainsi l'hypnoanalgésie est recommandée en association avec l'administration d'antalgiques (16).

Dispenser une formation spécifique aux techniques de distraction et d'hypnoanalgésie est donc un moyen d'améliorer la qualité de la prise en charge de la détresse et de la douleur des enfants lors des procédures médicales. Les formations à ce type de méthodes visent à optimiser les compétences des soignants en matière de gestion des émotions des enfants, d'utilisation de l'imaginaire pour aider l'enfant à se dissocier de ce qui lui fait peur ou mal. L'objectif de ce type de formations est d'initier les soignants à des techniques simples et rapides d'hypnoanalgésie pour réduire la douleur et la détresse lors des procédures médicales invasives. Dans ce contexte les formations à l'hypnoanalgésie et à la distraction sont proposées aux professionnels de pédiatrie. Les formations en hypnoanalgésie pédiatrique sont le plus souvent de courtes durées (entre 3 et 10 jours). On trouve quelques descriptions du détail du programme de ces formations courtes (17)(8).

On constate que de nombreux professionnels de pédiatrie ont suivi ce type de programme mais il n'y a pas d'étude qui relève spécifiquement le pourcentage de soignants formés. On relève des travaux concernant la mesure de l'impact d'une formation sur les pratiques professionnelles infirmières pédiatriques. Un modèle d'étude de mesure des changements qui peuvent intervenir dans la prise en soins d'enfants soignés pour un cancer par des infirmières formées sur 4 jours à l'hypnoanalgésie a été imaginé (18) puis suivi de la réalisation d'une étude qui concernait l'évaluation de l'impact d'une formation à la communication hypnotique suivie par des infirmières d'oncologie pédiatrique (19). Une Échelle d'évaluation de la communication hypnotique a même été développée à l'hôpital de Sainte-Justine (20) afin de disposer d'un outil pour mesurer les modifications qui interviennent dans la communication des professionnels après une formation.

Mais globalement il existe peu d'études qui évaluent le degré de transférabilité des acquis des compétences en hypnoanalgésie sur la pratique quotidienne des soins en pédiatrie. Par ailleurs l'impact de ce type de formation sur le sentiment d'auto efficacité (21,22) vis-à-vis de la capacité à recourir à ces techniques ainsi que leur adoption en pratique n'est pas exploré.

Une étude exploratoire interrogeant des professionnels de pédiatrie ayant suivi une formation à l'hypnoanalgésie semble être une étape préalable à une investigation plus systématique de degrés d'utilisation et de mise en œuvre de l'hypnoanalgésie par des professionnels formés.

## Objectifs

Explorer le degré de réinvestissement d'une formation à l'hypnoanalgésie dans la pratique du professionnel formé.

Explorer le sentiment d'auto-efficacité des professionnels vis-à-vis de la pratique de l'hypnoanalgésie après une formation.

## Méthode

Un questionnaire de 10 questions a été créé afin d'explorer le type de formation à l'hypnoanalgésie suivie par les participants à l'étude et leur sentiment d'auto-efficacité vis-à-vis des compétences acquises lors de ces formations. Ce questionnaire interrogeait également la transférabilité des acquis : fréquence de l'utilisation de ces techniques psychocorporelles, éléments facilitateurs ou bloquants de la mise en œuvre, appréciation du taux de restitution en pratique quotidienne des compétences acquises en formation. D'autres questions avaient vocation à obtenir des données socio démographiques des répondants (âge, métiers, nombre d'années d'exercice, nombre d'années d'exercice en pédiatrie). Une question était destinée à recueillir des témoignages libres des participants.

L'information concernant cette étude a été publiée sur le site de l'association Pédiadol et relayée par des newsletters ainsi que par différents réseaux sociaux ciblant le public concerné. Un lien hypertexte était associée à cette annonce pour accéder au questionnaire en ligne. Le recueil des données s'est déroulé du 20 mai au 20 septembre 2021.

## Résultats principaux

### Population

114 professionnels ont répondu à l'enquête en ligne, la majorité des réponses (n=88) a été obtenue dans les 3 premières semaines d'ouvertures de l'étude en ligne.

### Répartition par métier

Auxiliaire de puériculture	11.40%	13
IDE	28.95%	33
Puéricultrice	28.95%	33
Aide soignant(e)	2.63%	3
Sage femme	0.00%	0
Educatrice	1.75%	2
étudiant paramédical	0.00%	0
pédiatre	11.40%	13
anesthésiste	2.63%	3
manipulateur radio	0.88%	1
étudiant en médecine	0.00%	0
IADE	5.26%	6
autre	6.14%	7
<b>TOTAL</b>		<b>114</b>

### Durée d'exercice en pédiatrie

moins d'un an	1.77%	2
un à cinq ans	7.08%	8
cinq à dix ans	19.47%	22
dix à 15 ans	25.66%	29
plus de 15 ans	46.02%	52
<b>TOTAL</b>		<b>113</b>

*Types de formation suivies*

d'une durée de 3 à 5 jours	61.06%	69
de 5 à 10 jours	15.04%	17
sous la forme d'un atelier d'une demi journée	7.08%	8
d'une année ou plus	19.47%	22
par le biais de collègue dans mon service	4.42%	5
autoformation ( lectures)	7.08%	8
autoformation ( youtube, internet)	3.54%	4
Nombre total de participants: 113		

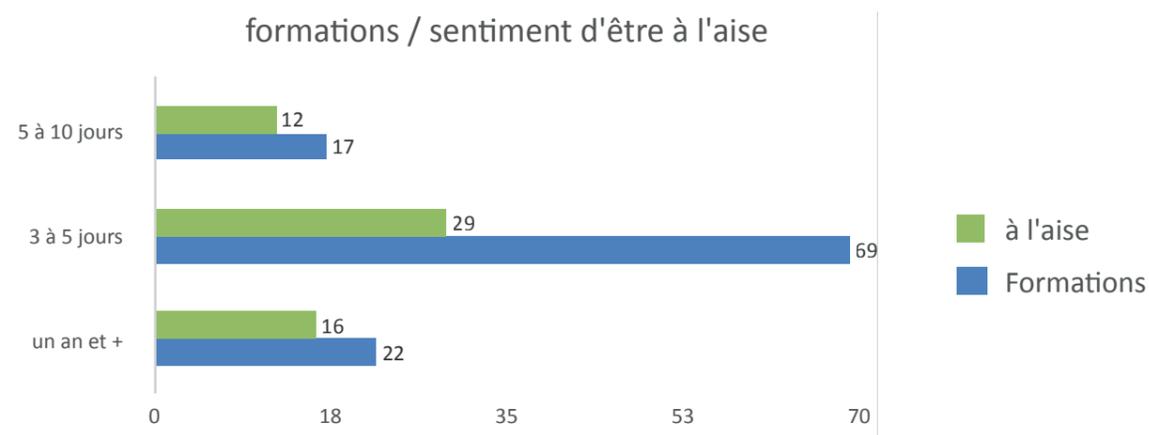
Sur les 8 personnes qui ont répondu avoir suivi une formation sous la forme d'un atelier, 4 avaient suivi aussi une autre formation.

Sur les 22 personnes qui disent avoir suivi une formation d'une année ou plus, 3 ont également suivi une formation de 3 à 5 jours.

Les personnes qui répondent « auto formation lectures ou youtube » ont toutes déclaré avoir suivi une formation par ailleurs (3 à 5 jours, 10 jours, ou une année ou plus).

*Sentiment d'auto-efficacité*

- 105 participants sur 113 se sentent à l'aise ou très à l'aise avec la distraction
- 58 répondants se sentent à l'aise ou très à l'aise avec l'hypnoalgésie
- Sur ces 58 personnes
- 29 sur 58 ont été formées 3 à 5 jours => Soit 42% des personnes formées en 3 à 5 jours
- 12 sur 58 ont été formées 5 à 10 jours (20,68%) => 70,58%
- 16 sur 58 ont été formées sur une année et plus (27,58%) => 72,7%



Sur les personnes qui se sentent à l'aise ou très à l'aise 11 d'entre elles déclarent accompagner tous les jours les enfants avec de l'hypnoalgésie (2 ont suivi une formation d'un an et plus).

*Fréquence des accompagnements*

Fréquence /distraction /hypnose	n Total	%	n et % pour les personnes formées un an et plus	n et % pour les personnes formées de 3 à 10 jours
Distraction tous les jours	59	52 %	6 sur 22 10,16%	46 sur 86 53,48%
Distraction au moins une fois par semaine	29	25,6%	7 sur 22 24%	24 sur 86 52,17%
<b>Distraction tous les jours ou au moins 1 fois semaine</b>	<b>88</b>	<b>78%</b>	<b>13/22 59%</b>	<b>70/86 81,4%</b>
Hypno tous les jours	11	9,8%	2 sur 22 9 %	9 sur 86 soit 10,46%
Hypno au moins une fois par semaine	35	31%	9 sur 22 41%	26 sur 86 30,23%
<b>Hypnoalgésie ts les jours ou au moins 1 fois semaine</b>	<b>46</b>	<b>40,7%</b>	<b>11/22 50%</b>	<b>35 sur 86 40,7%</b>
Hypno ou distraction tous les jours	70	63%	8 sur 22 36,3%	55 sur 89 61,8%
Hypno ou distraction au moins une fois par semaine	29+35	40,7%	9+7	26+70= 96
<b>Hypnoalgésie et /ou distraction tous les jours ou au moins une fois par semaine</b>	<b>117</b> ( Réponses multiples)	<b>100 %</b>	<b>24 100%</b>	<b>105 100%</b>

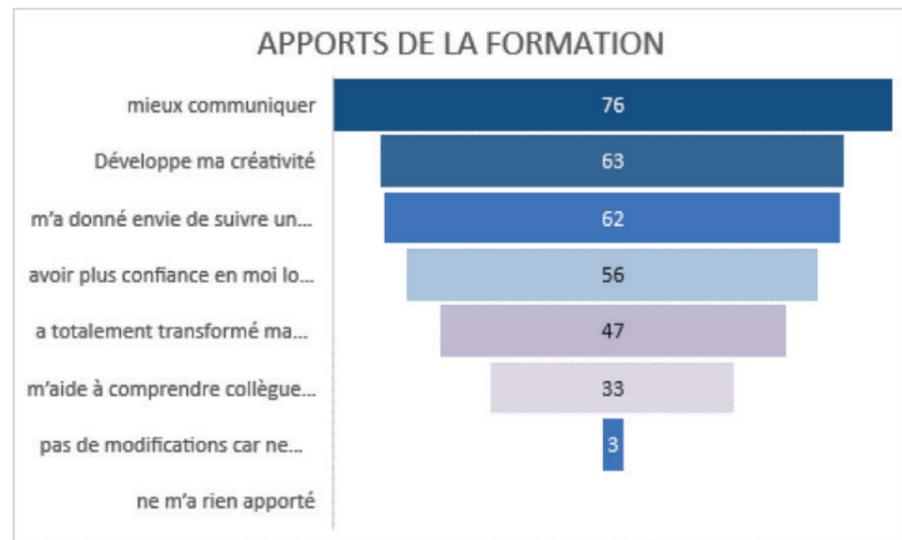
**Distribution fréquence accompagnement et durée de formation**

37 participants se déclarent peu à l'aise avec l'hypnoanalgésie mais seuls 6 d'entre eux n'accompagnent jamais en hypno analgésie.

**Perception de la faisabilité / transférabilité**

Eléments favorables	Eléments de difficultés	Demande soutien
77 Plaisir	21 Demande de la pratique et pas de possibilité de pratiquer	Demande soutien des collègues 45
35 Simple	19 Efforts en plus	
31 Est une évidence, se fait naturellement	18 Sentiment de manquer de formation	
	14 Réticences des collègues	
	9 Me fait craindre l'échec	
	6 Peur d'être jugé	
	6 Met mal à l'aise	
	1 Trop de temps	
139	96	45

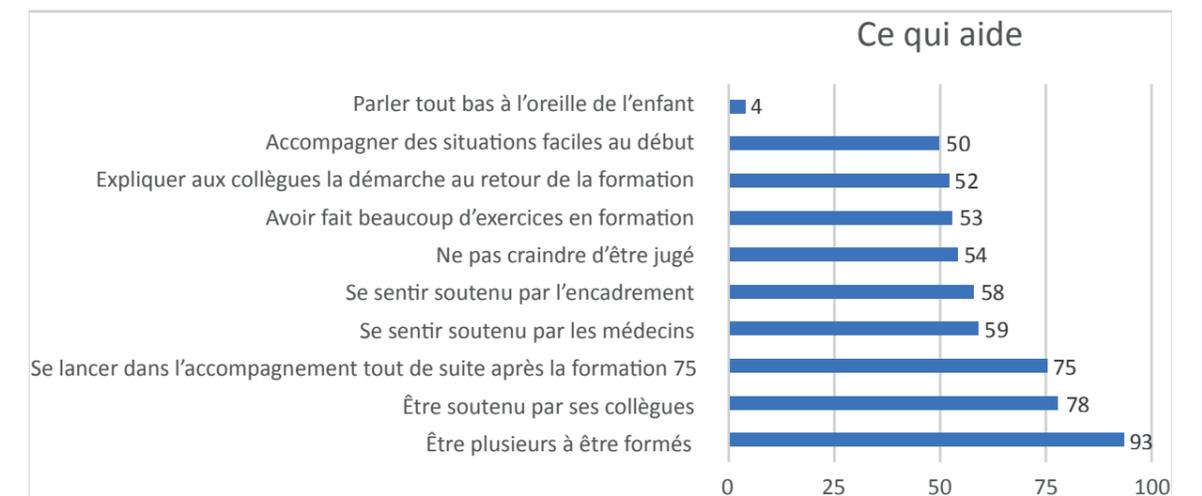
**Acquisitions, compétences et ouvertures**



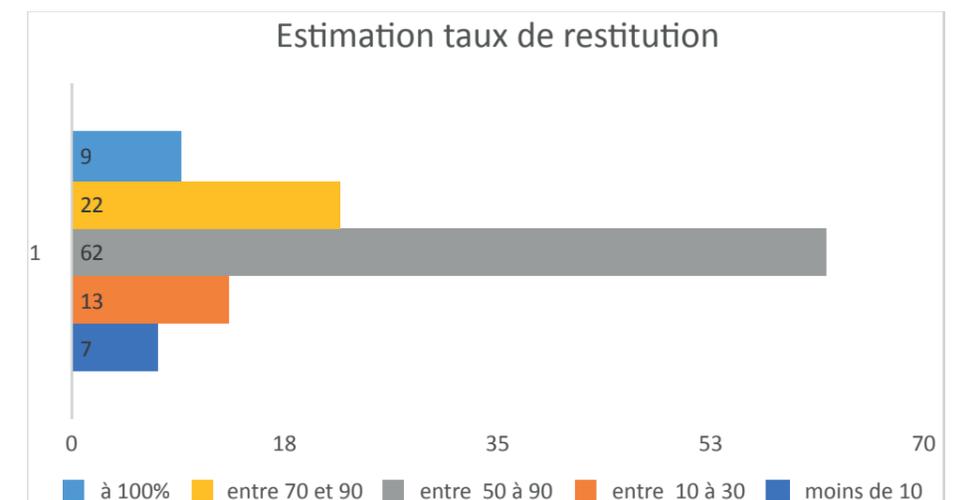
**Les apports de la formation signalés sont :**

- mieux communiquer 76
- développe ma créativité 63
- m'a donné envie de suivre une formation plus longue 62
- avoir plus confiance en moi lors de l'accompagnement 56
- a totalement transformé ma manière d'accompagner 47
- m'aide à comprendre collègues qui accompagnent avec hypno 33
- pas de modifications car ne parviens pas à mettre en pratique 3
- ne m'a rien apporté 0

**Qu'est ce qui aide ?**



**Taux de restitution de la formation dans la pratique**



## Verbatims

« J'utilise un bâton de kaléidoscope « Nature et découverte ® » pour m'appuyer dessus »

« Lors d'une suture sous hypnose, même les parents se sont mis en transe et le soin s'est déroulé tranquillement et toute la famille est ressortie ravie »

« Utiliser les techniques d'hypnoalgésie c'est un plaisir pour les enfants et pour le soignant qui les pratique. Plus on le fait et plus on est à l'aise, le plus important est que cette technique ne peut faire que du bien à celui qui en bénéficie. Souvent l'équipe nous remercie pour ce moment agréable et calme pendant le soin. » (appel en réa pour pose de KT fémoral pour ma patiente)

« Ma toute première expérience d'hypnoalgésie concerne un ado avec déficit intellectuel majeur. Il avait un bilan sanguin. L'info en amont et la pause d'Emla® n'ont pas suffi à le rassurer. J'ai donc proposé le soin sous meopa. Ma collègue et moi étions plutôt pas mal synchronisées. Nous n'avons pas besoin de nous parler. Elle savait quand agir et quand attendre. Je lui avais présenté les clés de ma formation de 3 jours à Sparadrap. Le soin n'était pas parfait car à deux reprises nous avons utilisé des mots interdits (notamment le mot piqûre). Mais le jeune ne s'est pas rendu compte qu'il avait eu son bilan sanguin. C'est bien là le principal ».

« Accompagnement d'une enfant sans faire le soin mais j'ai dû aider ma collègue et faire le soin donc cela m'a mise en difficulté de continuer l'hypno algésie et de faire le soin en même temps ».

« Lors d'un soin auprès d'un enfant de 8 ans, qui avait deux drains qui devaient être retirés. J'explique le soin avant, je le rassure, lui dit que tout va bien se passer et qu'on va papoter lui et moi pendant que l'infirmière s'occupe des petits tuyaux. Il m'explique qu'il aime aller en vacances à la montagne. Super, on va partir à la montagne alors. Et donc, on "part" en vacances avec papa, maman, le petit frère, tous en voiture. Je lui décris l'arrivée, du parking à l'appartement...puis, je lui dis de se préparer car il va aller avec maman faire de la luge. Et là, première descente, bataille de neige, éclats de rire, redescente, re-éclats de rire. Ça dure le temps du soin (une quinzaine de minutes). Puis, une fois que l'infirmière avait terminé, je lui dit de retourner avec maman à l'appartement, retour du voyage avec la famille, dans la voiture et je le "ramène" dans sa chambre d'hôpital petit à petit. Quand, à l'issue du soin, sa maman est rentrée dans la chambre, il lui a dit : "c'était génial la luge maman". C'était un joli moment et un de mes meilleurs souvenirs ».

« Douleur post opératoire intense, l'adolescente crie de douleur, pleure. Mise en place d'une séance d'hypnose. L'adolescente s'endort durant la séance et est complètement détendue par la suite. Séance réalisée à deux reprises chez cette ado à quelques jours d'intervalle ».

« Manque de cas concret sur les enfants ».

« IDE actuellement à l'école de puéricultrice je réalise mon mémoire sur l'hypno algésie chez les enfants de 7 à 12 ans lors d'un soin douloureux. J'ai bénéficié de la formation d'initiation. J'ai parfois rencontré des difficultés dans la mise en pratique de l'hypno algésie dues à des antalgiques insuffisants, une difficulté à instaurer une relation avec l'enfant qui était totalement fermé. J'aimerais réaliser la formation perfectionnement une fois ma formation de puéricultrice terminée ».

« Accompagnement d'une ponction lombaire réalisée par l'interne, avec hypnoalgésie, distraction, MEOPA et patch d'Emla®. Balade en trottinette dans forêt avec chute sur caillou lors de la ponction. Avant yes set, Vakog, rapide induction puis emmener en balade au souhait du patient. Efficacité redoutable++, le patient pensait vraiment être tombé sur un caillou, ponction réalisée avec succès dans le calme ».

## Discussion

La totalité des répondants déclarent accompagner les soins avec de la distraction ou de l'hypnoalgésie au moins une fois par jour ou une fois par semaine. L'accompagnement avec la distraction est quotidien ou au moins hebdomadaire pour 78% des répondants alors que la fréquence de l'accompagnement avec de l'hypno algésie est de 40%. Un écart qui pourrait s'expliquer par le fait que tous les soins et tous les enfants ne demandent pas à être spécifiquement accompagnés en hypno algésie. L'étude ne précise pas non plus la tranche d'âge avec laquelle les professionnels travaillent le plus souvent. Ce point est à noter car l'hypno algésie ne convient pas aux très jeunes enfants.

Par ailleurs on relève un sentiment d'auto efficacité moins important pour l'hypnoalgésie. Celui-ci cependant augmente sensiblement avec la durée de la formation. Plus la formation est longue et plus le professionnel se sent compétent en hypnoalgésie. Ceci dit les personnes ayant une formation courte transfèrent aussi de manière efficace leur savoir dans la pratique.

69 répondants (61%) estiment le taux de restitution de leur formation entre 50 et 100% dont 53 ont suivi une formation entre 3 et 10 jours, ce qui signifie que 61% des personnes qui ont eu une formation courte ont le sentiment de restituer les acquis de la formation entre 50 et 100%. Pour ceux qui ont suivi une formation d'une année ce pourcentage augmente à 86%.

L'apport principal de la formation est l'amélioration de la communication. Ce constat vient renforcer le fait qu'outre la technique d'accompagner, ce type de formation modifie la manière de communiquer avec l'enfant. Par ailleurs ces formations aident à développer la créativité bien qu'un certain nombre de participants craignent encore d'être jugés ou rencontrent des réticences vis-à-vis des collègues. Le fait de développer son imaginaire pour aller à la rencontre de l'enfant n'est donc pas encore une évidence pour tous dans les équipes de pédiatrie.

Les éléments qui aident :

Le fait d'être plusieurs à être formés, d'être soutenu par les collègues, les médecins et l'encadrement semble être une garantie de succès de la mise en œuvre. Les formations en intra sont donc à privilégier dans la mesure du possible et doivent s'inclure dans un véritable projet de service.

Les limites :

Cette étude exploratoire de l'impact d'une formation ou initiation à l'hypno analgésie sous forme d'un questionnaire à choix multiple présente des limites quant à l'exploration qualitative de la perception individuelle des participants.

Le biais principal de ce type d'enquête est de recruter des personnes déjà intéressées par le sujet et donc déjà impliquées.

Compte tenu des réponses concernant les apports de la formation et les changements qui en découlent, on peut considérer que ce type d'approche est ancillaire à la promotion d'une philosophie des soins pédiatriques, soucieuse de rejoindre l'univers de l'enfant et de promouvoir un accompagnement attentif à la singularité de l'enfant au-delà de l'exécution technique d'un soin.

## En conclusion

Quand l'imagination du soignant choisit de rejoindre pendant les soins le monde imaginaire constitutif de l'enfant, cette enquête montre que l'impact des formations à l'hypno analgésie est présent, même lors de formations courtes.

## Bibliographie

1. Badali MA, Pillai RR, Craig KD, Giesbrecht K, Chambers CT. Accuracy of children's and parents' memory for a novel painful experience. *Pain Research and Management*. 2000;5(2):161-8.
2. Pillai Riddell RR, Racine NM, Turcotte K, Uman LS, Horton RE, Din Osmun L, et al. Non-pharmacological management of infant and young child procedural pain. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2011 [cité 9 nov 2016];10. Disponible sur: [http://trafficlight.bitdefender.com/info?url=http%3A//onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD006275.pub2/pdf/&language=fr\\_FR](http://trafficlight.bitdefender.com/info?url=http%3A//onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD006275.pub2/pdf/&language=fr_FR)
3. Pillai Riddell RR, Racine NM, Gennis HG, Turcotte K, Uman LS, Horton RE, et al. Non-pharmacological management of infant and young child procedural pain. *The Cochrane Library* [Internet]. 2015 [cité 18 déc 2016]; Disponible sur: [http://trafficlight.bitdefender.com/info?url=http%3A//onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD006275.pub3/pdf&language=fr\\_FR](http://trafficlight.bitdefender.com/info?url=http%3A//onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD006275.pub3/pdf&language=fr_FR)
4. Fein JA, Zempsky WT, Cravero JP, Shaw KN, Ackerman AD, Chun TH, et al. Relief of pain and anxiety in pediatric patients in emergency medical systems. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1391-405.
5. Chambers CT, Taddio A, Uman LS, McMurtry CM, HELPinKIDS Team. Psychological interventions for reducing pain and distress during routine childhood immunizations: a systematic review. *Clin Ther*. 2009;31 Suppl 2:S77-103.
6. Taddio A, Shah V, McMurtry CM, MacDonald NE, Ipp M, Riddell RP, et al. Procedural and physical interventions for vaccine injections: systematic review of randomized controlled trials and quasi-randomized controlled trials. *The Clinical journal of pain*. 2015;31:S20-37.
7. Fournier-Charrière E. La mémorisation d'événements douloureux chez l'enfant: quelles implications, quelles séquelles? *Douleur et Analgésie*. 2014;1-7.
8. Noel M, Chambers CT, McGrath PJ, Klein RM, Stewart SH. The role of state anxiety in children's memories for pain. *Journal of pediatric psychology*. 2012;37(5):567-79.
9. Noel M, Palermo TM, Chambers CT, Taddio A, Hermann C. Remembering the pain of childhood: applying a developmental perspective to the study of pain memories. *Pain*. 2015;156(1):31-4.

10. Noel M, Chambers CT, McGrath PJ, Klein RM, Stewart SH. The influence of children's pain memories on subsequent pain experience. *Pain*. 2012;153(8):1563-72.
11. Baxter A. Common office procedures and analgesia considerations. *Pediatric Clinics of North America*. 2013;60(5):1163-83.
12. Uman LS, Chambers CT, McGrath PJ, Kisely S. A systematic review of randomized controlled trials examining psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents: an abbreviated cochrane review. *J Pediatr Psychol*. sept 2008;33(8):842-54.
13. Birnie KA, Noel M, Parker JA, Chambers CT, Uman LS, Kisely SR, et al. Systematic review and meta-analysis of distraction and hypnosis for needle-related pain and distress in children and adolescents. *Journal of pediatric psychology*. 2014;39(8):783-808.
14. Birnie KA, Noel M, Chambers CT, Uman LS, Parker JA. Psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev*. 04 2018;10:CD005179.
15. Tomé-Pires C, Miró J. Hypnosis for the management of chronic and cancer procedure-related pain in children. *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*. 2012;60(4):432-57.
16. Yaster M. Multimodal analgesia in children. *Eur J Anaesthesiol*. oct 2010;27(10):851-7.
17. Lombart B, Guiot C, Reiter F, Boukellal N, Josse C. Training in distraction and hypnosis for pain relief in paediatrics. *Soins Pédiatrie, Puericulture*. 2018;39(305):33-6.
18. Mizrahi T, Sultan S, Charest M-C, Aramideh J, Charrette M-C, Streff A, et al. Training nurses in basic hypno-analgesia techniques to reduce procedural distress and pain in children: A feasibility trial. *Cogent Medicine*. 2016;3(1):1165083.
19. Aramideh J, Ogez D, Mizrahi T, Charest M-C, Plante C, Duval M, et al. Do professionals change their communication behaviours following a training in hypnosis-derived communication? A feasibility study in pediatric oncology. *Complementary Therapies in Medicine*. 1 août 2020;52:102426.
20. Aramideh J, Mizrahi T, Charest M-C, Plante C, Duval M, Sultan S. Development and inter-rater reliability of a tool assessing hypnotic communication behaviours

- adopted by nurses caring for children with cancer: The Sainte-Justine Hypnotic Communication Assessment Scale. *Complementary therapies in medicine*. 2018;37:178-84.
21. Rondier M. A. Bandura. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. Paris: Éditions De Boeck Université, 2003. L'orientation scolaire et professionnelle. 2004;(33/3):475-6.
22. Galand B, Vanlede M. Abstract. *Savoirs*. 2004;(5):91-116.

# L'enfant aux commandes : l'auto-hypnose pour les sondages vésicaux

## **Eliane Josset-Raffet**

*Psychologue clinicienne, Dr en psychopathologie et psychanalyse,  
chirurgie viscérale et urologie, Hôpital Robert Debré, APHP Paris*

## **Introduction**

Le cathétérisme intermittent (CI) propre est un soin urologique qui consiste à vider la vessie via le passage d'une sonde par les voies naturelles. Ce traitement permet de protéger la fonction rénale et d'obtenir une continence urinaire. Ce traitement est proposé par l'urologue pédiatre après un bilan uro-dynamique (BUD). L'annonce et la mise en place de ce soin est protocolisée dans notre service. En lien avec l'urologue pédiatre, l'infirmière d'éducation thérapeutique (ETP) et la psychologue accompagnent l'enfant et ses parents pendant plusieurs semaines afin de permettre la compréhension de l'indication, l'apprentissage technique du geste, l'acceptation du soin et la diminution de l'anxiété éventuelle. Ce soin doit être pratiqué plusieurs fois par jour pendant une période s'étendant de plusieurs mois à plusieurs années. La mise en place du CI est donc un moment crucial pour le bon déroulement des soins à long terme.

L'apprentissage du CI est complexe chez l'enfant. Les émotions et pensées négatives peuvent entraver sa mise en place. L'annonce de la mise en place du CI est souvent vécue par l'enfant ou sa famille comme marquant l'aggravation de la pathologie. Le soin est contraignant et nécessite souvent un réaménagement de la vie quotidienne. Quand l'enfant est petit, les parents pratiquent les soins, ce qui peut entraîner un arrêt temporaire de leurs activités professionnelles.

Les enfants et les parents rapportent que l'introduction d'une sonde urinaire par voie naturelle peut être angoissante et douloureuse, provoquant chez l'enfant un vécu d'intrusion et de passivité vis-à-vis de l'adulte.

Cependant, une étude portant sur 20 enfants avec un urètre sensible mis au CI a montré que le geste était bien toléré et que leur qualité de vie était normale (Alpert SA et al., 2005).

Une autre étude chez 17 enfants (Van Savage JG et al., 1997) présentait un taux de succès du CI de 66% malgré une prise en charge répondant aux recommandations d'éducation thérapeutique. Ce travail a montré que la cause d'échec de la mise au CI était la peur de la douleur potentielle ou d'un éventuel dommage corporel.

Afin de diminuer le niveau d'anxiété des enfants et de leur entourage, nous avons proposé des séances d'hypnose au cours des séances initiales d'éducation thérapeutique d'apprentissage des CI.

## Objectif

Nous allons décrire notre expérience d'introduction de l'hypnose ainsi que son apport dans l'apprentissage du CI.

- Critère principal de jugement :
- Autonomie dans le soin à J1 du premier sondage, puis à J8, M1, M6 et 1 an après.
- Critères secondaires :
- Anxiété et douleur à J1 du premier sondage, puis à J8, M1 et M6.

## Population

- Critères d'inclusion :  
Enfants mis au long cours au cathétérisme intermittent par voie naturelle, âgés d'au moins 24 mois (capacité de verbalisation de l'enfant permettant de se saisir des techniques d'hypnose, de relaxation ou de distraction proposées par un tiers).
- Critères de non inclusion :  
Enfants non francophone ou non anglophone. Enfants présentant un trouble du comportement majeur.  
Refus de la famille.  
Absence de la psychologue durant le parcours d'éducation thérapeutique initiale.

## Méthodologie

L'équipe d'urologie a été formée en ETP en 2016. Depuis, les patient.e.s mis.es au CI dans notre service ont un parcours de soin spécifique répondant aux exigences de l'ETP que nous présenterons.

Le parcours de soin d'ETP est organisé « à la carte », c'est-à-dire au rythme de la famille. Il est en effet indispensable que les premiers soins se déroulent dans un environnement sécurisant et que les familles se sentent prêtes. Aucun CI n'est pratiqué sans l'accord de l'enfant afin de préserver un lien de confiance entre l'enfant et l'équipe et entre l'enfant et ses parents. Il nous semble impératif que les premiers sondages

soient vécus le plus positivement possible par les enfants et leurs parents, afin que le soin puisse être pratiqué de façon pluri quotidienne au long cours.

Les outils d'ETP (mises en situation, jeux avec des poupons) utilisés par les IDE visent à rendre l'enfant acteur.rice de ses soins.

Depuis 2016, les techniques d'hypnose et de relaxation sont systématiquement proposées lors du premier sondage pour accompagner le soin. La psychologue s'adapte ensuite à la demande de l'enfant et de sa famille dans l'organisation des séances. Les techniques psychocorporelles s'adaptent à chaque enfant en fonction de son âge et de son monde interne.

Dans le cadre de l'ETP, à chaque consultation, l'IDE vérifie la réalisation des soins au quotidien (calendrier de sondage) et évalue la bonne conduite du sondage (acquisition des gestes techniques et des mesures d'hygiène), l'anxiété et la douleur éventuelle de l'enfant.

L'anxiété et la douleur sont évaluées avec les échelles suivantes :

- Avant 4 ans, l'IDE utilise une échelle comportementale d'hétéro-évaluation (FLACC) (Crellin DJ et al., 2015 et 2018) (Merkel SI et al., 1997).
- Entre 4 et 10 ans, l'IDE propose une auto-évaluation avec l'échelle des visages (FPS-R) (Tsze DS et al., 2013) (Hicks CL et al., 2001) (Bieri D et al., 1990).
- Enfin, à partir de 10 ans, l'auto-évaluation est pratiquée à l'aide de l'échelle numérique (EN) (Castarlenas E et al., 2017).

## Résultats

35 patient.e.s de 24 mois à 18 ans ont été inclu.e.s entre septembre 2016 et décembre 2020.

Les enfants ont eu en moyenne 3 (1 ;10) séances d'hypnose ou relaxation.

1 mois après le premier CI, 34/35 familles pratiquaient le CI par voie naturelle à domicile et continuent à le pratiquer un an plus tard, ce qui nous semble très satisfaisant au regard des données de la littérature.

33/34 étaient non douloureux et non anxieux à J8.

## Conclusion

L'équipe travaille dans le respect du monde interne de l'enfant et s'engage à ne pas pratiquer des soins sans son accord (hors urgence). Les techniques psychocorporelles semblent favoriser le bon déroulement des soins même si notre méthodologie ne permet pas de conclure que nos résultats sont liés uniquement à l'effet de l'hypnose. Les enfants sont rassurés et non douloureux rapidement. Les parents se saisissent de ces techniques pour les soins à domicile.

Les IDE rapportent que les CI sont techniquement plus faciles à réaliser quand l'enfant est accompagné par hypnose ou relaxation. La mise en place de ces techniques a constitué un apprentissage vicariant pour les IDE qui utilisent aisément des formules induisant la réassurance ou la détente.

## Bibliographie

- Alpert SA, Cheng EY, Zebold KF, Kaplan WE. Clean intermittent catheterization in genitally sensate children : patient experience and health related quality of life. *J Urol*. Oct 2005; 174(4Pt2): 1616-9.
- Bieri D, Reeve R, Champion GD, Addicoat L, Ziegler J. The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children : Development, initial validation and preliminary investigation for ratio scale properties. *Pain* 1990 ; 41 : 139-50
- Butler LD, Symons BK, Henderson SL, Shortliffe LD, Spiegel D. Hypnosis reduces distress and duration of an invasive medical procedure for children. *Pediatrics*. janv 2005;115(1):e77-85.
- Castarlenas E, Jensen MP, von Baeyer CL, Miró J. Psychometric Properties of the Numerical Rating Scale to Assess Self-Reported Pain Intensity in Children and Adolescents: A Systematic Review. *Clin J Pain*. 2017. 33:376-383.

- Crellin DJ. et al, Systematic review of the Face, Legs, Activity, Cry and Consolability scale for assessing pain in infants and children: is it reliable, valid, and feasible for use?, *Pain*, 2015
- Crellin DJ. et al, The Psychometric Properties of the FLACC Scale Used to Assess Procedural Pain, *Journal of pain*, 2018
- Fortuna SM, Korcal L, Thomas G. Bladder management in children : intermittent catheterization education. *NASN Sch Nurse*. May 2018 ; 33(3):178-185.
- Hellström AL, Berg M, Sölsnes E, Holmdahl G, Sillén U. Feeling good in daily life : from the point of view of boys with posterior urethral valves. *J Uro*. Oct 2006 ; 176 : 1742-6. (à trouver)
- Hicks CL, von Baeyer CL, Spafford P, van Korlaar I, Goodenough B. The Faces Pain Scale – Revised : Toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain* 2001 ; 93 : 173-83.
- Merkel SI, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR, Malviva S. The FLACC : a behavioral scale for scoring post operative pain in young children. *Pediatr Nursing* 1997
- Neel KF. Feasibility and outcome of clean intermittent catheterization for children with sensate urethra. *Can Urol Assoc J*. dec 2010 ; 4(6) :403-5.
- Schwarcz BE. Hypnoanalgesia and hypnoanesthesia in urology.
- Tsze DS, von Baeyer CL et al. Validation of self-report pain scales in children. *Pediatrics* 2013, 132 : e971-9.
- Van Savage JG, Sackett CK, Wilhelm CL, Sessions RP, Mesrobian HGJ. Indications for and outcomes of clean intermittent catheterization in children with normal genital sensation. *J Urol* 1997, 157:1866- 1868.

# À la rencontre d'une team hypnose : organisation d'un renfort en hypno-analgésie

## **Cécile MOLIA**

*ergothérapeute et hypno-référente*

## **Stéphanie CANAUD**

*auxiliaire de puériculture et hypno-référente*

## **Julie BELLEVILLE**

*kinésithérapeute et hypno-référente*

*CMRP Romans Ferrari, rue de La Chanal 01700 MIRIBEL*

## **Présentation de l'établissement et de la population accueillie**

Le CMRP Romans Ferrari est un centre de rééducation pédiatrique proche de Lyon accueillant des enfants entre 0 et 18 ans. Ces derniers sont accompagnés dans les conséquences de maladies neurologiques ou d'accidents de la vie entraînant des brûlures ou des lésions orthopédiques et/ou neurologiques. Plusieurs modalités d'accueil sont possibles pour être au plus près des besoins de l'enfant : hospitalisation complète, hospitalisation de jour, consultations externes. Le vécu douloureux et les émotions qui en découlent, notamment la peur et la colère, sont omniprésents, tant en ce qui concerne l'événement initial que les soins itératifs (pansements, sondes naso-gastriques, injections de toxines botuliques...) qui sont dispensés par la suite en centre aigu et à Romans Ferrari.

## **L'hypno-analgésie au cœur du projet d'établissement : historique des « blouses roses »**

Le projet d'accompagnement en hypno-analgésie à Romans Ferrari est né il y a plus de dix ans sous l'impulsion d'une psychologue sectorisée en brûlologie, la première référente en hypno-analgésie. Après avoir suivi une formation approfondie de plusieurs années, elle a lancé en 2010 le projet avec une première session de formation de sept jours d'initiation à l'hypno-analgésie en pédiatrie. Ces formations initiales sont depuis renouvelées tous les trois ans sur site avec un intervenant extérieur ; environ quinze « hypno-analgésistes » sont initiés par session. Des référentes avec une formation plus approfondie continuent à coordonner (praticiennes en hypnose médicale), à accompagner les hypno-analgésistes et animer le projet. Elles sont actuellement trois, ce qui correspond à environ 30% ETP, contre une personne initialement, sans temps spécifique détaché pour ces fonctions.

## **Pluridisciplinarité**

La pluridisciplinarité est un des piliers de l'accompagnement à Romans Ferrari et le choix a été fait au niveau institutionnel de garder cette richesse au sein de l'équipe d'hypno-analgésistes : soignants, rééducateurs, éducateurs apportent leur spécificité et compétence initiales à la pratique.

## Organisation des accompagnements en soin aigus.

### Les « blouses roses »

La « team hypno » est constituée d'une trentaine de professionnels qui peuvent se détacher de leur fonction en moyenne une heure trente tous les quinze jours pour accompagner les soins. Un système d'astreinte est mis en place. Le recueil des besoins des enfants (infirmierie, appareillage, couture, kinésithérapie, nursing...) se fait deux fois par semaine par les référentes qui organisent ensuite les soins avec l'équipe d'hypno-analgésistes par la réalisation de plannings transmis par mail. Lors du soin, les hypno-analgésistes sont centrés sur le confort du patient et ne pratiquent pas de geste technique en simultané ; ils sont alors identifiés par le port de blouses rose framboise, ce qui est le signe pour les personnes tout autour d'être attentifs à ce qui se déroule et d'intervenir en fonction. Les accompagnements en hypno-analgésie sont systématiques lors du premier pansement, le lendemain de l'arrivée de l'enfant. La poursuite ou non d'un accompagnement est le fruit de la discussion entre le patient, le soignant et l'hypno-analgésiste. La transmission entre les différents soins se fait par le biais d'une fiche dans le dossier médical, pour permettre une continuité entre les soins, et un travail des ancrages positifs et de l'autonomisation du patient.

Lorsque l'objectif principal est de sécuriser l'enfant, un suivi plus « protocolé » est proposé pour donner des repères, ritualiser et rassurer. Des outils identifiés par l'ensemble de l'équipe sont alors mis en place soit d'un soin à l'autre, soit lors de rencontres hors soins



d'un même professionnel avec l'enfant. Des contes métaphoriques sont, par exemple, régulièrement proposés dans ce cadre.

### Les outils et les « sacs roses »

Du matériel pour faciliter la focalisation (jeux, livres...), est à disposition dans les services où les accompagnements ont lieu (infirmierie, appareillage...). Les professionnels ont également accès à des sacs roses contenant le même matériel, pour permettre plus de mobilité et intervenir dans tous les services.

Pour aller en soin, les enfants peuvent utiliser une voiturette, ce qui rend la transition entre le lieu de vie et le lieu de soin plus rassurante.

Des fresques ont été réalisées dans différents services (infirmierie, appareillage, kinésithérapie), aux murs et aux plafonds, comme support à la focalisation et à l'accompagnement, notamment lorsque l'enfant est en position allongée.

## L'accès à l'autonomie à travers l'autohypnose

Dans le cas de douleurs chroniques, d'anxiété importante, de troubles de l'endormissement, de préparation à des soins extérieurs (chimiothérapie, radiothérapie...) ou toute autre demande du patient, l'enfant peut bénéficier d'un suivi pour accéder à l'autohypnose par le biais de séance avec un même « hypno-analgésiste ». Ceci se fait en accord et en lien avec le médecin et le psychologue du service. Des formations à l'accompagnement des patients à l'autohypnose sont proposées sur site tous les trois ans aux praticiens ayant trois ans de pratique post-formation initiale. Le bénéfice pour les patients est certain, et ceci permet aux praticiens qui le souhaitent de poursuivre leur évolution et d'enrichir leur pratique.

## Faire vivre le projet pour écrire la suite de l'histoire des « blouses roses »...

Pour entretenir la dynamique, l'émulation de groupe, la curiosité et la créativité, de nombreux projets sont menés et s'enrichissent au fil des années. Ce sont toujours des propositions et non des obligations qui sont faites aux hypno-analgésistes, en accord avec la direction de l'établissement qui permet de les détacher de leur service de référence pour accéder à la formation interne.



### Les ateliers

Les référentes, praticiennes en hypnose médicale, animent des ateliers de deux heures pour permettre un retour de pratique et donner un apport théorique. Lorsqu'une session de formation initiale a eu lieu, ces ateliers sont mensuels et ont pour visée d'accompagner les premiers pas dans l'aventure hypnotique, en partant des besoins des professionnels et avec en trame de fond les grands temps d'une séance. Lorsque la formation initiale est plus à distance, les ateliers sont trimestriels et ont des thèmes spécifiques (hypnose conversationnelle, inductions rapides, l'endormissement, autohypnose...). Les hypno-analgésistes bénéficient également lors de ces temps d'un retour de pratique.

### La « team toxines »

Dans notre établissement, où la fréquence des accompagnements en pansement et soins de brûlure est prédominante, les injections de toxines botuliques sont un soin à part, prisés par certains professionnels et redoutés par d'autres. Une équipe dédiée aux toxines a été créée récemment, pour approfondir la réflexion autour de ce soin et des patients qui en bénéficient. Des réflexions spécifiques sont donc menées sur différents sujets, comme l'accompagnement des patients pauci-relationnels ou les sensations spécifiques au soin. Des outils sont ainsi imaginés et enrichissent l'éventail des possibilités.

### La journée de formation interne

Chaque fin d'année, les bouses roses se retrouvent lors d'une journée où ils font le bilan tant sur des aspects logistiques que sur la pratique. Des échanges ont lieu autour des actions en cours ; les besoins de chaque hypno-analgésiste sont recueillis ; et les projets à venir sont présentés, enrichis, imaginés. Des ateliers pratiques, jeux de rôles, petites formations sont proposées par les référentes ou par des intervenants extérieurs.

### Faire vivre le projet pour colorer l'ensemble de l'établissement : la « culture hypno » à Romans Ferrari

La communication positive, l'imaginaire et le jeu imprègnent l'établissement et les professionnels qui y travaillent y sont sensibilisés. Plusieurs dynamiques sont instaurées dans ce sens.

### Le « topo hypno »

Un bref topo sur l'hypno-analgésie à Romans Ferrari est présenté aux nouveaux arrivants et stagiaires.

### Le groupe « Hypno-distraktion »

Une formation d'initiation à l'hypnoanalgésie a été proposée, en 2021, par un intervenant extérieur, aux professionnels soignants et éducatifs qui désiraient pouvoir utiliser cet outil dans les actes du quotidien et de nursing sur le lieu de vie des enfants, au sein de leur service d'origine. Le but n'est pas là d'intégrer la team « blouses roses » et d'accompagner des soins dans d'autres services. Ces professionnels bénéficient de réunions spécifiques animées par les référentes, et les ateliers leur sont également ouverts.

### « Hypnotines »

« Hypnotines » est un projet de création de berceuses et comptines adaptées aux situations du quotidien des enfants à Romans Ferrari. Elles seront écrites en langage hypnotique et chantées par les professionnels formés en hypno-analgésie, en lien avec un intervenant musicien extérieur. Un support musical sera proposé, ainsi qu'un livre illustré par les enfants, également en lien avec un intervenant extérieur. Les « Hypnotines » pourront ensuite être chantées par l'ensemble du personnel qui se familiarisera ainsi avec le parler positif. L'objet fini, support musical et livre, sera à disposition en 2022.

## Faire vivre le projet hors des murs : le travail en réseau

### *Participation à des congrès*

Les hypno-analgésistes communiquent régulièrement au sujet de leur pratique enrichissent leurs connaissances lors de congrès.

### *Le lien avec les hôpitaux*

Les patients accueillis à Romans Ferrari ont fréquemment des soins autres dans les hôpitaux (chirurgies réparatrices, chimiothérapies et radiothérapies, explorations...). Un travail de préparation aux soins et de lien avec les hypno-analgésistes des établissements aigus est à mener pour que les enfants trouvent une cohérence qui rassure. L'équipe n'en est qu'aux prémises et tout est encore à construire.

## Conclusion

Il y a plus de dix ans naissait l'hypno-analgésie à Romans Ferrari, avec la mise en place de fondations solides qui ont été réfléchies initialement avec une équipe de direction qui a fait le choix de prioriser cet axe pour le confort des patients. Chaque jour la bâtisse s'élève encore un peu plus et de nouvelles extensions sont proposées, enrichies de la personnalité, la compétence, l'expérience et bien entendu, la créativité de chacun.

Pour qu'un tel ouvrage puisse voir le jour, ceci nécessite que les bâtisseurs soient formés et motivés autour d'un même projet, accompagnés par les architectes qui dessinent et évaluent dans quelle direction et sous quelle forme la bâtisse s'étend. Et chacun apporte sa pierre à l'édifice...

Il faut également l'entretenir, savoir y apporter les réparations attendues, là où c'est nécessaire, pour pouvoir continuer à bâtir.

Et plus cet édifice progresse, et plus les passants tout autour sont intrigués et attirés par sa magie, et plus ils ont envie, à leur tour, de venir déposer une pierre.

# DOULEURS DU NOUVEAU-NÉ



# Séparation en période néonatale : que nous apporte la recherche ?

## Pierrick Poisbeau

*Professeur des Universités, Institut Universitaire de France,  
CNRS et Université de Strasbourg, Strasbourg France.*

La reconnaissance de la douleur de l'enfant, sa prise en charge et l'impact chez l'adulte des douleurs pendant les 1000 premiers jours de vie est aujourd'hui une préoccupation de nombreuses équipes de recherche fondamentale et clinique à travers le monde. Comme nous le savons aussi, la douleur de l'enfant a été longtemps en dehors du champ des priorités pour de nombreuses raisons, y compris sociétales. La société savante de référence dans ce domaine, l'International Association for the Study of Pain (IASP), a d'ailleurs implicitement reconnu cette situation en proposant une révision de la définition de la douleur qui intègre (enfin) la douleur des enfants au même titre que tous les êtres sensibles ayant une difficulté pour communiquer et/ou pour être compris (1). Plus inclusive et reconnaissant sa subjectivité, la douleur devient « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle ». On comprend qu'un équilibre a été trouvé entre la vision Cartésienne du corps souffrant (soma) et celle, plus conceptuelle, du sens (sema) que l'on donne à la douleur, une émotion qui nous métamorphose : celle qui constitue notre histoire de vie passée, qui façonne notre présent et notre futur.

## De la douleur du nouveau-né, de l'adversité qui grignote le capital de vie future en bonne santé

L'impact à long-terme des douleurs de l'enfant nouveau-né est maintenant bien documenté [voir revue récente (2)]. La douleur fait par exemple partie intégrante de l'environnement du nouveau-né prématuré. Les travaux de recherche croissants dans ce domaine, combinés à l'amélioration des pratiques cliniques, ont permis de réduire significativement les douleurs induites par les soins et de réduire les risques de développer des troubles neurodéveloppementaux. Cette observation est un exemple parfait pour illustrer le concept de l'origine développementale de la santé et des maladies (DOHaD, developmental origins of health and disease) puisque ces nouveau-nés prématurés semblent présenter un risque accru de développer des troubles bio-psycho-sociaux à un âge ultérieur.

Parmi les autres stressors environnementaux susceptibles d'affecter la santé des nouveau-nés, notre laboratoire s'intéresse à d'autres stimulations sensorielles qui agressent le cerveau en développement de ces enfants pris en charge dans les unités de réanimation néonatale (3-7). L'exposition aux odeurs hospitalières, comme celles issues de solutions hydro-alcooliques (réputées a priori non douloureuses), irritent ainsi le système trigéminal et peuvent induire des douleurs mesurables par l'expression faciale et par l'imagerie de la réponse hémodynamique corticale (8). Parmi les actions bénéfiques mise en œuvre, les soins de développement jouent un rôle fondamental et la présence parentale, à travers le promotion des contacts peau-à-peau ou de l'allaitement, sont autant de facteurs bénéfiques au développement de l'enfant (9-15). Nos travaux les plus récents se sont intéressés en détail aux mécanismes de l'attachement et à l'impact de l'altération du lien mère-enfant dans le contexte de la prématurité.

## De l'ocytocine et du bienfait de la dé-distanciation sociale

La séparation maternelle (ou plus largement parentale) est un facteur de stress bien connu pour le nourrisson (10) mais elle varie selon les pays et les pratiques des différents services de réanimation néonatale. La séparation est également source de stress pour les parents retardant l'établissement précoce de liens affectifs et d'attachement (10, 14). Ces liens sont d'ailleurs très dépendants des sécrétions d'ocytocine, une neurohormone essentielle à la reproduction, à l'établissement précoce du lien social entre les parents et le nouveau-né (16) mais qui possède également des propriétés antalgiques (17). Une publication récente de notre collaboratrice Manuela Filippa vient d'ailleurs de montrer que la voix maternelle induit une augmentation salivaire des concentrations d'ocytocine et réduit significativement les douleurs des nouveau-nés (18). Sans lien avec l'ocytocine à ce stade, il est bien connu que la présence des parents semble être associée à une réduction de la douleur pré-procédurale (19). En particulier, l'étude EPIPAIN-2 a signalé que la présence des parents était associée à des scores de douleur plus faibles (score de douleur DAN <3) après une ponction veineuse (20). La même étude a également signalé que l'absence des parents avant une piqûre au talon était associée à un manque d'analgésie pré-procédurale (21). Donc, indirectement, la séparation parentale accentue le risque d'inconfort des nouveau-nés et de leurs réponses douloureuses lors des soins. Cette situation est évidemment problématique lorsque l'on sait que la douleur peut altérer profondément le développement cérébral.

En recherche fondamentale, nous avons pu confirmer l'implication majeure de l'ocytocine dans le bon neurodéveloppement du nouveau-né en utilisant un modèle de séparation maternelle néonatale (SMN) chez le rat. En effet, le nouveau-né chez les rongeurs dispose d'un système nerveux « immature », semblable sur le plan du développement à celui d'un nouveau-né prématuré qui naitrait au début du troisième trimestre de grossesse. Ce modèle expérimental nous a permis de montrer l'impact de la SMN sur l'expression durable d'hypersensibilité nociceptive, de troubles de l'adaptation au stress, d'hyper-anxiété et de déficit social (22-24). A côté des modifications épigénétiques qui expliquent parfaitement les conséquences à long-terme observées (24), nous avons pu constater très récemment qu'un déficit d'ocytocine dans la période périnatale est responsable des symptômes observés. Ce déficit d'ocytocine installe un système nociceptif plus excitable car les contrôles inhibiteurs impliquant les récepteurs GABA sont moins efficaces pour contrecarrer l'arrivée des messages douloureux. Le dysfonctionnement des systèmes inhibiteurs semble d'ailleurs être maintenu par une réactivité neuro-inflammatoire importante dans les circuits de la douleur (22). Ce processus peut être évité en rétablissant ou en optimisant le lien maternel précoce, ou en administrant de l'ocytocine au nouveau-né (22, 24). En lien avec ces résultats sur l'ocytocine en recherche fondamentale, une étude clinique est actuellement en cours pour évaluer le bénéfice de ces interactions parentales précoces sur la douleur du nouveau-né prématuré en mesurant également les réponses corticales par EEG et imagerie cérébrale.

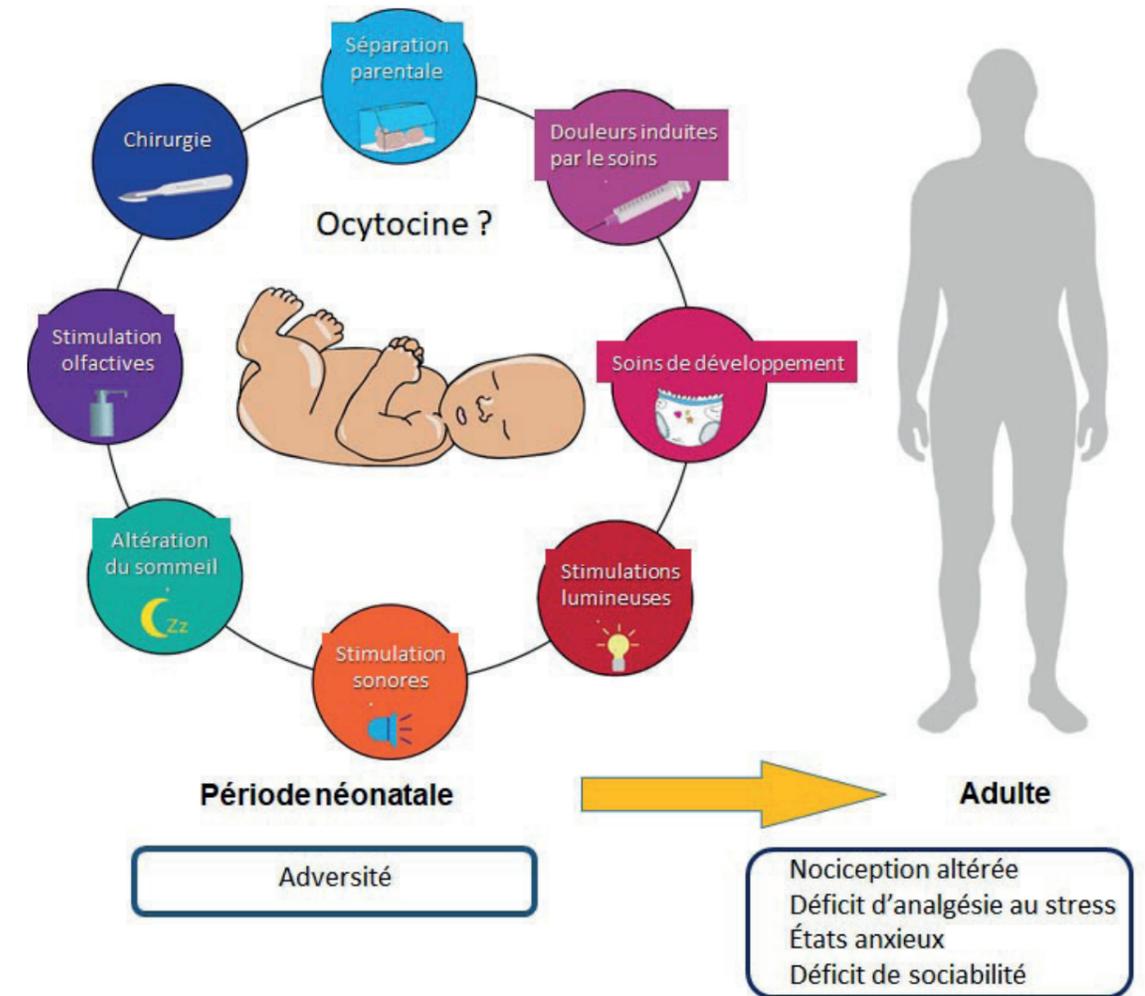


Figure : Représentation graphique des éléments d'adversité précoce qui affectent le développement du système du nouveau-né prématuré. Dans cet article est plus particulièrement analysé le lien entre séparation maternelle, ocytocine, douleurs et conséquences biopsychosociales

En conclusion, les expériences sensorielles précoces des fœtus et en particulier des nouveau-nés prématurés d'âge gestationnel similaire, particulièrement vulnérables, peuvent influencer la trajectoire de leur développement neurosensoriel et cognitif et avoir des conséquences lointaines au cours de la vie. De nombreuses évidences confirment qu'une adversité précoce touchant à la mise en place des liens d'attachement dégrade l'action bénéfique de l'ocytocine sur l'ontogenèse du système nerveux, et tout particulièrement sur les systèmes d'adaptation au stress. Sur le plan clinique, cela renforce la nécessité de mettre en place des stratégies de soins de développement centrés sur l'enfant et sa famille. Au-delà

de la trajectoire de santé de ces enfants vulnérables, cela permet également d'optimiser l'ensemble des mécanismes adaptatifs du cerveau dont on sait qu'ils seront essentiels pour minimiser les risques d'apparition de neuropathologies chroniques.

Remerciements : A côté des tutelles CNRS et Universitaires, le programme de recherche présenté dans cet article a été et est encore soutenu par les organismes suivants : Fédération pour la recherche sur le cerveau, NeurogenyCS, Strasbourg Pain Initiative (PIA3, ANR-17-EURE-0022, EURIDOL Graduate school of pain). Merci à tous mes collaborateurs Strasbourgeois sans qui cette recherche ne serait pas possible et qui ont, pour ce travail, parfois reçu des prix individuels mérités de la Société Française de Pédiatrie (Dr Jennifer Rondel, Dr Antoine Martenot), de la Société Française d'Etude et de Traitement de la douleur (Prof Pierre Kuhn, Dr Pierre-Eric Juif), de l'Institut Analgesia (Prof. Pierre Kuhn), de la fondation de l'Université de Strasbourg (Dr Meggane Melchior, Dr Géraldine Gazzo).

## Bibliographie

- Raja SN, et al. (2020) The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*.
- Melchior M, Kuhn P, & Poisbeau P (2021) The burden of early life stress on the nociceptive system development and pain responses. *Eur J Neurosci*.
- Kuhn P, Zores C, Astruc D, Dufour A, & Casper C (2011) [Sensory system development and the physical environment of infants born very preterm]. *Arch Pediatr* 18 Suppl 2:S92-102.
- Kuhn P, et al. (2013) Moderate acoustic changes can disrupt the sleep of very preterm infants in their incubators. *Acta Paediatr* 102(10):949-954.
- Kuhn P, et al. (2012) Infants born very preterm react to variations of the acoustic environment in their incubator from a minimum signal-to-noise ratio threshold of 5 to 10 dBA. *Pediatr Res* 71(4 Pt 1):386-392.
- Zores C, et al. (2018) Observational study found that even small variations in light can wake up very preterm infants in a neonatal intensive care unit. *Acta Paediatr* 107(7):1191-1197.
- Zores C, et al. (2015) Very preterm infants can detect small variations in light levels in incubators. *Acta Paediatr* 104(10):1005-1011.
- Frie J, Bartocci M, Lagercrantz H, & Kuhn P (2018) Cortical Responses to Alien Odors in Newborns: An fNIRS Study. *Cereb Cortex* 28(9):3229-3240.
- Charpak N, et al. (2017) Twenty-year Follow-up of Kangaroo Mother Care Versus Traditional Care. *Pediatrics* 139(1).
- Flacking R, et al. (2012) Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Paediatr* 101(10):1032-1037.
- Greisen G, et al. (2009) Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit. A survey of policies in eight European countries. *Acta Paediatr* 98(11):1744-1750.
- Grunau RE (2013) Neonatal pain in very preterm infants: long-term effects on brain, neurodevelopment and pain reactivity. *Rambam Maimonides Med J* 4(4):e0025.
- Johnston C, et al. (2017) Skin-to-skin care for procedural pain in neonates. *Cochrane Database Syst Rev* 2:CD008435.
- Korja R, Latva R, & Lehtonen L (2012) The effects of preterm birth on mother-infant interaction and attachment during the infant's first two years. *Acta Obstet Gynecol Scand* 91(2):164-173.
- Pallas-Alonso CR, et al. (2012) Parental involvement and kangaroo care in European neonatal intensive care units: a policy survey in eight countries. *Pediatr Crit Care Med* 13(5):568-577.
- Filippa M, et al. (2019) Pain, Parental Involvement, and Oxytocin in the Neonatal Intensive Care Unit. *Front Psychol* 10:715.
- Poisbeau P, Grinevich V, & Charlet A (2018) Oxytocin Signaling in Pain: Cellular, Circuit, System, and Behavioral Levels. *Curr Top Behav Neurosci* 35:193-211.
- Filippa M, et al. (2021) Maternal speech decreases pain scores and increases oxytocin levels in preterm infants during painful procedures. *Sci Rep* 11(1):17301.
- Carbajal R, et al. (2008) Epidemiology and treatment of painful procedures in neonates in intensive care units. *JAMA* 300(1):60-70.
- Courtois E, et al. (2016) The burden of venipuncture pain in neonatal intensive care units: EPIPAIN 2, a prospective observational study. *Int J Nurs Stud* 57:48-59.
- Courtois E, et al. (2016) Epidemiology and neonatal pain management of heelsticks in intensive care units: EPIPAIN 2, a prospective observational study. *Int J Nurs Stud* 59:79-88.
- Gazzo G, et al. (2021) Overexpression of chloride importer NKCC1 contributes to the sensory-affective and sociability phenotype of rats following neonatal maternal separation. *Brain Behav Immun* 92:193-202.
- Juif PE, et al. (2016) Peripheral and central alterations affecting spinal nociceptive processing and pain at adulthood in rats exposed to neonatal maternal deprivation. *Eur J Neurosci* 44(3):1952-1962.
- Melchior M, et al. (2018) Pharmacological rescue of nociceptive hypersensitivity and oxytocin analgesia impairment in a rat model of neonatal maternal separation. *Pain* 159(12):2630-2640.

# Validation de l'échelle EVENDOL chez le nouveau-né à terme en maternité

**E. Walter-Nicolet, L. Calamy, P. Martret, H. Beaussier,  
P. Cimerman, A. Dumont, T. Debillon, R. Carbajal, B. Falissard,  
E. Fournier-Charrière.**

**Objectif :** Le nouveau-né (NN) à terme peut rencontrer des situations douloureuses en maternité. L'Echelle Douleur et Inconfort du Nouveau-né (EDIN) est l'échelle la plus utilisée dans les maternités françaises mais n'est pas toujours adaptée. Le but de cette étude était de montrer l'équivalence de l'échelle «Evaluation Enfant Douleur» (EVENDOL) à l'échelle EDIN dans le diagnostic de la douleur du NN à terme en maternité.

**Matériel et méthodes :** Etude prospective, multicentrique, en soins courant. Les NN étaient évalués au repos et à la mobilisation par un chercheur et un soignant avec les 2 échelles (EVENDOL et EDIN). Le temps de cotation, la difficulté des items et la préférence des soignants étaient recueillis à chaque évaluation.

**Résultats :** 91 NN étaient inclus. La consistance interne (coefficient de Cronbach) et la fiabilité inter-juges (Coefficient de Corrélation Intra Classe) étaient excellentes et supérieures à 0.8 de même que la corrélation entre EVENDOL et EDIN. La sensibilité du score d'EVENDOL après antalgique était bonne. L'échelle EVENDOL était plus facile à coter et avait la préférence des soignants.

**Conclusion :** EVENDOL pourrait remplacer EDIN pour évaluer la douleur du NN à terme en maternité.

## I/ Rationnel de l'étude

L'évaluation de douleur devrait faire partie des paramètres de surveillance indispensables en pratique clinique y compris chez le nouveau-né à terme en maternité. Cependant une enquête déclarative réalisée auprès des 96 maternités d'Ile de France entre décembre 2013 et février 2014 a montré que la douleur n'était évaluée chez le nouveau-né à terme que dans 68% d'entre elles. 32% des maternités déclaraient ne pas évaluer la douleur du nouveau-né à terme à l'aide d'une échelle. Les raisons principales d'une non évaluation étaient que la clinique et l'anamnèse étaient suffisantes (60% des cas), qu'aucune échelle validée n'était adaptée au nouveau-né en maternité (30% des cas) et ou que cela prenait trop de temps (15% des cas) (1). Les échelles utilisées dans ces maternités étaient en majorité l'échelle EDIN (2) (85% en salle de naissance et 78% en suite de couche), l'échelle DAN (3) (12% en salle de naissance et 20% en suite de couche) et 1 maternité utilisait l'échelle EVENDOL (3%)(1). Parmi les 68% de maternités qui utilisaient une échelle d'évaluation de la douleur, 40% pensaient que celles-ci n'étaient pas, ou pas toujours, adaptées : 35% trouvaient les échelles difficiles ou longues à coter et 59% peu adaptées au nouveau-né en maternité. Seules 10% des maternités avaient

un protocole d'évaluation de la douleur du nouveau-né en salle de naissance et 21% en suites de naissance. Seulement 56% des maternités évaluant la douleur à l'aide d'une échelle déclaraient avoir une traçabilité de cette évaluation (1). Cette enquête déclarative montrait que la douleur du nouveau-né est sous-évaluée en maternité mais également que les échelles disponibles ne semblent pas, ou pas toujours satisfaire les soignants.

L'échelle EDIN est l'échelle la plus utilisée dans les maternités françaises mais elle comporte certaines difficultés. Dans une étude menée en juin 2012 visant à évaluer la validité de l'échelle EDIN chez le nouveau-né à terme en suite de couche, les auteurs concluaient que cette échelle avait une bonne validité de construit et une bonne fiabilité inter-juges mais que certains items pouvaient poser problème (sommeil, relation) et que la cohérence interne était limitée (4). C'est également une échelle assez longue à coter car elle prend en compte l'ensemble des comportements de l'enfant durant une période d'une à quatre heures précédant l'évaluation. Elle a été élaborée et validée auprès des nouveau-nés prématurés en réanimation et les auteurs précisait que des études complémentaires étaient nécessaires afin de valider le score dans des situations moins extrêmes (2).

Devant les difficultés rencontrées avec l'échelle EDIN la plus souvent employée et la sous-évaluation de la douleur en maternité, il nous a semblé intéressant de chercher, parmi les outils validés disponibles et utilisés en France, lequel pouvait être utilisé en maternité.

L'échelle EVENDOL a été validée aux urgences pédiatriques, dans une cohorte de patients comprenant une trentaine de nouveau-nés (enfants de moins de 28 jours et consultant aux urgences) (5). Cette échelle a plusieurs items présents communs à ceux d'EDIN et il nous a semblé intéressant de proposer une validation de cet outil pour le nouveau-né à terme en maternité.

## II/ Matériels et méthodes

### 2.1. Type d'étude

Cette étude a été réalisée en 2 temps :

- Une étude pilote, menée entre le 4 mars 2014 et le 13 janvier 2016,
- Puis de Janvier à Juillet 2019.

### 2.2. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude était de valider l'échelle EVENDOL en la comparant à l'échelle EDIN chez le nouveau-né à terme en maternité.

Les objectifs secondaires étaient :

- Montrer l'équivalence de l'échelle EVENDOL à l'échelle EDIN pour diagnostiquer la douleur du nouveau-né à terme ;
- Montrer la facilité et la rapidité de cotation de l'échelle EVENDOL par rapport à l'échelle EDIN ;
- Repérer une préférence éventuelle des soignants en faveur de l'échelle EVENDOL.

### 2.3. Patients

Nouveau-nés, à terme, en maternité ou hospitalisés en unité kangourou

Critères d'inclusion :

- Nouveau-nés à terme ( $\geq 37$  SA)
- Suspects ou non de douleur
- De 0 à 28 jours de vie

Critères d'exclusion :

- Nouveau-né  $< 37$  SA
- Enfant en réanimation ou en unité de soins intensifs
- Syndrome malformatif majeur
- Parents non francophones

Les patients étaient inclus selon des critères organisationnels de disponibilité des soignants. Environ 30 enfants non douloureux devaient être inclus et environ 70 enfants douloureux.

### 2.4. Critères de jugement

**Critère de jugement principal :** validité de l'échelle EVENDOL chez le nouveau-né, définie à l'aide des critères suivants :

- Structure de l'instrument : Coefficient de Cronbach (un coefficient  $\geq 0.8$  est excellent) ;
- Fiabilité inter-juges : Calcul du coefficient de corrélation intra-classe (CCIC) EVENDOL/EDIN (objectif : CCIC  $> 0.6$ ) ;
- Comparaison de l'échelle EVENDOL à l'échelle EDIN (une corrélation  $\geq 0.8$  est excellente).

**Validation de construit :** Vérifie que l'outil mesure la douleur, et elle seule, en évaluant sa concordance avec le « gold standard ».

Dans cette étude, le gold standard était l'échelle EDIN, et le seuil retenu pour cette dernière était de 5/15 (2).

**Critères de jugement secondaires :**

- Acceptabilité
- Validité d'apparence ( $\geq 2/3$  des soignants préfèrent EVENDOL à EDIN)
- Temps de cotation inférieur à celui d'EDIN ( $> 30\%$ ).
- Facilité de remplissage d'EVENDOL (moins d'items difficiles à remplir).

**2.5. Intervention**

Déroulement de l'étude :

- 1) Vérification des critères d'inclusion et d'exclusion puis
- 2) Recueil de la non opposition des parents.
- 3) Recrutement préférentiel de nouveau-nés suspects de douleur (traumatisme obstétrical ou autre).
- 4) Modalité de recueil des données :

a/ Recueil des variables de l'étude pour chaque nouveau-né

b/ Évaluation indépendante et simultanée, par le chercheur et un personnel soignant, à 3 temps : au repos, avant mobilisation (T0) ; lors d'un temps de mobilisation : examen clinique (réalisé par la sage-femme à H2 en salle de naissance, par le pédiatre en suite de couche ou en néonatalogie) ou réalisation d'un bain en suite de couche ou d'un soin non douloureux en suite de couche et en néonatalogie (T1) ; Réévaluation 45-90 min après l'administration d'un traitement antalgique adapté au score de douleur (T2).

Chaque enfant avait donc au moins 4 mesures : repos et mobilisation par le chercheur, repos et mobilisation par le soignant.

c/ Ordre de remplissage aléatoire des grilles d'évaluation EDIN et EVENDOL. Aspect métrologique identique (feuille A4, format paysage, en noir et blanc). Le format de poche n'était pas connu ni montré aux soignants.

d/ Recueil des horaires d'évaluation et des horaires d'administration des antalgiques pour évaluer la sensibilité au changement (comparaison des scores de douleur avant antalgique puis 45 à 90 minutes après antalgique par voie orale).

## 5) Recueil des critères secondaires :

a/ Durée de remplissage des grilles d'évaluation chronométrée de façon indépendante pour le soignant et pour le chercheur. Chronomètre déclenché dès le début du remplissage de chaque grille d'évaluation. Le même chronomètre était utilisé pour les temps de remplissage du soignant et ceux du chercheur ;

b/ Difficulté de cotation des items renseignée lors du remplissage des échelles par le chercheur et par le soignant en cochant la case correspondante à l'item difficile ;

c/ À la fin du remplissage des grilles d'évaluation, le soignant était interrogé sur l'échelle qu'il avait préféré remplir lors de l'évaluation et celle qu'il avait trouvée la plus adaptée entre les échelles EDIN et EVENDOL

**L'échelle EDIN était l'échelle de référence pour décider ou non d'un traitement.**

Les scores suivants ont été définis pour « classer » les enfants et définir les seuils de douleur :

- Enfant non douloureux : EDIN  $< 5$  à toutes les mesures
- Enfant moyennement douloureux :  $5 \leq$  EDIN  $< 10$  pour au moins une mesure
- Enfant très douloureux : EDIN  $\geq 10$  pour au moins 1 mesure

**2.6. Analyse statistique**

Pour l'étude de validation, le nombre de patient à inclure retenu était d'une centaine de patients, idéalement 1/3 de non douloureux, 2/3 de douloureux.

Pour déterminer les qualités métrologiques de l'échelle EVENDOL nous avons mesuré : la consistance interne par le calcul du coefficient alpha de Cronbach; la corrélation entre les échelles EVENDOL et EDIN par le calcul du coefficient de spearman et tau de Kendall (tests non paramétriques) et la corrélation inter-juges entre chercheurs et soignants par le calcul du coefficient de corrélation intra-classe. La vérification de la distribution normale des variables a été réalisée avant la réalisation des tests statistiques si nécessaire. Les variables quantitatives ont été présentées par leur médiane et l'écart interquartile [1er-3e quartiles], les variables qualitatives par leur pourcentage. Les données recueillies ont été encodées via Excel (2010 Microsoft corporation) et anonymisées. L'analyse statistique a été faite via le logiciel R.

### 2.7. Aspects éthiques et réglementaires

L'enregistrement de données observables ne comporte aucun risque pour le patient. Le recueil de données ne retarde pas la mise en place du traitement antalgique. C'est une étude sans bénéfice direct, ne modifiant pas la conduite thérapeutique.

L'information orale avec un support écrit des parents ou de la personne ayant l'autorité parentale était réalisée avant l'inclusion, à la recherche de leur non-opposition à la participation de leur enfant à cette étude. Une non-opposition orale était recueillie.

Le protocole de validation d'EVENDOL en maternité a été soumis au Comité de protection des personnes en mai 2014. Celui-ci a rendu un avis éthique favorable le 7 juillet 2014 (n° CPP G-2014-06-04).

La recherche a également été déclarée dans la base de données internationale « Clinical Trials » sous le numéro NCT02819076.

## III/ Résultats

L'étude s'est déroulée en 2 temps : un premier temps de Mars 2014 à Juin 2016 lors duquel 34 enfants ont été inclus. Devant la difficulté du recrutement lié au manque de disponibilité des soignants et la difficulté de « trouver » des enfants douloureux en maternité une demande de financement a été réalisée auprès de la fondation APICIL. Il a également été décidé d'inclure des enfants à terme non ventilés en réanimation ou néonatalogie. Après obtention du financement par Apicil d'une infirmière de recherche clinique, 57 patients ont été inclus entre Janvier et Juin 2019.

### 3.1. Caractéristiques générales de la population

91 patients ont été inclus dont 51 garçons (56%). L'âge gestationnel médian était de 39 SA [39-40.5], le poids de naissance médian était de 3340 g [3015-3610]. L'adaptation à la vie extra-utérine était bonne avec un score d'Apgar médian à M5 à 10 [10-10].

87 (95,6%) enfants naissaient en présentation céphalique et 4 (4,4%) en présentation du siège.

55 (60,5%) naissaient par voie basse non instrumentale, 22 (25,2%) par voie basse instrumentale, 13 (14,3%) par césarienne et 1 (2%) par césarienne instrumentale.

4 centres franciliens ont participé avec une répartition inégale entre eux, liée à la présence et la disponibilité des chercheurs et des soignants :

- CHU Bicêtre : 7 enfants
- GH Paris Saint Joseph : 57 enfants
- CHU Clamart : 17 enfants
- CHU Trousseau : 10 enfants

### 3.2. Evaluation

#### La majorité des enfants étaient évalués avant H24 :

- 20 (22%) avant H2 en salle de naissance
- 31 (34%) entre H2 et H24 en suites de naissance

Les autres étaient évalués

- 16 (17,6%) entre H24 et H48 en suites de naissance
- 7 (7,7%) après J2
- 12 (13,2%) après J3
- 5 (5,5%) après J4

#### Lieu de l'évaluation :

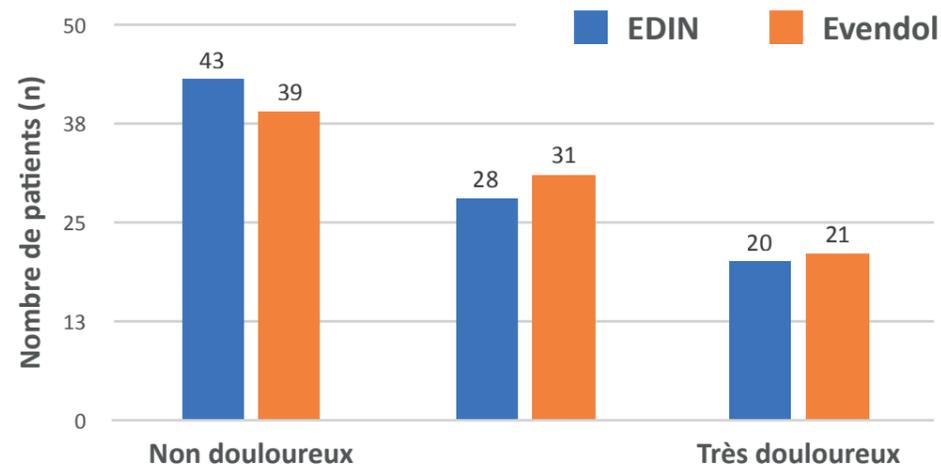
- Salle de naissance : 35 (38,5%)
- Suites de naissance : 41 (45%)
- Unité Kangourou : 5 (5,5%)
- Médecine néonatale : 7 (7,7%)
- Réanimation néonatale : 3 (3,3%)

Il y avait 43 (47%) enfants non douloureux, 48 (53%) enfants douloureux dont 28 enfants moyennement douloureux et 20 enfants très douloureux. Les scores des 2 échelles et la répartition des patients sont représentés par le tableau 1 et la figure 1.

Tableau 1 : scores Evendol et EDIN avant antalgique, au repos et à la mobilisation pour le chercheur et le soignant.

	Moyenne (DS)	Médiane [Q1-Q3]	Extrêmes
Evendol soignant repos (n=91)	2.14 (3.44)	0 [0-2.5]	0-14
EDIN soignant repos (n=91)	2.51 (3.46)	1 [0-4]	0-13
Evendol chercheur repos (n=90)	1.92 (2.67)	1 [0-3]	0-12
EDIN chercheur repos (n=90)	2.62 (3.15)	2 [0-4]	0-12
Evendol soignant mobilisation (n=90)	5 (4.37)	3.5 [1.25-8]	0-15
EDIN soignant mobilisation	5.03 (4.03)	4 [2-8]	0-15
Evendol mobilisation (n=89)	4.82 (4.01)	4 [2-8]	0-15
EDIN chercheur mobilisation	5.27 (3.82)	4 [3-8]	0-15

Figure 1 : répartition des enfants douloureux selon le score EDIN, et concordance avec le score Evendol.



### 3.4. Consistance interne de l'échelle EVENDOL : coefficient de Cronbach

La consistance interne est excellente car supérieure à 0.8 dans tous les cas. Le coefficient de Cronbach est présenté dans le tableau 2.

Tableau 2 : coefficient de Cronbach au repos et à la mobilisation chez le chercheur et le soignant.

Evendol	Cronbach	Intervalle de confiance	n
<b>REPOS</b>			
Chercheur	0.82	0.71-0.90	90
Soignant	0.91	0.86-0.95	91
<b>MOBILISATION</b>			
Chercheur	0.91	0.88-0.93	90
Soignant	0.91	0.87-0.93	90

### 3.5. Coefficient de corrélation intraclass pour Evendol

La fiabilité inter-juges est excellente avec un CCIC >0,8 et les corrélations entre les scores EDIN et Evendol sont excellentes car supérieures à 0.8. Ces résultats sont présentés dans les tableaux 3 et 4 et les figures 2 et 3.

Tableau 3 : coefficient de corrélation intraclass pour Evendol entre chercheur et soignant au repos et à la mobilisation.

Evendol chercheur vs soignant	CCIC
Repos (n=90)	0.84 [0.77-0.89]
Mobilisation (n=89)	0.90 [0.85-0.93]

Tableau 4 : coefficient de corrélation entre EDIN et Evendol pour le chercheur et le soignant au repos et à la mobilisation.

Comparatif Evendol	Tau-b de Kendall	p	Coefficient Spearman	p
<b>Repos</b>				
EDIN chercheur	0.77	< 2.2e-16	0.85	< 2.2e-16
EDIN soignant	0.80	< 2.2e-16	0.88	< 2.2e-16
<b>Mobilisation</b>				
EDIN chercheur	0.83	< 2.2e-16	0.93	2.2e-16
EDIN soignant	0.85	< 2.2e-16	0.95	2.2e-16

Figure 2 : concordance entre chercheur et soignant pour EDIN et EVENDOL, et corrélation entre les 2 échelles.

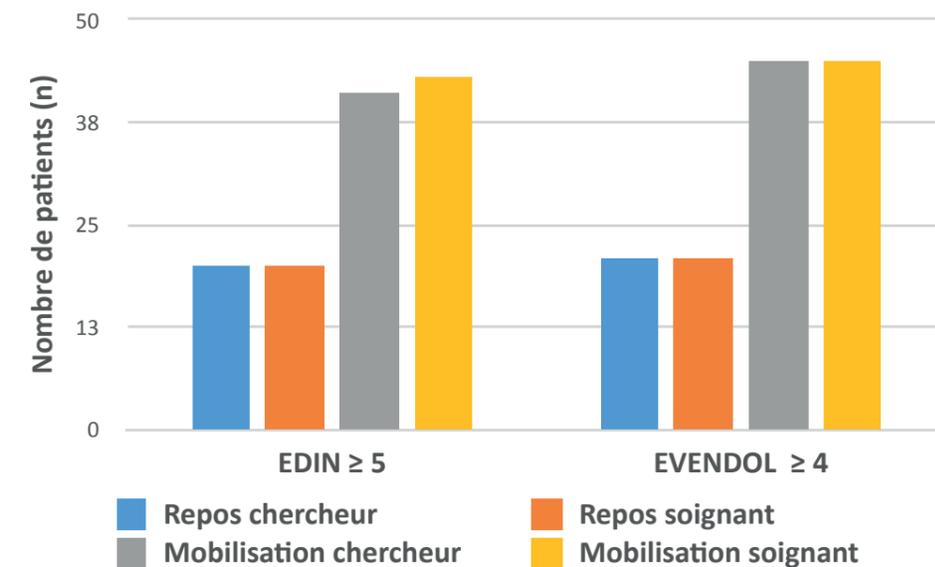
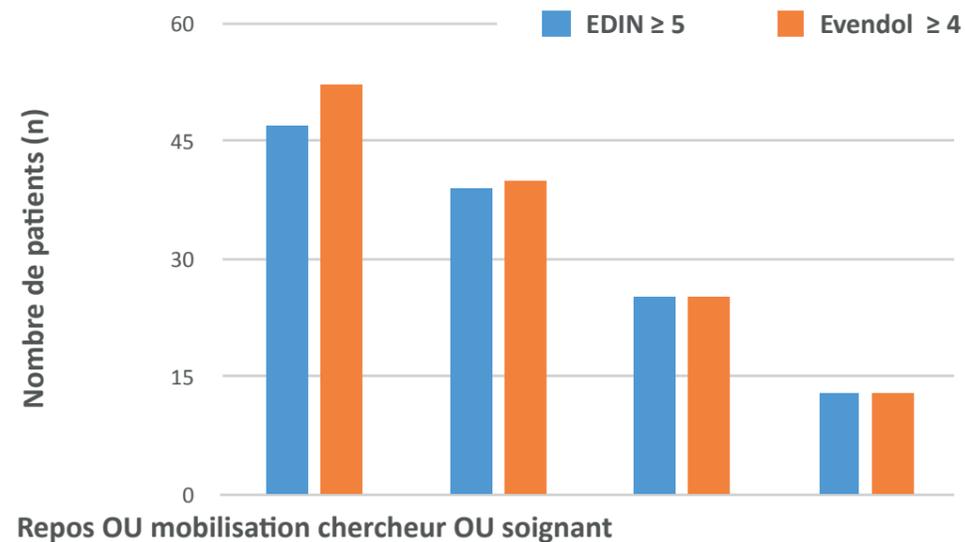


Figure 3 : concordance entre chercheur et soignant aux différents temps de mesure.



### 3.7. Temps de cotation

Il n'y avait pas de différence dans le temps de cotation entre EDIN et Evendol pour le soignant (60 s vs 61 s,  $p=0.83$ ). Le temps de cotation d'Evendol est significativement plus court qu'EDIN pour le chercheur mais sans signification clinique (41 vs 50.5 s,  $p=0.02$ ) (tableau 5).

Tableau 5 : temps de cotation pour les 2 échelles chez le chercheur et le soignant

	Moy (SD)	Médiane [Q1-Q3]	Min-Max
<b>EDIN soignant</b>	59.9 (34)	51 [39.7-70.2]	9-180
<b>EDIN chercheur</b>	50.5 (31.6)	38 [32-58]	14-180
<b>Evendol soignant</b>	61 (47)	50 [34.5-68.2]	15-290
<b>Evendol chercheur</b>	41 (23.4)	35 [25-48]	11-130

Quelle que soit l'échelle, le chercheur cote un peu plus vite que le soignant :

- EDIN : 50.5 s vs 59.9s,  $p=0.06$
- Evendol : 41s vs 61s,  $p<0.001$

### 3.8. Items difficiles

- EDIN :
  - Sommeil : mentionné pour 24 patients
  - Trop longue : mentionné pour 3 patients
- Evendol :
  - Position : mentionné pour 7 patients
  - Relation avec environnement : mentionné pour 4 patients

### 3.9. Préférence des soignants et échelle la plus adaptée à l'enfant

- Evendol avait la préférence des soignants comme des chercheurs pour l'évaluation : 59/89 (2 personnes n'ont pas répondu) soit 66.3% en faveur d'Evendol.
- Et 66/89 (74.1%) trouvaient Evendol plus adaptée qu'Edin au moment de la cotation.

## 4. Sensibilité au changement, évaluée par la mesure des scores après antalgiques

### 4.1 Scores de douleur après antalgique = temps 2

17 patients (18.7%) ont reçu un antalgique et ont été réévalués.

Les scores de douleur Evendol et EDIN au repos et à la mobilisation pour le soignant et le chercheur sont présentés dans le tableau 6.

Tableau 6 : score Evendol et EDIN après antalgique, au repos et à la mobilisation pour le chercheur et le soignant

	Moyenne (DS)	Médiane [Q1-Q3]	Extrêmes
Evendol soignant repos (n=18)	0.89 (1.56)	0 [0-1]	0-5
EDIN soignant repos (n=18)	1.39 (2.33)	0.5 [0-1]	0-9
Evendol chercheur repos (n=18)	0.95 (1.3)	0 [0-2]	0-4
EDIN chercheur repos (n=18)	1.74 (2.5)	0.5 [0-1]	0-10
Evendol soignant mobilisation (n=17)	4.65 (3.8)	3 [2-5]	0-13
EDIN soignant mobilisation (n=17)	4 (3.5)	4 [1-6]	0-13
Evendol chercheur mobilisation (n=17)	3.65 (3)	3 [2-5]	0-11
EDIN chercheur mobilisation (n=17)	4.23 (3)	4 (3-5)	0-13

#### 4.2. Paramètres psychométriques après antalgiques :

La consistance interne du score Evendol après antalgique reste bonne (tableau 7).

Tableau 7 : coefficient de Cronbach au repos et à la mobilisation chez le chercheur et le soignant après antalgique.

Evendol	Cronbach	Intervalle de confiance	n
<b>REPOS</b>			
Chercheur	0.88	0.55-0.98	17
Soignant	0.87	0.54-0.98	17
<b>MOBILISATION</b>			
Chercheur	0.91	0.47-0.92	17
Soignant	0.91	0.80-0.95	17

Après antalgique, la concordance entre chercheur et soignant reste bonne mais un peu moins qu'avant antalgique (tableau 8).

Tableau 8 : coefficient de corrélation intraclasse pour Evendol entre chercheur et soignant au repos et à la mobilisation après antalgique.

Evendol chercheur vs soignant après antalgique	CCIC
Repos (n=18)	0.65 [0.26-0.85]
Mobilisation (n=16)	0.76 [0.45-0.91]

## V. Conclusion

Chez le nouveau-né à terme en maternité, l'échelle Evendol a de très bons paramètres psychométriques et est aussi efficace que l'échelle EDIN pour mesurer la douleur prolongée du nouveau-né en maternité, avant et après administration d'antalgique.

L'évaluation nécessite une observation au repos mais aussi à la mobilisation, en particulier après l'administration d'antalgique, afin de mesurer au mieux la douleur.

La réalisation de l'échelle Evendol prend le même temps, voire un peu moins que l'échelle EDIN, et a la préférence des soignants.

L'échelle Evendol est donc un bon outil pour l'évaluation de la douleur du nouveau-né à terme en maternité où elle peut se substituer à l'échelle EDIN. La validation d'Evendol en pédiatrie générale, en post-opératoire, en préhospitalier et sa traduction validée en plusieurs langues en font un outil très intéressant pour harmoniser les pratiques au sein des services de pédiatrie et contribuer à une meilleure prise en charge de la douleur de l'enfant de la naissance à l'âge de l'auto-évaluation.

## Références

1. Calamy L, Walter-Nicolet E. Neonatal pain assessment practices in the maternity ward (delivery room and postpartum ward): We can improve! Arch Pediatr 2018;25(8):476-479.
2. Debillon T, Zupan V, Ravault N, Magny JF, Dehan M. Development and initial validation of the EDIN scale, a new tool for assessing prolonged pain in preterm infants. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2001;85(1):F36-41.
3. Carbajal R, Paupe A, Hoenn E, Lenclen R, Olivier-Martin M. DAN: Une échelle comportementale d'évaluation de la douleur aiguë du nouveau-né. Arch Pediatr. 1997;4(7):623-8.
4. F.Lassauge, A.Gauvain-Picard IP. Validité de construit de l'échelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né (EDIN). Douleur Analg. 1998;4:173-7.
5. Fournier-Charrière E, Tourniaire B, Carbajal R, Cimerman P, Lassauge F, Ricard C, 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).

## Remerciements :

Les auteurs remercient :

- Toutes les familles qui ont accepté de participer à cette étude.
- Les infirmières, puéricultrices, auxiliaires de puériculture, sages-femmes, qui ont accepté de se former à l'échelle Evendol et pris de leur temps pour évaluer les nouveau-nés dans le cadre de l'étude.
- Tous ceux qui, de près ou de loin, nous ont encouragés et soutenus dans ce travail.

## Financement :

Les auteurs remercient la fondation APICIL pour son soutien qui a permis le recrutement de l'infirmière de recherche clinique et l'aboutissement de ce travail de recherche.



# Intérêt de l'évaluation de la douleur chez le nouveau-né pour mieux la traiter : usage raisonné du paracétamol en maternité

**Stéphane Echaubard**

Maternité, Centre Hospitalier Paul Ardiér,  
13 rue du Dr Sauvat - 63500 Issoire, France

## Introduction

De nombreuses situations peuvent être responsables de douleurs chez le nouveau-né : extraction difficile (dystocie), extraction instrumentale (ventouse, forceps) et blessures au cours de l'accouchement (fractures, hématomes, plaies par bistouri)<sup>1,2</sup>. La douleur est rarement évaluée systématiquement<sup>3,4</sup> et sa prise en charge se fait souvent à la demande. La prise en charge de la douleur est d'autant plus primordiale que les systèmes de régulation de la douleur ne sont pas pleinement opérationnels chez le nouveau-né<sup>5</sup>. Par ailleurs, il a été montré qu'une douleur répétée chez le nouveau-né entraîne une sensibilisation aux douleurs ultérieures<sup>6</sup>, une anxiété plus importante lors des soins. Elle aurait également, selon certaines études des répercussions sur le développement cognitif à long terme<sup>7-13</sup>. Les deux principales échelles d'évaluation validées chez le nouveau-né en France sont l'EDIN<sup>14</sup> (Evaluation de la Douleur et de l'Inconfort du Nouveau-né) et l'EVENDOL<sup>15</sup> (échelle d'Evaluation ENfant DOuLeur).

La prise en charge médicamenteuse de la douleur installée du nouveau-né repose principalement sur l'utilisation du paracétamol<sup>16</sup>. Certaines équipes traitent en systématique tous les nouveau-nés présentant des traumatismes objectivables, au risque d'entraîner l'administration non justifiée d'antalgiques. Nous avons donc voulu évaluer l'intérêt d'une évaluation systématique de la douleur dans la prise en charge de la douleur, à l'aide de ces deux échelles d'hétéroévaluation (EDIN et EVENDOL).

### Objectifs de l'étude :

Objectif principal : Evaluer l'intérêt de la mise en place d'une hétéroévaluation systématique de la douleur chez les nouveau-nés à risque dans l'utilisation du paracétamol.

### Objectifs secondaires :

- comparer les échelles EDIN et EVENDOL pour le dépistage de la douleur du nouveau-né (non porteur de pathologie) en salle de naissance et en suite de couche
- évaluer l'efficacité du paracétamol à la dose habituelle utilisée dans le service soit 10mg/kg/8heures.

## Méthodologie

Cette étude a été approuvée par le Comité de Protection des Personnes (CPP) Sud Est VI.

### Critères d'inclusion :

- Enfants de terme  $\geq 36$ SA :
- Susceptibles de présenter une douleur dès la salle de naissance : difficultés d'extraction (manœuvre d'extraction, ventouse, forceps), traumatisme obstétrical (plaies, fractures).
- Ne présentant pas de pathologie organique sévère (ces enfants nécessitant une prise en charge adaptée dans des services spécialisés).

### Critères d'exclusion :

- Maladie contre-indiquant l'utilisation du paracétamol (atrésie de l'œsophage, hépatopathie sévère, suspicion de porphyrie ou de phénylcétonurie...)

Était exclue de l'évaluation, la douleur induite par les soins qui nécessite le recours à d'autres échelles.

### Déroulement de l'étude :

Notre maternité accepte les enfants au-delà de 36SA et de 2000gr de poids de naissance. Avant la mise en place de l'évaluation ciblée, l'équipe soignante était déjà sensibilisée au problème de la douleur chez le nouveau-né : protocole d'antalgie, utilisation du saccharose pour les soins<sup>17</sup>, et réalisation des injections intramusculaires en vitesse lente.

L'étude s'est déroulée en deux temps sur des périodes de 6 mois chacune :

- Une phase rétrospective pendant laquelle aucune évaluation standardisée de la douleur n'a été réalisée.

Pour la phase rétrospective (groupe 1), nous avons inclus les enfants nés entre le 1<sup>er</sup> mai 2018 et le 31 octobre 2018. L'ensemble des dossiers a été relu intégralement afin de sélectionner les enfants éligibles à l'étude. Le paracétamol était utilisé devant des signes d'inconfort patents, à raison d'une dose de 10mg/kg renouvelable toutes les 8 heures, auquel pouvait être associée la prise de 2 ml de saccharose 24%, 4 fois par jour. Les conditions d'accouchement, les paramètres biométriques, le score d'Apgar, et les lésions éventuelles, l'utilisation éventuelle du paracétamol, le nombre de doses reçues par l'enfant, ainsi que la durée totale du traitement en jour (à partir de l'heure de naissance de l'enfant).

- Une phase prospective, avec évaluation systématique de la douleur chez les nouveau-nés (par EDIN et EVENDOL)

La deuxième phase prospective, a été réalisée après une formation des auxiliaires de puériculture chargées de la surveillance des enfants sur l'utilisation des 2 échelles.

Durant ces deux phases nous avons recueilli le nombre d'enfants traités par paracétamol, la durée, le nombre de prises.

Pour la phase prospective (groupe 2), tous les enfants nés du 1<sup>er</sup> novembre 2018 au 30 avril 2019 et susceptibles d'être douloureux, ont été inclus. Les mêmes données ont été recueillies que lors de la phase rétrospective. L'évaluation de la douleur a été réalisée de façon systématique dès l'installation au calme de l'enfant, après la réalisation des premiers soins et la mise en peau-à-peau (ou en incubateur le cas échéant). Les échelles EDIN et EVENDOL étaient utilisées de manière simultanée à chaque évaluation. La douleur a ensuite été réévaluée régulièrement toutes les 4 à 6 heures en systématique, ou à la demande des parents (qui avaient été informés par les auxiliaires de puériculture sur les signes potentiels de douleur dès la salle d'accouchement). La surveillance était suspendue après 24 heures consécutives de scores en dessous des seuils de traitement pour les deux scores (score EDIN = 5 et score EVENDOL = 4) (14,15). En cas de score EDIN  $\geq$  5, une dose orale de paracétamol à la posologie de 10mg/kg de poids de corps était administrée. Seul le seuil de traitement de l'échelle EDIN a été retenu pour l'administration de paracétamol (l'échelle EVENDOL n'était pas encore validée en suite de couche au moment de l'étude). Une réévaluation de la douleur était réalisée systématiquement 1 heure après la prise à l'aide des deux échelles. En cas de douleur insuffisamment contrôlée (score EDIN  $\geq$  5), une dose de 2ml de Saccharose 24% était donnée par voie orale, avec à nouveau contrôle une heure plus tard (intervalles de contrôle accepté : 45 minutes à 1h30).

Afin d'assurer un confort optimal pour les nouveau-nés, des méthodes non pharmacologiques étaient proposées sans distinction entre les deux phases : peau à peau, tétée, bercement. Nous n'avons pas modifié les habitudes de service entre les deux phases concernant ces mesures afin de ne pas influencer les résultats.

### Analyse statistique :

L'analyse statistique a été réalisée avec le logiciel Stata (version 15 ; StataCorp, College Station, Texas, USA). Tous les tests étaient bilatéraux, avec une erreur de type I fixée à 0,05. Les données catégorielles ont été exprimées sous forme d'effectifs et pourcentages associés, et les données quantitatives sous forme de moyenne  $\pm$  écart-type ou de médiane [1<sup>er</sup> quartile ; 3<sup>e</sup> quartile, selon la distribution statistique]. Les deux groupes ont été comparés par des tests statistiques usuels : test du Chi2 ou test exact de Fisher

pour les variables catégorielles (par exemple l'utilisation (oui/non) d'acétaminophène, le sexe), et test t de Student ou test de Mann-Whitney pour les variables quantitatives (par exemple l'âge, le poids). Les facteurs associés à l'utilisation d'acétaminophène ont été étudiés par des régressions logistiques et les résultats ont été exprimés sous forme d'odds ratio (OR) et intervalle de confiance (IC) à 95%. En ce qui concerne le résultat principal (utilisation d'acétaminophène), une analyse multivariée a été réalisée via une régression logistique multiple, en considérant les covariables suivantes, sélectionnées en fonction des résultats univariés et de la pertinence clinique : groupes, sexe et utilisation d'une ventouse pendant l'accouchement. Les résultats ont été exprimés sous forme d'OR et IC à 95%. L'interaction entre le sexe et le groupe a également été testée en utilisant une régression logistique, avec l'utilisation d'acétaminophène comme variable dépendante. La concordance entre les deux échelles (avec des seuils EDIN  $\geq 5$  et EVENDOL  $\geq 4$ ) a été évaluée à l'aide du pourcentage de concordance et du coefficient kappa de Cohen (présenté avec un IC à 95%), interprété selon les bornes suivantes (18) :  $<0,4$  : concordance non significative,  $0,4-0,7$  : concordance faible,  $>0,7$  : concordance modérée à élevée.

## Résultats

Les caractéristiques des enfants inclus dans cette étude sont indiquées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Caractéristiques des 2 groupes

	Groupe 1 (n=73)	Groupe 2 (n=53)	p
Sexe			
Masculin	34 (47%)	32 (60%)	0.13
Féminin	39 (53%)	21 (40%)	
Terme (SA)	40.16 $\pm$ 1.11	39.83 $\pm$ 1.30	0.13
Poids de naissance (g)	3338. $\pm$ 392	3348. $\pm$ 417	0.89
Taille (cm)	49.68 $\pm$ 1.71	49.65 $\pm$ 2.08	0.92
PC (cm)	34.53 $\pm$ 1.33	34.54 $\pm$ 1.48	0.99
Apgar 1min	8.15 $\pm$ 1.58	8.19 $\pm$ 1.51	0.89
Apgar 5min	9.41 $\pm$ 0.89	9.34 $\pm$ 1.11	0.70
Voie d'accouchement			
Voie basse	64 (88%)	41 (77%)	0.16
Voie basse puis césarienne	6 (8%)	5 (9%)	
Césarienne	3 (4%)	7 (13%)	

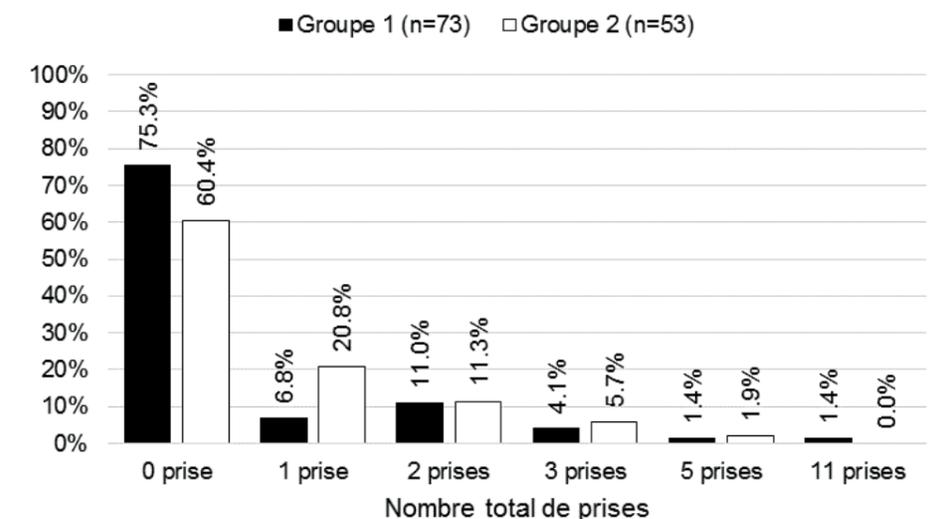
	Groupe 1 (n=73)	Groupe 2 (n=53)	p
Dystocie	6 (9%)	4 (8%)	1.00
Ventouse	50 (69%)	44 (83%)	0.06
Spatule/Forceps	4 (6%)	4 (8%)	0.64
Bosse séro-sanguine	28 (38%)	26 (49%)	0.23
Plaie iatrogène	1 (1%)	3 (6%)	0.31
Hématome (hors cuir chevelu)	12 (16%)	5 (9%)	0.26

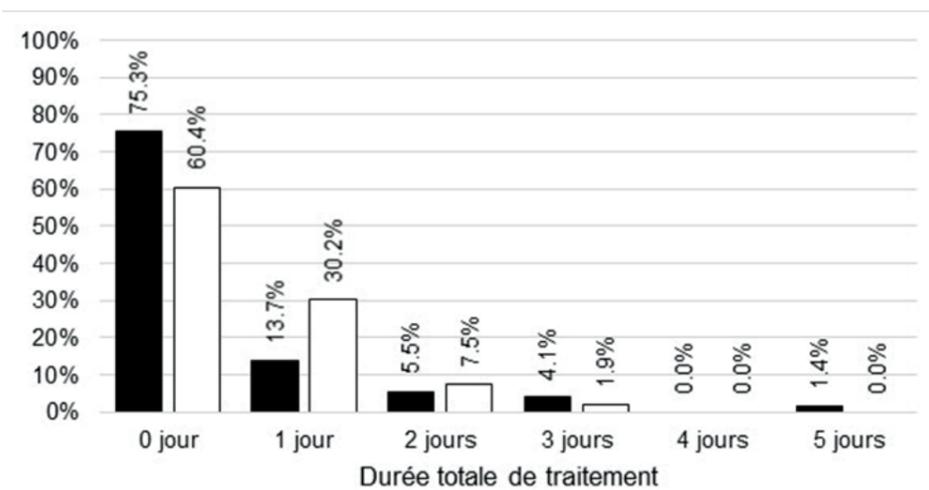
Il n'y avait pas de différence significative entre les 2 groupes concernant les caractéristiques de naissance, en dehors d'une tendance à un taux d'extraction plus important par ventouse durant la 2e période. Durant la phase rétrospective, 331 enfants sont nés dont 73 enfants (groupe 1) (22%) remplissaient les critères d'inclusion. Pendant la phase prospective, 53 enfants (groupe 2) (18%) ont été inclus sur 297 enfants nés.

### Utilisation du paracétamol :

Dans le groupe 1, 18/73 enfants (25%) ont reçu du paracétamol, contre 21/53 (40%) dans le groupe 2 ( $p=0.07$ ). Le nombre médian de prises n'était pas significativement différent entre les deux groupes (2 [1 ; 3] dans le groupe 1 vs 1 [1 ; 2] dans le groupe 2,  $p=0.15$ ), tout comme la durée du traitement (1 jour [1 ; 2] dans le groupe 1 vs 1 jour [1 ; 1] dans le groupe 2,  $p=0.12$ ). Le détail du nombre de prises et du nombre de jours de traitement est présenté dans la Figure 1.

Figure 1. Nombre total de prises et durée total de traitement par paracétamol





Il y avait plus de garçons traités dans le groupe 2 que dans le groupe 1 (respectivement 53% et 27 % (p=0.03). Pour les filles la différence entre les deux groupes semblait moins marquée : 23% avaient reçu du paracétamol dans le groupe 1 vs 19% dans le groupe 2 (p=1.00).

Il n'existait pas de différence statistiquement significative au niveau des doses totales de paracétamol administrées entre le groupe 2 et le groupe 1 en analyse multivariée (OR : 1.78, IC 95% : 0.80 à 3.93, p=0.15), ni entre les enfants pour lesquels des ventouses avaient été utilisées et les autres (OR : 1.27, IC 95% : 0.49 à 3.25, p=0.62) en ajustant sur le sexe et l'utilisation de ventouse lors de l'accouchement. Le sexe masculin semblait associé à une utilisation plus importante de paracétamol (OR : 2.18, IC 95% : 0.98 à 4.85, p=0.06).

#### **Evaluation de la douleur :**

Au total 423 scores EDIN et 394 scores EVENDOL (dont 393 évaluations simultanées) ont été recueillis. Sur les 53 enfants du groupe 2, 39 ont eu un suivi complet du protocole (c'est à dire réalisation avec les deux échelles de la première évaluation dans les deux heures suivant la naissance puis contrôles réguliers toutes les 6 à 8 heures maximum, avec en cas d'administration de paracétamol une nouvelle évaluation faite 1 heure après). Sur l'ensemble des 379 scores EDIN obtenus, 44 étaient  $\geq 5$  (moyenne  $6.57 \pm 1.47$ ). Sur 347 scores EVENDOL obtenus, 47 étaient  $\geq 4$  (moyenne  $5.83 \pm 1.54$ ). Le taux d'accord entre les deux scores était de 96,2%, avec un coefficient Kappa de 0,81 (IC à 95% : 0.71 à 0.91).

Les 44 scores EDIN  $\geq 5$  concernaient 21/53 enfants. Ils ont reçu du paracétamol à 10mg/kg à 37 reprises. A 7 reprises un score EDIN  $\geq 5$  a été obtenu dans l'intervalle entre deux doses de paracétamol, et à cause du délai à respecter entre les prises aucune nouvelle administration n'a pu être réalisée. Un score EDIN  $\geq 5$  a été obtenu à 4 reprises (11,1%) une heure après la prise de paracétamol mais à deux heures de la prise un seul enfant gardait un score à 5 (2,8%).

Pour tous les enfants traités, le score moyen EDIN était de  $6,73 \pm 1,50$  avant traitement (n=37), et de  $1,39 \pm 1,66$  (n=36) après traitement. Pour EVENDOL, la moyenne était de  $5,67 \pm 2,23$  (n=36) avant traitement et de  $1,56 \pm 1,79$  après traitement (n=32).

Dans les situations où le paracétamol avait soulagé la douleur à une heure, la moyenne du score EDIN passait de  $6,66 \pm 1,43$  avant traitement à  $0,91 \pm 0,96$  après. En cas d'efficacité incomplète du paracétamol, le score EDIN passait de  $7,75 \pm 1,89$  avant à  $5,25 \pm 0,50$  après, avec un maximum de 6. Deux sur 36 enfants (6%) ont été douloureux avant la huitième heure malgré une bonne réponse initiale (score EDIN=1 à une heure). Au total, sur l'ensemble des 36 doses administrées et évaluables (un enfant n'avait pas eu de réévaluation EDIN à une heure), le paracétamol à la dose de 10mg/kg toutes les 8 heures a été efficace et suffisant dans 83 % des cas.

Les enfants présentant un score EDIN supérieur au seuil de traitement alors qu'une nouvelle administration n'était pas renouvelable ont tous reçu une dose de saccharose 24% comme cela était fait dans la phase 1.

## **Discussion :**

Le dépistage et le traitement de la douleur sont fondamentaux pour le développement de l'enfant<sup>19</sup>. La douleur du nouveau-né en suite de couche est une situation fréquente, dans la grande majorité des cas liée à un traumatisme obstétrical, ou à des difficultés d'accouchement. Les échelles d'hétéroévaluation sont les seuls outils utilisables à cet âge, mais leur utilisation semble assez variable selon les maternités<sup>3,4,20</sup>. Certaines équipes (comme nous le faisons avant cette étude) traitent les enfants dès que les soignants relèvent des signes patents de douleur, sans évaluation objective et standardisée. Ce type de prise en charge entraîne une impossibilité d'identifier les enfants en atonie psychomotrice<sup>21</sup> (douleur prolongée). D'autres équipes traitent de façon systématique les enfants à risque sans tenir compte des conséquences iatrogènes possible du paracétamol.

L'objectif de cette étude était de mettre en évidence l'intérêt d'une évaluation scorée systématique de la douleur dans les situations à risque. Dans notre étude, la mise en place de cette évaluation était associée à une administration légèrement plus

fréquente de paracétamol chez les enfants à risque (même si la différence n'est pas significative au sens statistique).

Dans notre étude, le risque de situation douloureuse concernait 22% dans le groupe 1 et 18% dans le groupe 2 des nouveau-nés, ce qui correspond aux données de la littérature<sup>22</sup>. On a également observé que, suite à un traumatisme obstétrical, notamment une extraction instrumentale et même en présence d'une lésion hémorragique, moins de la moitié des enfants nécessitaient une prise en charge médicamenteuse.

Le nombre d'enfants traités dans le groupe avec évaluation systématique à l'aide des échelles EDIN et EVENDOL est plus élevé (40% dans le groupe 2 vs 25% dans le groupe 1) mais sans différence statistiquement significative ( $p=0,07$ ). Par contre, on observait une proportion plus importante de garçons traités : 53 % (groupe 2) vs 27% (groupe 1) ( $p=0,03$ ). A notre connaissance, il n'y a pas d'étude à ce jour sur la sensibilité à la douleur selon le sexe chez le nouveau-né. Cependant certaines études montreraient une différence de sensibilité à la douleur chez l'adulte<sup>21</sup> en fonction du sexe. Cela suggérerait que cette sensibilité plus importante chez le garçon serait constitutionnelle. Des études à grande échelle seraient nécessaires pour pouvoir le confirmer.

Même si le nombre de doses totales reçues par les enfants et la durée de traitement n'étaient pas significativement différents avant et après la mise en place de l'évaluation ciblée de la douleur, on notait des différences de répartition du traitement dans le temps : plus d'enfants ne recevaient qu'une seule dose dans le groupe 2, et aucun n'avait de traitement supérieur à 3 jours. Nos données ne permettent cependant pas de déterminer si un traitement plus précoce permettrait un raccourcissement de la durée totale de douleur.

Dans notre étude les deux échelles EDIN et EVENDOL avaient des performances très comparables pour le dépistage et le suivi des enfants douloureux. Des études sont en cours pour la validation d'EVENDOL chez le nouveau-né en suites de couche. L'utilisation de cette seule échelle pourrait permettre de simplifier les pratiques pour le personnel médical et paramédical, puisque l'échelle EVENDOL est utilisée dans d'autres secteurs de la pédiatrie. Le contenu des items de chaque échelle est assez proche, et il est probable qu'il n'y ait pas de perte qualitative d'information avec EVENDOL par rapport à EDIN.

Nous avons également voulu voir si le paracétamol à la dose de 10mg/kg toutes les 8 heures était suffisant. La posologie idéale du paracétamol à cet âge n'est pas clairement définie, selon les pays et les équipes, elle peut varier de 7,5 à 15mg par kg, toutes les 6 à 8 heures<sup>23,24</sup>. Le score de douleur a diminué significativement dans 83% des cas ; dans 3% des cas la douleur n'était contrôlée qu'à la troisième heure. Dans 6% des cas, une nouvelle prise a été nécessaire à la sixième heure. Au vu de ces résultats, nous remarquons que dans la majorité des cas, la dose de 10mg/kg toutes les 8 heures est suffisante (83%

soulagés à 1heure). A 15 mg/kg/6h, comme indiqué dans certaines recommandations et publications plus récentes, les résultats auraient peut-être été encore meilleurs.<sup>25</sup>

Les résultats de notre étude ne permettent pas d'être catégorique sur l'impact d'une évaluation systématique de la douleur sur l'utilisation du paracétamol. En revanche, cette pratique permet d'aborder le soin et la douleur du nouveau-né de la même façon que n'importe quel autre patient. La traçabilité et le traitement de la douleur est une priorité dans la prise en charge des patients. Il en ressort au sein de notre service un gain de confort et de satisfaction à la fois pour les soignants mais aussi pour les parents. Nous aurions pu évaluer l'impact de cette nouvelle prise en charge par un questionnaire de satisfaction mais il aurait été difficile de le comparer au groupe contrôle. L'évaluation de la douleur permet en effet de mettre en évidence de façon fiable les enfants nécessitant une prise en charge antalgique. Cela évite que les bébés souffrent ou que des médicaments soient administrés sans justification médicale.

Le saccharose à 24% utilisé en dehors de ces indications antérieurement a été maintenu pendant la deuxième phase afin de ne pas modifier les habitudes de services, et de rajouter un biais d'évaluation par rapport au groupe contrôle. Son utilisation est réservée à la prise en charge anticipée du soin douloureux (ponction veineuse, glycémie, dépistage des maladies rares). Il n'est actuellement plus utilisé dans notre service pour la douleur installée.

Enfin, il serait intéressant de réaliser une étude comparative en double aveugle d'efficacité du paracétamol en fonction de la posologie et de la fréquence d'administration, afin de déterminer la posologie optimale et la moins iatrogène possible. La plupart des études de pharmacocinétique concernent le paracétamol intraveineux. La posologie orale est définie par extension des posologies d'enfants plus grands, or le nouveau-né et en particulier son foie ne sont pas pleinement fonctionnels les premiers jours de vie.

## Conclusion :

La mise en place d'une évaluation de la douleur ciblée chez le nouveau-né à risque ne semble pas changer la durée ou la quantité de traitement administré aux patients, mais pourrait permettre de traiter plus tôt certaines enfants, et d'optimiser le traitement antalgique. Il semblerait que les garçons nécessitent plus souvent le recours aux antalgiques. Le paracétamol à la dose de 10mg/kg a permis un soulagement de la douleur dans 83% des cas, une posologie plus élevée aurait peut-être été meilleure. Les échelles EDIN et EVENDOL ont une très bonne concordance dans l'évaluation de la douleur chez le nouveau-né en suites de couche de maternité de niveau 1. Des études plus larges sont nécessaires afin de confirmer ces résultats.

## Bibliographie

1. Rakza T, Butruille L, Thirel L, et al. Short-term Impact of Assisted Deliveries: Evaluation Based on Behavioral Pain Scoring and Heart Rate Variability. *Clin J Pain*. 2018;34(5):445-449. doi:10.1097/AJP.0000000000000572
2. Sorantin E, Brader P, Thimary F. Neonatal trauma. *Eur J Radiol*. 2006;60(2):199-207. doi:10.1016/j.ejrad.2006.07.023
3. Le Peuvédic A, Lebdiri B, Bizien C, Liétard C, Le Moine P. La douleur du nouveau-né en salle de naissance et en maternité. *Soins PédiatriePuériculture*. 2014;35(279):38-42. doi:10.1016/j.spp.2014.05.009
4. Calamy L, Walter-Nicolet E. Neonatal pain assessment practices in the maternity ward (delivery room and postpartum ward): We can improve! *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr*. 2018;25(8):476-479. doi:10.1016/j.arcped.2018.09.001
5. The development of nociceptive circuits | *Nature Reviews Neuroscience*. Accessed May 31, 2019. <https://www.nature.com/articles/nrn1701>
6. Bergqvist LL, Katz-Salamon M, Hertegård S, Anand KJS, Lagercrantz H. Mode of delivery modulates physiological and behavioral responses to neonatal pain. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2009;29(1):44-50. doi:10.1038/jp.2008.129
7. Anand KS, Grunau RE, Oberlander TF. Developmental Character and Long-Term Consequences of Pain in Infants and Children. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 1997;6(4):703-724. doi:10.1016/S1056-4993(18)30274-8
8. Early pain experience, child and family factors, as precursors of somatization: a prospective study of extremely premature and fullterm children. Accessed May 31, 2019. <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=8022628>
9. Weslinck N, De Jonckheere J, Storme L, et al. Impact de l'extraction instrumentale sur les manifestations douloureuses lors d'une vaccination à l'âge de deux mois. *Arch Pédiatrie*. 2014;21(6):614-619. doi:10.1016/j.arcped.2014.03.006
10. Hermann C, Hohmeister J, Demirakça S, Zohsel K, Flor H. Long-term alteration of pain sensitivity in school-aged children with early pain experiences. *Pain*. 2006;125(3):278-285. doi:10.1016/j.pain.2006.08.026
11. Grunau RE, Holsti L, Peters JWB. Long-term consequences of pain in human neonates. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2006;11(4):268-275. doi:10.1016/j.siny.2006.02.007
12. Taddio A, Goldbach M, Ipp M, Stevens B, Koren G. Effect of neonatal circumcision on pain responses during vaccination in boys. *The Lancet*. 1995;345(8945):291-292. doi:10.1016/S0140-6736(95)90278-3

13. Johnston CC, Stevens BJ. Experience in a neonatal intensive care unit affects pain response. *Pediatrics*. 1996;98(5):925-930.
14. Debillon T, Zupan V, Ravault N, Magny JF, Dehan M. Development and initial validation of the EDIN scale, a new tool for assessing prolonged pain in preterm infants. *Arch Dis Child - Fetal Neonatal Ed*. 2001;85(1):F36-F41. doi:10.1136/fn.85.1.F36
15. Fournier-Charrière E, Tourniaire B, Carbajal R, et al. EVENDOL, a new behavioral pain scale for children ages 0 to 7years in the emergency department: Design and validation. *PAIN®*. 2012;153(8):1573-1582. doi:10.1016/j.pain.2012.02.024
16. Ohlsson A, Shah PS. Paracetamol (acetaminophen) for prevention or treatment of pain in newborns. *Cochrane Neonatal Group, ed. Cochrane Database Syst Rev*. Published online January 27, 2020. doi:10.1002/14651858.CD011219.pub4
17. Stevens B, Yamada J, Lee GY, Ohlsson A. Sucrose for analgesia in newborn infants undergoing painful procedures. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;(1):CD001069. doi:10.1002/14651858.CD001069.pub4
18. Altman DG. *Practical Statistics for Medical Research*. CRC Press; 1990.
19. Johnston CC, Fernandes AM, Campbell-Yeo M. Pain in neonates is different. *Pain*. 2011;152(3):S65-S73. doi:10.1016/j.pain.2010.10.008
20. Olsson E, Ahl H, Bengtsson K, et al. The use and reporting of neonatal pain scales: a systematic review of randomized trials. *Pain*. 2021;162(2):353-360. doi:10.1097/j.pain.0000000000002046
21. Pacifiers, passive behaviour, and pain. *Lancet Lond Engl*. 1992;339(8788):275-276.
22. Marshall A, Gupta K, Pazirandeh M, Bonafede M, McMorrow D. Treatment patterns and economic outcomes in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Clin Outcomes Res CEOR*. 2019;11:361-371. doi:10.2147/CEOR.S197117
23. Taketomo CK, Hodding JH, Kraus DM. *Pediatric Dosage Handbook: Including Neonatal Dosing, Drug Administration & Extemporaneous Preparations*. Lexi-Comp ; American Pharmacists Association; 2008.
24. Hospital for Sick Children. *Drug Handbook And Formulary 2007 2008* | Library E-Books. Published 2007. Accessed November 22, 2021. <https://www.libraryofbook.com/books/drug-handbook-and-formulary-2007-2008>
25. Pacifici GM, Allegaert K. Clinical pharmacology of paracetamol in neonates: a review. *Curr Ther Res Clin Exp*. 2015;77:24-30. doi:10.1016/j.curtheres.2014.12.001

# Informez les parents sur le peau à peau et les tests de dépistage néonataux : 2 nouveaux dossiers de conseils en ligne

## **Myriam Blidi**

*Co-directrice, chargée des projets et de la formation*

*myriam.blidi@sparadrap.org*

*Association SPARADRAP – 48 rue de la Plaine 75020 Paris*

*www.sparadrap.org*

Afin d'informer les parents sur les soins et examens de leur enfant, l'association SPARADRAP propose de nombreux dossiers de conseils en ligne sur son site Internet [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org). Afin d'enrichir ces contenus, SPARADRAP va mettre en ligne, dès janvier 2022, deux nouveaux dossiers dans la thématique de la naissance et de la néonatalogie : le peau à peau et les tests de dépistage néonataux.

## **Un dossier sur le peau à peau en salle de naissance et en néonatalogie**

Le peau à peau consiste à installer un bébé, né à terme ou prématuré, en position ventrale sur la poitrine de sa mère ou de son père, vêtu simplement d'une couche et d'un bonnet. C'est la position dite kangourou. Bien que les enjeux ne soient pas les mêmes pour les bébés nés à terme ou nés prématurés, les bénéfices pour le développement des bébés sont attestés et prouvés par de nombreuses études. L'OMS ainsi que la Haute Autorité de Santé recommandent cette pratique en salle de naissance, de façon prolongée et continue durant 1 heure minimum. Des recommandations concernant le peau à peau en salle de naissance et en néonatalogie ont également été élaborées par une commission de la Société Française de Néonatalogie. [https://f4ed7074-25ed-461c-8cf3-ddd4393f43e2.filesusr.com/ugd/d8ff38\\_1a026d5329a04d92b27e683a6c055319.pdf](https://f4ed7074-25ed-461c-8cf3-ddd4393f43e2.filesusr.com/ugd/d8ff38_1a026d5329a04d92b27e683a6c055319.pdf)

Afin d'informer et de préparer les parents à cette pratique, en leur permettant de bien comprendre les enjeux et les bienfaits pour leur bébé mais aussi la manière de le pratiquer, SPARADRAP proposera un dossier de conseils illustré de photographies.

Les parents pourront également visionner un film de présentation réalisé par SPARADRAP et filmé au sein d'une maternité et d'un service de néonatalogie. <https://www.sparadrap.org/professionnels/formations-sparadrap/nos-films-de-formation>

## **Un dossier sur les soins et examens du bébé et du nouveau-né**

Un dossier sur les soins et examens du nouveau-né et du bébé, présentera notamment les tests de dépistage néonataux, pour aider les parents à comprendre leur utilité. Il présentera également les moyens médicamenteux et non-médicamenteux existants pour éviter ou limiter la douleur provoquée par les soins et les examens chez les bébés, et donnera les moyens aux parents de garder leur place à ce moment où le lien est en construction.

*Ces deux dossiers viennent compléter les informations très pratiques déjà disponibles sur le site :*

<https://www.sparadrap.org/parents/le-bebe-la-prematurite>

<https://www.sparadrap.org/professionnels/prematurite-perinatalite>

et les livrets déjà édités pour encourager et guider les parents d'un nouveau-né, en particulier de prématuré, et les guides et informations très pertinents pour les soignants :

<https://www.sparadrap.org/boutique/catalogue?title-ref=&thematique%5B9%5D=9>

<https://www.sparadrap.org/boutique/produit/guide-reperes-pour-vous-parents-en-deuil-dun-tout-petit>

[https://www.sparadrap.org/sites/default/files/pdf\\_feuiltable/T08/index.html#p=1](https://www.sparadrap.org/sites/default/files/pdf_feuiltable/T08/index.html#p=1)

<https://www.sparadrap.org/parents/aider-mon-enfant-lors-des-soins/comment-aider-mon-enfant-lors-dun-soin>

# LA DRÉPANO- CYTOSE : DES DOULEURS SI INTENSES



# La drépanocytose : une maladie extrêmement douloureuse et méconnue racontée par une patiente

**Luce Kuseke Sona**

Patiente ressources

[lksdouleurs.sante@gmail.com](mailto:lksdouleurs.sante@gmail.com)

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue en France. Il y aurait entre 19 000 et 32 000 personnes atteintes d'un syndrome drépanocytaire majeur en France et plus de 400 naissances par an. Cependant cette maladie reste peu connue par le monde de la santé.

La drépanocytose est la maladie de la douleur et souvent sa prise en charge se fait par le biais de cette douleur ...

La douleur a plusieurs composantes sur lesquelles on va pouvoir agir en tenant compte de chaque patient qui est unique de par son vécu, ses expériences, son environnement culturel et social et ses sensibilités propres.

Néanmoins, un socle de similitudes reste partagé par tous les patients :

- *les différentes composantes de la douleur :*

- sensorielle
- affective et émotionnelle
- cognitive (en relation avec son vécu, son expérience)
- comportementale

- *les stratégies d'éviction de cette douleur :*

- la musique
- les mouvements frénétiques
- la bulle vitale
- l'auto-hypnose

- *le vécu spécifiquement en relation avec l'invisibilité de la maladie.*

Face à tout ce ressenti des patients, face à cette douleur excessive, les soignants sont démunis et restent souvent dans l'incompréhension du patient.

D'où l'importance de :

- communiquer sur cette douleur.
- faire comprendre la douleur ressentie par le patient
- faire prendre conscience aux soignants de leurs propres ressources et de l'importance de les utiliser en ces occasions.

C'est dans ce sens que se livre mon combat. Après avoir gagné ma bataille contre cette maladie au bout de 30 ans, je transmets, à l'aide d'outils pédagogiques de ma création, à l'occasion de formations et ateliers d'éducation thérapeutique, mon expertise de cette douleur si méconnue.

C'est aussi toujours dans ce sens que j'ai réalisé une série de livres illustrés nommés «Fighting Dreamers » ayant pour objectif de faire comprendre aux enfants leur maladie et handicap et l'importance d'en faire des forces.

Nous avons tous un rôle à jouer dans le domaine de la santé.

Moi j'ai choisi d'être un pont entre les malades et les soignants. J'espère que de mon vécu chaotique dans la douleur naîtra une meilleure compréhension.

## Sources :

- Leleu H, Arlet JB, Habibi A, Etienne-Julan M, Khellaf M, Adjibi Y, et al. (2021) Epidemiology and disease burden of sickle cell disease in France: A descriptive study based on a French nationwide claim database. PLoS ONE 16(7): e0253986. doi:10.1371/journal.pone.0253986
- Livres Fighting Dreamers : en cours de création et en recherche d'éditeurs
- Vidéo dans laquelle j'interviens:  
<https://www.youtube.com/watch?v=Zd2gfgquxgQ&t=12s>

# Prise en charge antalgique des crises vaso- occlusives de l'enfant atteint de drépanocytose :

Etude descriptive aux urgences  
de l'hôpital Armand Trousseau,  
Paris

## Cyril Bouteiller

Médecin urgentiste, Centre de la drépanocytose,  
Hôpital Armand Trousseau, APHP, Sorbonne Université, Paris.

## Marie-Hélène Odièvre-Montanié

Pédiatre, Centre de la drépanocytose, Service de pédiatrie générale,  
Hôpital Armand Trousseau, APHP, Sorbonne Université, Paris.

## Résumé

**Contexte** : La drépanocytose est la première maladie génétique dans le monde et est responsable encore aujourd'hui d'une morbi-mortalité importante. Parmi ses complications, les Crises Vaso-Occlusives sont les plus fréquentes et détériorent la qualité de vie des patients. Leur prise en charge constitue une urgence et les recommandations françaises de la Haute Autorité de Santé préconisent l'administration d'antalgique dans un délai de 30 minutes. **Méthodes** : Nous avons réalisé une étude rétrospective monocentrique sur l'année 2019 à l'hôpital Trousseau (Paris, France) visant à décrire la prise en charge des crises douloureuses aux urgences pédiatriques. Toutes les consultations pour crise douloureuse des patients âgés de 0 à 18 ans ont été incluses. Le critère de jugement principal était le délai d'administration du premier antalgique. **Résultats** : 209 crises douloureuses concernant 96 patients ont été incluses dans les analyses. Le délai médian d'administration du premier antalgique était de 28 min et était significativement plus court chez les patients se présentant avec une douleur modérée à sévère que chez les patients avec une douleur légère (respectivement 26 min, 15 min et 75 min,  $p < 0.01$ ). 50.5 % des patients ont reçu le premier antalgique dans un délai de 30 min comme le préconisent les recommandations françaises. **Conclusion** : Le délai d'administration des antalgiques lors des crises douloureuses drépanocytaires est encore trop long. Certains axes d'amélioration pourraient permettre de soulager plus rapidement les patients : administration de morphiniques par voie orale dès l'évaluation infirmière initiale grâce à un protocole dédié, indication explicite d'un timing idéal de prise en charge antalgique, meilleure prise en compte des éléments anxieux.

## Introduction

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue en France et dans le monde. Grâce à la généralisation du dépistage néonatal et aux progrès réalisés dans sa prise en charge, les dernières années ont vu une nette amélioration de l'espérance de vie des patients (1). Cependant, elle reste source de morbi-mortalité importante et les complications aiguës et chroniques rythment l'évolution de la maladie. Parmi ces complications, la douleur est au 1er plan. Elle peut être aiguë ou chronique et intègre des composantes organiques et psycho-sociales la rendant particulièrement complexe à comprendre et à traiter (2-3). Les crises douloureuses vaso-occlusives (CVO) représentent la principale complication aiguë. Elles sont d'intensité variable, souvent intenses, et surviennent dès la petite enfance. Leur prise en charge constitue une urgence et nécessite souvent une hospitalisation.

De nombreux protocoles et recommandations, nationaux et locaux, sont régulièrement édités et traduisent la complexité de la prise en charge de ces patients. Ceci est également suggéré par la faible adhésion des soignants à ces protocoles. Au sein de cette diversité, un consensus émerge : la nécessité d'un traitement précoce et d'un recours rapide aux antalgiques de palier 3 pour traiter la douleur d'une CVO (4-7).

A l'hôpital Armand Trousseau (Paris 12<sup>ème</sup>), plus de 300 enfants sont suivis pour une drépanocytose. Leur prise en charge est multidisciplinaire par les équipes du centre de la drépanocytose, du centre de la douleur et du service des urgences pédiatriques. Le protocole dédié à la prise en charge antalgique des CVO a été établi de façon collégiale par ces trois services et inclut le recours aux morphiniques par voie orale ou par voie intraveineuse selon l'intensité de la douleur. A ce jour, l'évaluation de ce protocole n'a pas été réalisée.

L'étude réalisée propose de décrire rétrospectivement la prise en charge antalgique de patients atteints de drépanocytose ayant consulté aux urgences pédiatriques de l'hôpital Trousseau pour une crise douloureuse ainsi que d'analyser le devenir de ces patients selon l'intensité de leur douleur et les modalités de prise en charge initiale. L'objectif final est de déterminer un ou plusieurs axes d'amélioration dans la prise en charge de ces patients complexes dans le but de minimiser le vécu douloureux et de diminuer le risque de chronicisation des douleurs et d'émergence de complications psychologiques invalidantes.

## Description du protocole des urgences de Trousseau

Les urgences pédiatriques de l'hôpital Trousseau éditent tous les 6 mois un livret de protocoles. Ces protocoles sont rédigés, validés et actualisés régulièrement par les médecins de l'hôpital. L'ensemble du livret est disponible en ligne et sur l'application mobile Trousseau de Poche (8). Le protocole de prise en charge des CVO est détaillé ci-dessous et en Annexe. Sa première édition date de 2010 et s'appuie sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'avis des experts locaux de la drépanocytose et de la douleur. Ses versions actualisées intègrent les données nouvelles de la littérature.

La première étape est l'évaluation de la douleur au moyen d'échelles adaptées à l'âge (EVAENDOL entre 0 et 7 ans, EVA, EN ou échelle des visages après 6 ans). Elle permet de classer les patients en 3 catégories selon l'intensité de leur douleur (Tableau 1).

Tableau 1 : Classification selon l'intensité des douleurs

<b>Douleurs légères</b>	2 ≤ EVA – EN – Visages ≤ 4
	2 ≤ EVAENDOL ≤ 6
<b>Douleurs modérées</b>	5 ≤ EVA – EN – Visages ≤ 7
	7 ≤ EVAENDOL ≤ 11
<b>Douleurs sévères</b>	8 ≤ EVA – EN – Visages ≤ 10
	12 ≤ EVAENDOL ≤ 15

La prise en charge antalgique repose sur une base commune pour tous les patients :

- Prise en charge prioritaire avec installation directe en box, confortablement
- Inhalation de MEOPA (maximum 20 minutes)
- Réchauffer avec des bouillottes
- Administration d'antalgiques de palier 1 : paracétamol et AINS

Selon l'intensité des douleurs, le traitement est complété par une seconde ligne de traitement (Tableau 2) :

- **Douleurs légères** : les patients sont réévalués 30 minutes après la prise des antalgiques de palier 1. Si les douleurs persistent, il est proposé d'ajouter un antalgique de palier 2 (tramadol à 1 mg/kg/6h) et le phloroglucinol en cas de douleurs abdominales. Ce traitement est poursuivi pendant 24 à 48h, à domicile ou en hospitalisation.

- **Douleurs modérées** : l'administration de morphine orale à la dose de 0.4 – 0.5 mg/kg (max 20 mg) est proposée d'emblée en association avec les antalgiques de palier 1. L'amélioration des douleurs à 30 min conduit à la poursuite du traitement pendant 24h à 48h (0.2 – 0.4 mg/kg/4h) en hospitalisation. La persistance de douleurs modérées ou leur aggravation nécessite l'intensification des traitements et le relais vers la morphine par voie IV (titration puis PCA (Patient Controlled Analgesia)).

- **Douleurs sévères** : la titration en morphine IV est indiquée d'emblée (dose de charge de 0.1 mg/kg puis jusqu'à 3 bolus de 0.02 mg/kg), suivi de la mise en place d'une PCA de morphine (bolus de 0.02 mg/kg/6min, +/- débit continu de 0.02 mg/kg). L'évaluation de l'efficacité se fait à 1-2h de l'initiation de la PCA et les doses de PCA sont adaptées en fonction de l'intensité des douleurs (poursuite à la même dose ou augmentation).

Tableau 2 : Prise en charge antalgique des CVO – Protocole Trousseau

<b>Sβ+</b>	Prise en charge prioritaire – Installation confortable MEOPA 20 min Antalgiques palier 1 : paracétamol + AINS
<b>Douleurs légères</b>	Réévaluation à 30 min des antalgiques de palier 1
	Si persistance des douleurs : ajout de tramadol et de spasfon
<b>Douleurs modérées</b>	Traitement d'emblée par morphine orale
	Réévaluation à 30 min : si passage vers douleurs légères, poursuite morphine orale
	Sinon : relais par morphine IV et PCA
<b>Douleurs sévères</b>	Traitement d'emblée par morphine IV avec titration puis mise en place d'une PCA
	Réévaluation à H1 et adaptation des doses de PCA

Ce protocole rappelle également les mesures associées à cette prise en charge (hyperhydratation, spirométrie incitative, anticoagulation si enfant pubère et alité) et propose, en cas d'anxiété, le recours à des techniques d'anxiolyse non médicamenteuse (rassurance, relaxation, hypnose, massages et utilisation de bouillotte) et/ou médicamenteuse.

### Spécificités

Ce protocole s'accorde aux recommandations nationales sur la nécessité d'une prise en charge rapide et prioritaire des patients et sur l'importance du recours à une analgésie multimodale. Il n'est précisé aucun délai chiffré pour la prise en charge médicale ou l'administration d'antalgiques. Il est cependant indiqué la nécessité d'une réévaluation des douleurs à 30 min de l'administration des antalgiques.

Sa principale particularité repose sur la place de la morphine. Si les recommandations nationales préconisent la nalbuphine en première intention pour les douleurs non sévères, le protocole des urgences de Trousseau préfère l'utilisation de la morphine d'emblée pour les douleurs modérées à sévères, y compris en cas de localisation abdominale. Cette utilisation préférentielle est rendue possible par l'habitude des différentes équipes du maniement de la morphine : position de l'hôpital comme centre de référence de la drépanocytose et de la prise en charge de la douleur, protocoles médicaux et paramédicaux de prescription et de surveillance de la morphine, nombre important de patients drépanocytaires suivis et consultant aux urgences.

## Matériel et Méthodes

Il s'agit d'une étude observationnelle rétrospective monocentrique réalisée à partir d'un recueil de données anonymisées. Le centre d'étude unique est l'hôpital pédiatrique Armand Trousseau, Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) public du groupe Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (APHP), situé dans le 12<sup>ème</sup> arrondissement de Paris. L'étude a concerné tous les enfants, de la naissance à l'âge de 18 ans, atteints de drépanocytose et ayant consulté aux urgences de l'hôpital Armand Trousseau entre le 1<sup>er</sup> janvier 2019 et le 31 décembre 2019 pour crise douloureuse. Lorsqu'un patient cumulait plusieurs passages pour ce motif, tous les séjours ont été étudiés. Les critères de non-inclusion étaient le refus de participer du titulaire de l'autorité parentale ou du patient devenu majeur. L'année 2019 a été choisie pour éviter d'éventuels facteurs de confusion en lien avec la crise sanitaire de 2020.

Pour chaque passage inclus dans l'étude ont été recueillies de façon rétrospective : des données démographiques (date de naissance, sexe, poids, taille), des données concernant la maladie (génotype, biologie de base, antécédents de CVO et de syndrome thoracique aigu (STA), complications chroniques, traitement par hydroxyurée), des données concernant la crise (date début, localisation, antalgie au domicile), des données concernant la prise en charge aux urgences (délai avant consultation médicale et avant administration des antalgiques, antalgiques administrés) et des données concernant les suites de la prise en charge (évolution de la douleur, durée d'hospitalisation, complications de la crise).

L'objectif principal de cette étude était de dresser un état des lieux de la prise en charge antalgique de l'enfant atteint de drépanocytose consultant aux urgences pédiatriques de Trousseau en 2019 pour douleur aiguë, de l'arrivée aux urgences jusqu'à son retour à domicile. Le critère d'évaluation principal choisi était le délai d'administration du premier antalgique.

Les objectifs secondaires étaient : 1- d'évaluer le respect du protocole antalgique en place aux urgences dans la répartition en 3 groupes de patients (douleurs légères, modérées ou sévères, selon le score de douleur détaillé au Tableau 1) ; 2- de déterminer si ce protocole permet une analgésie rapide et efficace des patients ; 3- de comparer l'efficacité de la morphine orale versus celle de la morphine intraveineuse dans les limites de cette étude descriptive.

## Résultats

### Description de la population

Sur l'année 2019, 209 passages pour crise douloureuse ont été inclus, concernant 96 patients. Parmi les 96 patients, 80 % avaient un génotype SS ou Sβ<sup>\*</sup>, 13 % un génotype

SC et 7 % un génotype Sβ+. Le sex-ratio était de 1.6 garçons pour 1 fille. L'âge moyen était de 9.7 ans. L'hémoglobine (Hb) de base était en moyenne de 8.8 g/dL.

### Caractéristiques de la crise

128 patients (62 %) se sont présentés aux urgences dans les 24 premières heures d'évolution de la douleur et 49 (24 %) plus de 48 heures après le début. 16 patients (8 %) n'avaient pas reçu d'antalgique avant l'arrivée aux urgences.

103 (49 %) patients présentaient une crise unifocale alors que 37 (18 %) avaient au moins 3 localisations douloureuses (définissant une crise multifocale). Les localisations les plus représentées étaient les membres (51 % des crises), le rachis (37 %), le thorax (32 %) et l'abdomen (23 %).

### Evaluation de la douleur

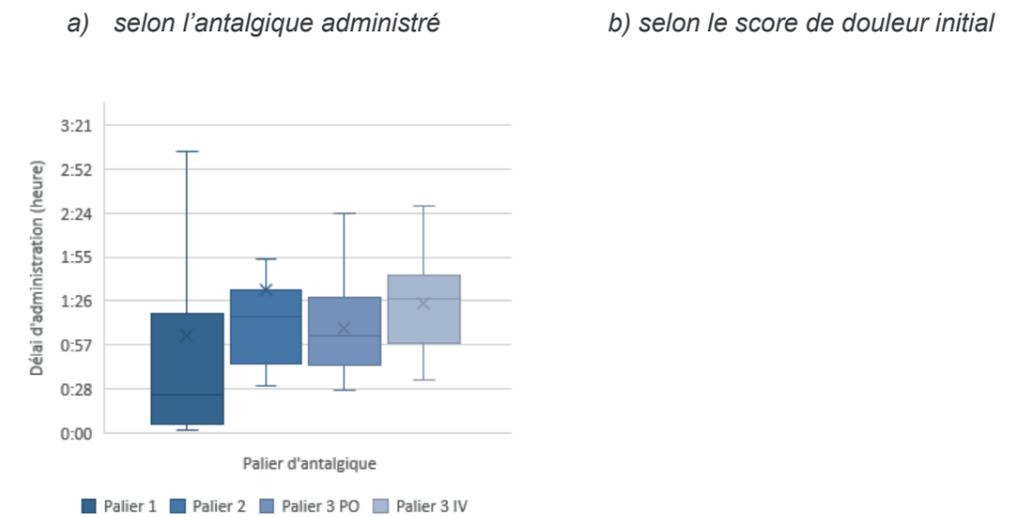
Concernant l'évaluation initiale de la douleur, l'EN/EVA moyenne était de 5.9. La répartition en trois groupes de douleur a été faite selon les seuils définis par le protocole des urgences (Tableau 1). Respectivement, 25 %, 34 % et 33 % des patients présentaient des douleurs légères, modérées et sévères. Les patients avec une douleur modérée à sévère étaient statistiquement plus jeunes (âge moyen respectivement de 12.3 ans et 13.0 ans versus 6.7 ans pour ceux avec une douleur légère,  $p < 0.01$ ).

### Prise en charge antalgique

Le premier antalgique était administré avec un délai médian de 28 min (IQR = [0h06 ; 1h16]). 52 % des patients ont reçu en premier un palier 1 (délai de 0h25, IQR = [0h06 ; 1h17]), 8 % un palier 2 (délai de 1h14, IQR = [0h48 ; 1h28]) et 37 % un palier 3 (22 % par voie orale (délai de 1h03, IQR = [0h44 ; 1h27]) et 15 % par voie IV (délai de 1h28, IQR = [1h01 ; 1h42])).

Chez les patients avec une douleur modérée ou sévère, le délai médian d'administration des antalgiques était plus court (0h26 et 0h15 contre 1h15,  $p < 0.01$ ), tout comme les délais médians d'administration de la première dose de morphine (1h32 et 1h13 contre 1h59,  $p = 0.43$ ) (Figure 1).

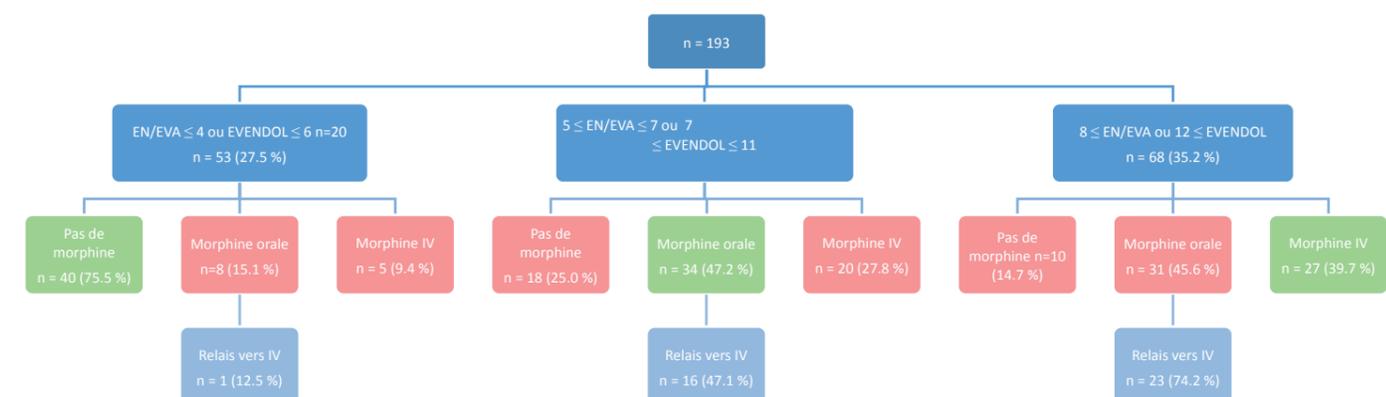
Figure 1 : Délais d'administration du 1<sup>er</sup> antalgique :



Au cours de leur séjour aux urgences, la quasi-totalité des patients ont reçu du paracétamol (96 %). 56 % ont reçu un AINS, 14 % du tramadol et 4 % de la nalbuphine. 64 % ont reçu de la morphine, 37 % de la morphine par voie orale et 46 % de la morphine intraveineuse. 42 % ont reçu du MEOPA. Les emplâtres de lidocaïne n'ont été utilisés que 3 fois (1 %) et un anxiolytique administré chez 4 patients (2 %).

Concernant le respect du protocole, 75.5 % des patients avec une douleur légère n'ont pas été traités par morphine, 47.2 % de ceux présentant une douleur modérée ont reçu en premier de la morphine par voie orale et 39.7 % de ceux avec une douleur sévère l'ont reçue en IV. Au total, 52 % des patients ont été traités selon le protocole (Figure 2).

Figure 2 : Traitement par morphine selon l'intensité de la douleur initiale (en vert, modalités prévues par le protocole)



### Morphine orale vs IV

133 patients (64 %) ont reçu de la morphine. 41 % ont reçu leur première dose par voie IV et 59 % par voie orale, dont la moitié a ensuite été relayée en IV. La moitié des patients traités uniquement per os n'ont reçu qu'une dose de morphine.

Le délai médian avant la pose d'une voie veineuse était similaire dans les 3 groupes (environ 1h). Le délai médian d'administration de la première dose de morphine était presque toujours supérieur à 30 min. Il était inférieur dans le groupe de patient traité per os puis IV (1h06 [0h45 ; 1h32]) que dans les deux autres groupes (1h35 [0h59 ; 2h06] dans le groupe PO seul et 1h31 [1h16 ; 1h49] dans le groupe IV seul), mais cette différence n'était pas significative ( $p = 0.49$ ). Les patients traités en IV directement ont plus souvent bénéficié d'une titration initiale (84 % vs 38 %,  $p < 0.01$ ).

Les patients traités per os uniquement n'ont pas présenté d'effet indésirable de la morphine alors que 57 % des patients traités IV en ont présenté au moins un (prurit et nausées essentiellement, quelques rétentions aiguës d'urines).

### Efficacité antalgique

A H4 de la prise en charge, les patients avec douleur initiale sévère étaient moins bien soulagés et 62 % conservaient une douleur modérée à sévère (versus 35 % pour les patients avec douleur modérée) (Figure 3). 72 % des patients avec une douleur initiale modérée à sévère ont vu leur douleur diminuer significativement (perte de 2 points sur l'EN/EVA ou de 3 points sur l'EVA) tandis que 100 % des patients avec une douleur légère conservaient un score léger à H4.

Parmi les patients traités par morphine, le taux de patients soulagés à H4 (obtention d'une EVA/EN  $\leq 4$  ou EVENDOL  $\leq 6$ ) était significativement meilleur dans le groupe PO seul (87 % versus moins de 50 %,  $p < 0.01$ ) avec un délai également plus rapide pour obtenir ce soulagement (2h54 versus plus de 4h,  $p < 0.01$ ).

### Taux d'hospitalisation

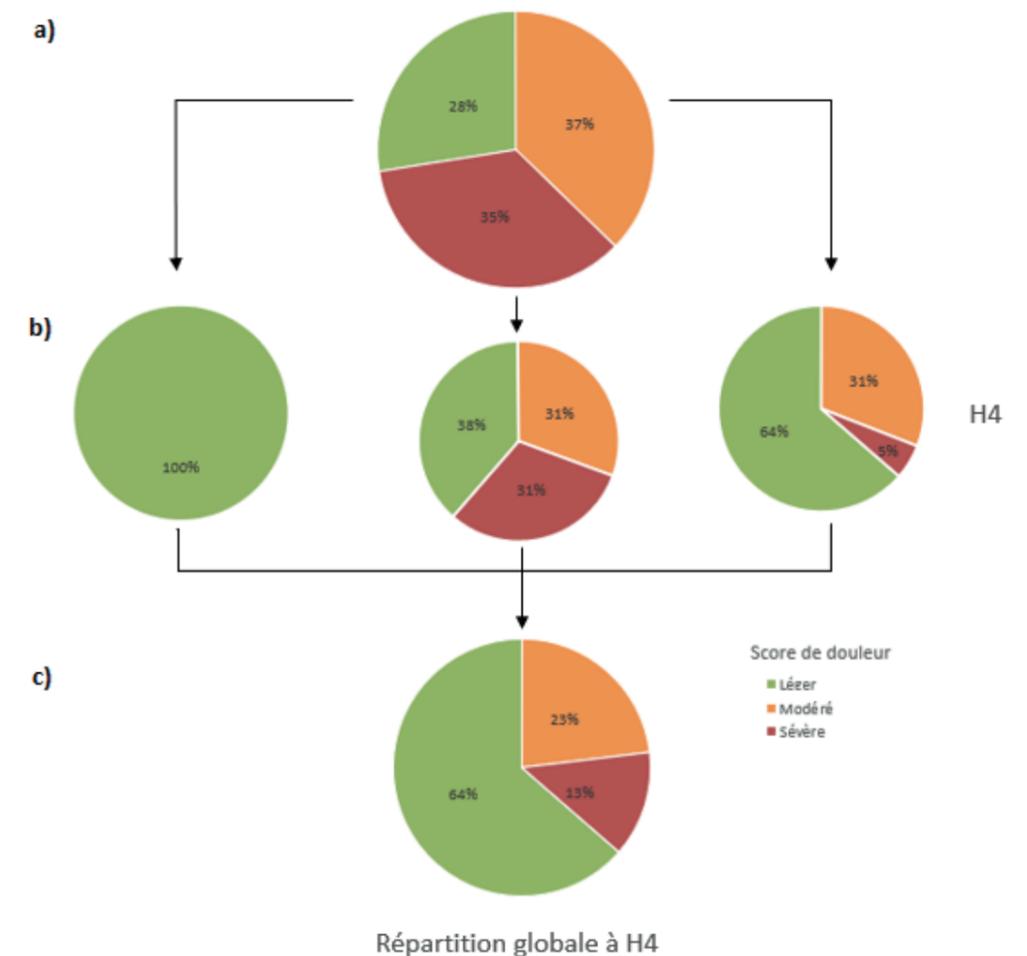
Le taux d'hospitalisation était de 83 % avec Durée Moyenne de Séjour (DMS) d'environ 4 jours. Au cours de la crise, 11 patients (5 %) ont nécessité un séjour en réanimation. 12 des crises (5.8 %) se sont compliquées d'un STA et 6 (3 %) d'une pneumopathie. 21 patients (10 %) ont bénéficié d'une transfusion de globules rouges.

Figure 3 : Evolution de la répartition des scores de douleur de H0 à H4

a) Répartition globale à H0

b) Evolution à H4 des scores de douleur dans les groupes « léger », « sévère » et « modéré »

c) Répartition globale à H4



### Chiffres-clés :

- Délai médian d'administration du 1<sup>er</sup> antalgique de 28 min.
- 64 % de patients traités par morphine avec un délai d'administration médian de 1h28 en IV et 1h03 en per os.
- 62 % des patients avec une douleur initiale sévère sont toujours douloureux à H4.
- 83 % des patients consultant pour crise douloureuse sont hospitalisés.
- 52% des patients ont été traités en respectant le protocole en vigueur à Trousseau

## Discussion

### *Administration des antalgiques*

Le délai médian d'administration du premier antalgique était de 28 min avec 50,5 % des patients traités en moins de 30 minutes, comme le préconisent les recommandations françaises. Des délais plus longs ont été rapportés dans d'autres études, allant de 42 à 90 minutes (9-11). L'utilisation de protocoles dédiés à la prise en charge spécifique des CVO a néanmoins prouvé son efficacité dans l'amélioration de ces délais et dans la diminution de la durée de séjour à l'hôpital. Dans notre étude, ce délai était significativement plus court chez les patients présentant une douleur modérée à sévère. Une des explications possibles à ce constat est que les patients les plus douloureux bénéficiaient plus souvent et plus rapidement d'une inhalation de MEOPA, souvent immédiatement après l'évaluation par l'Infirmière d'Accueil et d'Orientation (IAO). De même, les patients ayant reçu en premier un antalgique de palier 1 étaient traités plus rapidement que les autres. Ces deux points ont en commun le fait que l'antalgique pouvait être administré à l'initiative de l'IAO, sans intermédiaire médical, grâce à l'existence d'un protocole infirmier.

Parmi les patients s'étant présentés aux urgences avec une douleur modérée à sévère, plus de la moitié avaient un score de douleur léger lors de la réévaluation à H4. Ce chiffre passe à 72 % si l'on s'intéresse à ceux dont le score de douleur a diminué significativement (une diminution significative étant définie comme une baisse de 2 points de l'EN/EVA ou de 3 points de l'EVENDOL). Ces observations sont encourageantes mais des améliorations sont encore possibles : 36,4 % des patients avec une douleur initiale modérée et 61,5 % de ceux avec une douleur sévère restent douloureux à H4.

### *Intérêt de la morphine orale*

Concernant la morphine, le délai médian d'administration de la première dose (quelle que soit la voie d'administration) était de 1h27, et toujours supérieur à 30 min. Ce délai était plus court lors d'une administration orale chez les patients présentant une douleur modérée à sévère, sans que cette différence n'atteigne le seuil de significativité. Une de nos hypothèses initiales était que l'administration orale de morphine permettrait une accélération des délais. Cette hypothèse n'est donc pas vérifiée dans notre étude.

Du fait de son design rétrospectif et de la présence de facteurs de confusion évidents (administration de morphine dépendante de l'intensité de la douleur initiale), cette étude

n'a pas permis de comparer l'efficacité de la morphine IV vs par voie orale. Cependant, dans l'analyse en sous-groupe selon la voie d'administration, il a été observé que les groupes « IV direct » et « per os puis IV » présentaient des caractéristiques similaires sur l'évaluation initiale (score de douleur, signes de gravité) mais aussi sur l'efficacité antalgique (EVA/EN à H4), et ce malgré une administration IV retardée dans le groupe traité initialement per os (3h42 contre 1h31 dans le groupe IV direct). Cette donnée laisse à penser que la morphine par voie orale a toute sa place dans le traitement des douleurs aiguës drépanocytaires.

Un axe d'amélioration de la prise en charge des patients pourrait ainsi consister en l'intégration au protocole infirmier de la possibilité d'administrer, dès l'IAO et sans prescription médicale, une première dose de morphine par voie orale selon les mêmes modalités que celles prévues par le protocole médical actuel (dose de charge de 0,4 mg/kg sans dépasser 20 mg). L'absence de survenue d'effet indésirable liée à la morphine dans le groupe des patients traités uniquement par voie orale va également dans le sens de cette possibilité. Une autre piste pourrait consister en l'utilisation de la voie intranasale : elle possède des caractéristiques proches de la voie IV en termes de délai d'action et a l'avantage de ne pas nécessiter d'abord vasculaire (diminution du délai d'administration). Elle est particulièrement adaptée à la pédiatrie du fait de sa facilité d'utilisation et de la diminution de l'anxiété liée à la ponction veineuse. Son efficacité est démontrée mais son utilisation en France reste marginale et souvent limitée à la prise en charge médicale extrahospitalière (12-14).

### *Place de la kétamine*

Aux urgences, aucun patient dans notre étude n'a bénéficié de traitement par kétamine, y compris ceux présentant une douleur sévère réfractaire à la PCA (indication décrite par les recommandations HAS). Cet antalgique n'était pas mentionné dans le protocole des urgences pour le traitement des CVO et n'est pas une molécule habituellement utilisée par les praticiens du service, cela représentant probablement le principal frein à son utilisation. Cependant, son efficacité et sa sécurité sont démontrées, même pour une utilisation en service d'urgence (15,16). Ainsi, pour la gestion des douleurs réfractaire aux antalgiques de palier 3, nous pouvons proposer l'intégration de la kétamine à l'arbre décisionnel du traitement des CVO. La formation des soignants à son maniement (indications, prescription, préparation, surveillance) pourrait également être utile à son utilisation en toute sécurité.

### Utilisation de moyens adjuvants

Bien qu'ayant apporté des éléments encourageants dans la prise en charge antalgiques des CVO, à la fois sur l'inflammation locale et sur la part neuropathique des douleurs, l'utilisation des emplâtres de lidocaïne aux urgences a été anecdotique (17). Leur efficacité et leur innocuité ont été démontrées chez l'adulte, notamment pour les douleurs neuropathiques post-zostériennes mais restent à prouver chez l'enfant drépanocytaire (18).

Le recours à l'anxiolyse médicamenteuse était également minoritaire. La molécule choisie était à chaque fois l'hydroxyzine qui présente l'intérêt d'avoir un effet anxiolytique sans effet déresseur respiratoire, contrairement aux benzodiazépines qui représentent la classe pharmaceutique de choix pour le traitement des manifestations anxieuses. Certains médecins du service, interrogés de manière informelle, reprochent à l'hydroxyzine la médiocrité de son pouvoir anxiolytique et un effet sédatif trop important. Une étude dédiée pourrait permettre d'établir si cette molécule représente une solution satisfaisante dans le traitement de la composante anxieuse des douleurs du patient atteint de drépanocytose.

Aucun dossier ne faisait mention de l'utilisation spécifique de techniques non médicamenteuses. Le caractère rétrospectif et le biais d'information qui en découle peuvent expliquer en partie cette constatation mais il semble probable que ces méthodes soient effectivement sous-utilisées. La présence dans chaque salle de consultation d'une tablette numérique permet un recours facilement accessible aux techniques de distraction vidéographique et à la musicothérapie. Il serait intéressant d'évaluer l'utilisation réelle de ces stratégies et leur bénéfice pour le patient.

### Perspectives

Les données apportées par cette étude pourraient servir de base à l'actualisation du protocole de prise en charge des CVO aux urgences pédiatriques. Les axes d'amélioration proposés incluent :

- L'indication explicite d'un timing idéal de prise en charge : consultation médicale en moins de 20 minutes, première dose de morphine en moins de 30 minutes, soulagement des douleurs dans l'heure.
- La possibilité d'une administration de morphine par voie orale (0.4 mg/kg sans dépasser 20 mg) dès l'IAO pour les enfants présentant une douleur modérée à sévère, pose d'une voie veineuse et réévaluation à 30 minutes, puis 2<sup>ème</sup> dose per os si persistance de douleur modérée ou relais IV avec titration en cas de douleur sévère.

- L'importance d'une réévaluation et d'une 2<sup>ème</sup> dose précoce (30 minutes après la 1<sup>ère</sup>) en cas de poursuite de la morphine orale.
- La mise en avant des techniques adjuvantes (anxiolyse, emplâtres de lidocaïne, antalgie non médicamenteuse), encore sous-utilisées.

Il existe d'autres éléments intéressants qui mériteraient cependant une évaluation plus poussée (revue de la littérature, rédaction de protocoles dédiés, formation médicale et paramédicale) :

- Utilisation de la voie intra-nasale pour les patients présentant une douleur initiale sévère, avant la mise en place d'une voie veineuse.
- Utilisation de la kétamine pour les douleurs sévères, réfractaires à la PCA de morphine.
- Evaluation de l'hydroxyzine dans le traitement de la composante anxieuse de la douleur aiguë drépanocytaire.

## Conclusion

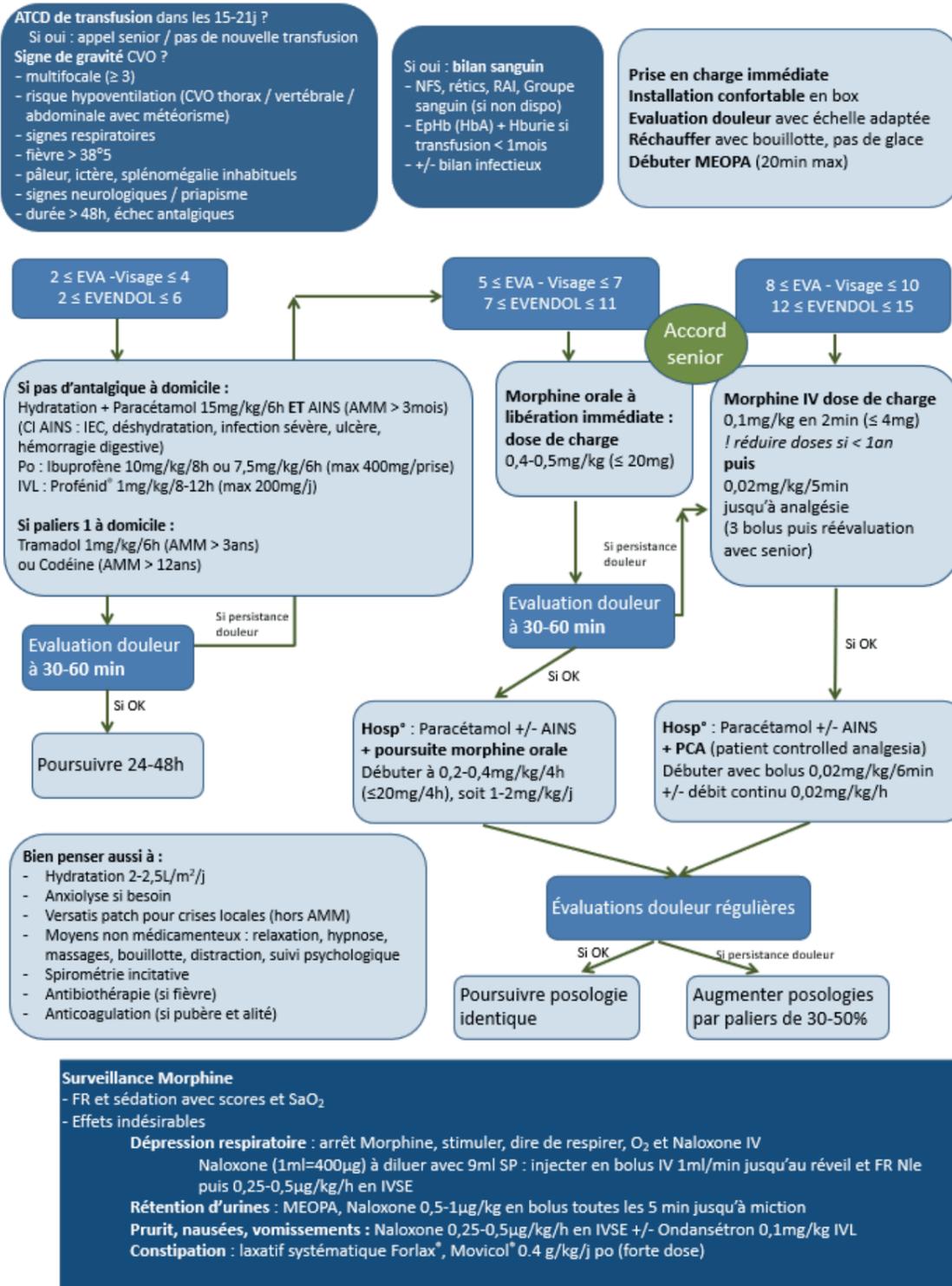
Les crises vaso-occlusives sont les complications les plus fréquentes de la drépanocytose. Elle se manifestent par des douleurs pouvant être sévères et peuvent évoluer vers d'autres complications pouvant mettre en jeu le pronostic vital du patient. Leur survenue répétée est source d'anxiété et peut conduire à de véritables syndromes anxio-dépressifs. Leur prise en charge constitue une urgence fonctionnelle immédiate et la rapidité de l'antalgie conditionne leur retentissement sur la qualité de vie future de l'enfant. Ce travail réalisé aux urgences de l'hôpital Trousseau a montré que la prise en charge antalgique de ces épisodes douloureux était encore insuffisamment rapide. Certains axes d'amélioration pourraient permettre de soulager plus rapidement les patients (administration de morphiniques dès l'évaluation infirmière initiale, indication explicite d'un timing idéal de prise en charge antalgique : consultation médicale en moins de 20 minutes, première dose de morphine en moins de 30 minutes, soulagement des douleurs dans l'heure, évaluation multimodale des composantes de la douleur et meilleure prise en compte des éléments anxieux, soutien par des thérapies non médicamenteuses, ...).

## Bibliographie

1. Gomes E, Castetbon K, Goulet V. Mortalité liée à la drépanocytose en France : âge de décès et causes associées (1979- 2010). *Bull Epidemiol Hebd.* 2015. (8):142-50. [en ligne]. [http://www.invs.sante.fr/beh/2015/8/2015\\_8\\_2.htm](http://www.invs.sante.fr/beh/2015/8/2015_8_2.htm)
2. Molokie RE, Wang ZJ, Yao Y. Sensitivities to Thermal and Mechanical Stimuli: Adults With Sickle Cell Disease Compared to Healthy, Pain-Free African American Controls. *J Pain.* sept 2020. 21(9-10):957-67.
3. Sigalla J, Duparc Alegria N, Le Roux E. Neuropathic Pain in Children with Sickle Cell Disease: The Hidden Side of the Vaso-Occlusive Crisis. *Children.* 26 janv 2021. 8(2):84.
4. Haute Autorité de Santé. (consulté le 11 juill 2021). PNDS : Syndrome drépanocytaires majeurs de l'enfant et de l'adolescent. 2010. [en ligne]. [www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-04/ald\\_10\\_pnds\\_drepano\\_enfant\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-04/ald_10_pnds_drepano_enfant_web.pdf)
5. Groupe PEDIADOL. (consulté le 25 juill 2021). Prise en charge de la douleur d'une crise drépanocytaire sévère en urgences. 2012. [en ligne] <https://pediadol.org/prise-en-charge-de-la-douleur-dune-crise-drepanocytaire-severe-en-urgence/>
6. Pondarré C, Guitton C, Hau I. Prise en charge pratique des complications aiguës de la drépanocytose chez l'enfant. *Perfect En Pédiatrie.* déc 2018. 1(4):237-48.
7. Brandow AM, Carroll CP, Creary S. American Society of Hematology 2020 guidelines for sickle cell disease: management of acute and chronic pain. *Blood Adv.* 23 juin 2020. 4(12):2656-701.
8. Equipe des Urgences Pédiatriques de Trousseau. Trousseau de Poche. [en ligne]. <https://www.trousseaudepoeche.fr/>
9. Tanabe P, Myers R, Zosel A. Emergency Department Management of Acute Pain Episodes in Sickle Cell Disease. *Acad Emerg Med.* mai 2007. 14(5):419-25.
10. Ender KL, Krajewski JA, Babineau J. Use of a clinical pathway to improve the acute management of vaso-occlusive crisis pain in pediatric sickle cell disease: Clinical Pathway for Sickle Cell Pain. *Pediatr Blood Cancer.* avr 2014. 61(4):693-6.
11. Jayaram A, Nagel RW, Jasty R. Impact of clinical pathway on quality of care in sickle cell patients. *J Pediatr Hematol Oncol.* oct 2010. 32(7):537-9.
12. Jacques JM. Utilisation de la voie intranasale en médecine d'urgence. *Louvain Med.* 2016. [en ligne]. [www.louvainmedical.be/sites/default/files/content/article/pdf/jacques\\_v1.pdf](http://www.louvainmedical.be/sites/default/files/content/article/pdf/jacques_v1.pdf)
13. Myrick R, Blakemore S, Waite E. Outpatient pain clinic and intranasal fentanyl to improve sickle cell disease outcomes. *Pediatr Blood Cancer.* oct 2020. 67(10). [en ligne] <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.28648>
14. Telfer P, Criddle J, Sandell J. Intranasal diamorphine for acute sickle cell pain. *Arch Dis Child.* déc 2009. 94(12):979-80.
15. Harris EM, Vilck E, Heeney MM. A systematic review of ketamine for the management of vasoocclusive pain in sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer.* juill 2021. 68(7). [en ligne]. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.28989>
16. Dolansky G, Shah A, Mosdossy G. What is the evidence for the safety and efficacy of using ketamine in children? *Paediatr Child Health.* avr 2008. 13(4):307-8.
17. Rasolofo J, Poncelet M, Rousseau V. Efficacité des emplâtres de lidocaïne 5 % sur les douleurs des crises vaso-occlusives chez l'enfant drépanocytaire. *Arch Pédiatrie.* juill 2013. 20(7):762-7.
18. Fournier-Charrière E, Marec-Berard P, Schmitt C. Prise en charge des douleurs neuropathiques chez l'enfant : recommandations de bonne pratique clinique. *Arch Pédiatrie.* août 2011. 18(8):905-13.

## Annexe : Protocole de prise en charge des CVO Hôpital Trousseau

Protocole Drépano – 2010 - AL. DELAMAR – MAJ/Avril 2019 – Validation MH. ODIEVRE, B. TOURNIAIRE



# Des crises vaso-occlusives à la douleur achronique

## Corinne Guitton

*Pédiatre, Centre de référence de la drépanocytose,  
Hôpital Bicêtre, APHP, Le Kremlin Bicêtre*

La drépanocytose est une hémoglobinopathie autosomique récessive liée à la présence d'une hémoglobine anormale, l'HbS (22s) qui polymérise en situation de désoxygénation, et induit la falciformation des globules rouges, qui deviennent fragiles et rigides. C'est la maladie génétique la plus fréquente dépistée à la naissance en France. En 2019, c'est un nouveau-né atteint pour 1 303 naissances (1/ 1 485 en métropole et 1/ 461 en Outre-Mer) soit 586 nouveaux cas, dont 51 % en Ile de France. Ainsi depuis l'année 2000, date de la généralisation du dépistage sur l'ensemble du territoire français ce sont plus de 9 000 enfants qui ont été identifiés.

## Des crises de douleurs intermittentes...

L'une des manifestations cliniques de la drépanocytose est la survenue brutale, imprévisible, de crises vaso-occlusives (CVO) douloureuses, parfois hyperalgiques. Elles sont la première cause de consultations aux urgences et d'hospitalisations. Les mécanismes physiopathologiques de la douleur au cours des CVO sont complexes et partiellement élucidés. Il est admis depuis longtemps que les globules rouges rigides peuvent obstruer la microcirculation entraînant une ischémie puis une souffrance tissulaire avec des phénomènes d'ischémie/reperfusion et déclencher l'apparition des événements de type vaso-occlusif. Mais à ce mécanisme s'ajoutent l'adhérence accrue des neutrophiles, des monocytes et des plaquettes à l'endothélium vasculaire activé, altérant la rhéologie sanguine, l'augmentation du stress oxydatif et l'activation anormale des voies inflammatoires et voies immunitaires innées dépendantes de l'inflammasome\* [1].

## ... A la douleur chronique...

En plus de la douleur vaso-occlusive aiguë intermittente, certains patients atteints de drépanocytose développent des douleurs chroniques. La chronicisation de la douleur peut commencer dès l'enfance et sa prévalence augmente avec l'âge. Selon les calendriers de douleur renseignés par les patients, elle concernerait 23 % des adolescents et 29 % des adultes rapportent une douleur présente 95 % des jours [2-4]. Ces phénomènes douloureux génèrent un absentéisme scolaire conséquent, des symptômes dépressifs, une anxiété élevée ou pensées catastrophiques, une qualité de vie altérée et un recours fréquent aux structures de soins [5]. Et bien que rapportée depuis longtemps dans la littérature ce n'est que récemment qu'une définition de la

\* : L'inflammasome est un complexe constitué de plusieurs protéines impliquées dans l'immunité innée. Il est formé à la suite de la reconnaissance de divers signaux inflammatoires (métabolites, composants viraux, bactériens etc.), sa composition varie selon l'activateur et il est exprimé par les cellules de la lignée granulocytaire

douleur chronique drépanocytaire a été proposée comme « *une douleur continue présente la plupart des jours (≥ 15 jours par mois) au cours des 6 derniers mois et concernant 1 ou plusieurs localisations* » [6]. En raison de la présence possible de complications chroniques liées à la maladie, comme les ostéonécroses ou les ulcères de jambes, il est distingué 3 catégories de douleur chronique drépanocytaire :

- (1) douleur chronique isolée sans présence de complication
- (2) douleur chronique avec présence de complications liées à la maladie drépanocytaire
- (3) douleur chronique mixte.

Chez les adolescents se sont majoritairement des douleurs chroniques isolées, qui s'installent et perdurent à la suite de crises douloureuses répétées ou prolongées et paraissent inexplicables... ce qui peut entraîner une défiance des soignants et une non-reconnaissance des plaintes des adolescents. Les équipes remarquent souvent que ces douleurs chroniques s'installent plutôt dans un contexte, non seulement de crises à répétition pouvant provoquer un stress majeur, mais dans une situation personnelle et/ou familiale difficile au plan émotionnel, scolaire, social, ce qui les rapproche des autres douleurs chroniques médicalement inexplicables.

## Mécanismes

La survenue d'un syndrome douloureux chronique chez certains patients drépanocytaires semble être secondaire à une cascade d'événements et entre autres, par la répétition des CVO. L'environnement délétère créé par l'inflammation vasculaire, l'excès d'hème acellulaire et la libération de neuropeptides par les cellules inflammatoires activées stimulent les nocicepteurs sur les terminaisons nerveuses périphériques. De plus, les granulocytes résidant dans les tissus, tels que les mastocytes activés, peuvent entraîner des lésions nerveuses directes. Il existe également des anomalies de conduction des voies neuronales de la corne postérieure de la moelle osseuse et au niveau du système nerveux central. Ceci aboutit à une sensibilisation du système nerveux périphérique et central, maintenant un état hyperalgésique et pouvant altérer la réponse au traitement dont le phénomène d'hyperalgésie aux opioïdes [7]. Les patients décrivent des douleurs de type nociceptif mais chez certains, il existe des composantes neuropathiques évidentes [8]. Les tests sensoriels quantitatifs révèlent une sensibilité accrue aux stimuli thermiques et/ou mécaniques chez les malades les plus symptomatiques [9]. De même, les IRM fonctionnelles retrouvent des anomalies au niveau des centres du traitement de la douleur du système nerveux central avec les zones d'activation des systèmes de perception de la douleur en hyper-métabolisme et les zones d'inhibition de ces systèmes en hypo métabolisme [10,12].

## Pistes de prise en charge

La prise en charge des douleurs chroniques chez les patients drépanocytaires reste un défi. Les morphiniques très utilisés pour le traitement des CVO, ne semblent pas être les meilleures molécules pour traiter les patients douloureux chroniques, bien que très largement prescrits par de nombreuses équipes. Les récentes recommandations américaines préconisent d'économiser la prescription des opioïdes et d'utiliser des molécules telles que la gabapentine, les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine ou encore des antidépresseurs tricycliques bien que les données scientifiques soient encore préliminaires quant à leur efficacité [13]. Les approches non pharmacologiques (l'acupuncture, l'hypnose, les thérapies psycho-corporelles et psychothérapeutiques) ont montré également un potentiel analgésique et sont à promouvoir [14].

## En conclusion

La meilleure compréhension de la physiopathologie de la douleur aiguë comme chronique chez les patients drépanocytaires est essentielle pour développer, étoffer et améliorer l'arsenal thérapeutique dans le but d'obtenir une prise en charge plus adaptée et efficace [15]. De même la prévention de la survenue des CVO est un autre axe d'action important et doit faire discuter une intensification thérapeutique dès que nécessaire (Hydroxy-urée, programme transfusionnel, greffe de moelle osseuse) pour le bien immédiat et futur des jeunes malades atteints d'une drépanocytose symptomatique.

## References

- 1- Sundd P, Gladwin MT, Novelli EM. Pathophysiology of Sickle Cell Disease. Annu Rev Pathol. 2019 Jan 24;14:263-292.
- 2- Sil S, Cohen LL, Dampier C. Psychosocial and Functional Outcomes in Youth With Chronic Sickle Cell Pain. Clin J Pain. 2016 Jun;32(6):527-33.
- 3- Sil S, Cohen LL, Bakshi N, Watt A et al. Changes in Pain and Psychosocial Functioning and Transition to Chronic Pain in Pediatric Sickle Cell Disease: A Cohort Follow-up Study. Clin J Pain. 2020 Jun;36(6):463-471.
- 4- Smith WR, Lynne T Penberthy, Viktor E Bovbjerg et al. Daily assessment of pain in adults with sickle cell disease. Ann Intern Med. 2008. PMID: 18195334

- 5- Osunkwo I, Andemariam B, Minniti CP et al. Impact of sickle cell disease on patients' daily lives, symptoms reported, and disease management strategies: Results from the international Sickle Cell World Assessment Survey (SWAY). *Am J Hematol*. 2021 Apr 1;96(4):404-417.
- 6- Dampier C, Palermo TM, Darbari DS et al. AAPT diagnostic criteria for chronic sickle cell disease pain. *The Journal of Pain*. 2017; 18(5): 490-498
- 7- Brandow AM, Zappia KJ, Stucky CL. Sickle cell disease: a natural model of acute and chronic pain. *Pain*. 2017 Apr;158 Suppl 1(Suppl 1):S79-S84.
- 8- Brandow AM, Farley R, Panepinto JA. Neuropathic pain in patients with sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer*. 2014; 61:512-517.
- 9- Jacob E, Chan VW, Hodge C et al. Sensory and Thermal Quantitative Testing in Children With Sickle Cell Disease. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2015 Apr;37(3):185-9.
- 10- Case M, Zhang H, Mundahl J et al. Characterization of functional brain activity and connectivity using EEG and fMRI in patients with sickle cell disease. *Neuroimage Clin*. 2016 Dec 26;14:1-17.
- 11- Darbari DS, Hampson JP, Ichesco E et al. Frequency of hospitalizations for pain and association with altered brain network connectivity in sickle cell disease. *J Pain* 2015; 16:1077 - 1086.
- 12- Karafin MS, Chen G, Wandersee NJ et al. Chronic pain in adults with sickle cell disease is associated with alterations in functional connectivity of the brain. *PLoS One*. 2019 May 20;14(5):e0216994.
- 13- Brandow AM, Carroll CP, Creary S et al. American Society of Hematology 2020 guidelines for sickle cell disease: management of acute and chronic pain. *Blood Adv*. 2020 Jun 23;4(12):2656-2701.
- 14- Williams H, Tanabe P. Sickle Cell Disease: A Review of Nonpharmacological Approaches for Pain. *J Pain Symptom Manage*. 2016 Feb;51(2):163-77.
- 15- Gupta K, Jahagirdar O, Gupta K. Targeting pain at its source in sickle cell disease. [10.1152/ajpregu.00021.2018](https://doi.org/10.1152/ajpregu.00021.2018). *Am J Physiol Regul Integr Comp Physiol*. 2018 Jul 1;315(1):R104-R112.

# Crises douloureuses répétées à l'adolescence : en sortir

## Sébastien Rouget

*Pédiatre et médecin d'adolescent, Centre Hospitalier Sud-Francilien,  
Corbeil-Essonnes*

Il existe de nombreux retentissements réciproques et contradictoires entre le processus adolescent et une maladie chronique telle que la drépanocytose. En effet, l'adolescence est réputée représenter une période de fragilité psychique particulière ; celui qui la traverse doit tout à la fois intégrer les changements rapides et inédits de son corps, conserver un sentiment de continuité et répondre aux attentes sociales propres à son âge. La drépanocytose confronte l'adolescent à un double défi : s'approprier la sexualisation du corps et s'accommoder de l'état de maladie. L'enjeu de ce double travail est d'investir positivement un corps considéré comme défaillant sans pour autant se sentir diminué ; donc de développer une estime et une image de soi qui ne soient pas abîmées par la maladie.

Si la majorité des jeunes vivant avec une drépanocytose traverse cette période aussi bien que possible, certains nous amènent parfois à un sentiment de blocage ; il s'agit notamment de ces situations où des crises hyperalgiques réfractaires aux traitements surviennent. Il arrive que malgré le renforcement optimal de la prise en charge, les crises se répètent, avec le risque qu'elles altèrent durablement la confiance réciproque entre adolescent et soignants. Quelques pistes de réflexion peuvent nous aider à tenter de s'extraire de cette impasse.

## Drépanocytose et adolescence

Les conséquences de la drépanocytose sur l'organisme sont de deux ordres : des altérations sur le long terme, qui mettent en jeu le pronostic vital ou fonctionnel, et des complications brutales, difficilement prévisibles, interrompant le cours normal de la vie de l'adolescent ; il s'agit notamment des crises vaso-occlusives (CVO). Si la très grande majorité d'entre elles sont prises en charge à domicile (on rappelle que leur nombre moyen en pédiatrie est de deux par mois, d'une durée moyenne de deux jours et demi), les soignants connaissent bien mieux celles conduisant à une hospitalisation pour mettre en place une analgésie multimodale, utilisant des molécules ou des voies d'administration incompatibles avec le domicile et nécessitant une surveillance hospitalière. L'adolescence est la période où elles sont le plus fréquente et elles représentent à cette période le principal motif de consultation aux urgences et d'hospitalisation.

Mais au-delà des complications médicales aiguës et chroniques, la drépanocytose présente le risque d'entraver le processus développemental et maturatif de l'adolescence, de renforcer les liens de dépendance aux parents, de limiter la socialisation, d'empêcher la constitution d'une identité propre avec une bonne estime de soi, bref de mettre en échec ou en différé le processus adolescent. Les jeunes vivant avec une drépanocytose partagent une expérience commune, marquée par des contraintes, entraves et interdits, du stress et une limitation du sentiment de liberté personnelle.

## Suis-je normal ?

L'apparence et le regard des autres prennent à l'adolescence une place centrale. Tout adolescent est conduit à s'interroger sur sa normalité, cette question renvoyant avant tout à la sexualisation en cours. Ce questionnement – suis-je normal(e) ? – est d'autant plus présent que la drépanocytose peut avoir un impact sur l'aspect physique (par exemple ictère conjonctival ou boiterie liée à une atteinte coxo-fémorale...) et différer la puberté, notamment chez les garçons.

Ce décalage maturatif présente un double risque : celui d'entraver la construction d'une bonne estime de soi et de retentir sur les interactions sociales, ces adolescents paraissant plus immatures que leurs pairs du même âge : ils sont alors à risque d'être traités comme des enfants plus jeunes par les adultes et négligés par leurs pairs. Le retard maturatif peut aussi avoir altéré l'image de leur corps : parvenus à l'âge adulte, certains jeunes se considèrent toujours en décalage avec leurs pairs, alors que la taille adulte sera fréquemment dans la zone normale et que la puberté se sera déroulée jusqu'à son terme.

Les adolescents sont aussi très sensibles aux marques liées aux soins (cicatrices chéloïdes des voies veineuses périphériques, chambre implantable, cholecystectomie...). Mais le sentiment de dévalorisation ou de rejet n'est pas uniquement lié à la visibilité de la maladie. En effet, lorsque le corps est peu marqué, la comparaison à la norme apparaît presque plus pertinente et le sentiment de différence peut être paradoxalement renforcé. Par ailleurs, certains adolescents auront du mal à distinguer les symptômes liés à la maladie des modifications et trahisons du corps secondaires à la puberté ; leur valeur est pourtant radicalement différente lorsqu'il s'agit du processus pubertaire normal et maturatif. Combien de jeunes garçons savent différencier une érection incontrôlée normale d'un priapisme débutant ? La maladie renforce alors le sentiment d'étrangeté face à leur propre corps que ressentent beaucoup d'adolescents. Cela peut se traduire par des préoccupations ou des phobies diverses (peur d'être reconnu comme malade, d'aller à l'école, obnubilation par un aspect de son physique comme l'ictère conjonctival...). Le poids peut représenter un point de fixation délicat : les comportements inadaptés de contrôle du poids sont en effet plus fréquents chez les adolescents porteurs d'une maladie chronique, en particulier les filles.

Par ailleurs, les symptômes présentés par les adolescents ne sont pas tous en rapport avec la drépanocytose. Il ne faut pas négliger les autres plaintes notamment ces « symptômes flous » fréquemment rencontrés. Que dire à un jeune qui se plaint de douleurs dans les membres ? En l'absence de drépanocytose, les parents et parfois

les professionnels banalisent, évoquant des « douleurs de croissance » ... Quant à la fatigue, dont l'origine est plurifactorielle, elle reste volontiers mal évaluée, négligée au cours du suivi de ces patients. La drépanocytose présente aussi le risque de faire écran aux besoins de santé fréquents à cet âge : ainsi, il est particulièrement important de s'attacher à dépister et traiter les pathologies bucco-dentaires, l'acné et les autres dermatoses, les troubles des règles, une scoliose... Le danger est grand que ces situations soient négligées lorsque la drépanocytose est très expressive.

## Vie sociale et relationnelle

A l'adolescence, le soutien par les pairs est essentiel pour s'accommoder d'une maladie. Pourtant, la drépanocytose représente parfois un frein à l'intégration au groupe : d'abord par le sentiment de différence qu'elle inspire à l'adolescent lui-même, ensuite par des contraintes et restrictions variées (nombreuses consultations, absentéisme lié aux hospitalisations, retard scolaire éventuel, interdits familiaux de révéler la maladie, contraintes liées à certaines activités comme le sport ou la natation, l'exposition au froid, les sorties scolaires, etc.).

L'évolution erratique de la maladie rend aussi aléatoire la projection dans l'avenir, qui représente pourtant un enjeu développemental essentiel à l'adolescence. Comment s'investir dans le travail scolaire lorsque l'avenir est incertain ? Les difficultés scolaires, globalement plus fréquentes qu'en population générale, ne sont pas exclusivement liées aux absences et hospitalisations.

## Vie familiale

Bien souvent, la redéfinition des rôles au sein de la famille liée à l'adolescence se passe sans grand dommage, sollicitant les capacités d'ajustement de chacun de ses membres, permettant au jeune de s'autonomiser progressivement. Mais parfois, l'adolescence est envisagée comme une menace par les parents, craignant de perdre le contrôle de cet enfant devenant grand ou d'être confrontés à des comportements d'opposition et des prises de risques... il arrive même que les soignants partagent cette inquiétude. Le jeune, lui, est parfois déconcerté par son propre désir de prendre de la distance avec ses parents, d'autant plus qu'il a déjà souffert de séparations liées à la maladie. Il est alors possible que l'adolescence paraisse éternellement différée car elle représenterait une trop grande menace sur l'équilibre familial et qu'elle introduirait

la notion de temporalité et donc la menace de mort. Ces familles vivent dans un éternel présent où l'imagination et la projection dans l'avenir n'existent plus. L'enfant-adolescent apparaît sage, passif, dépendant de ses parents, peu sociable et volontiers isolé affectivement. A l'inverse, on peut aussi observer une « adolescence explosive », situation où le jeune exprime sa dépendance envers ses parents de façon hostile ; il se montre affectueux et possessif tandis que des conflits parfois violents surviennent au sujet des règles éducatives. Les conduites oppositionnelles alors observées (fugues, mise en danger...) seront moins des tentatives maladroites d'autonomisation que des comportements de fuite très infantiles ou à valeur ordalique.

### Une impasse : les crises douloureuses répétées

Tous les services accueillant régulièrement des adolescents suivis pour une drépanocytose ont eu à s'interroger sur quelques situations, concernant une petite proportion d'adolescents qui, durant une période, se trouvent régulièrement hospitalisés en urgence pour « CVO hyperalgique », donnant lieu à des prises en charge variables, souvent maximalistes, parfois aussi volontairement limitées par sous-estimation ou négation de la douleur par les professionnels ! Pourtant, l'expérience de la douleur n'est pas seulement un fait physiologique, il s'agit avant tout d'un fait d'existence qui implique l'adolescent sur le sens et les valeurs de sa vie. Dans la drépanocytose, la douleur perd sa fonction de signal préventif ; comment les crises douloureuses peuvent-elles être vécues et symbolisées par les adolescents ? Lorsqu'on les interroge, beaucoup insistent sur le fait qu'il s'agit d'une expérience solitaire. Ils parlent du caractère désorganisant de la douleur (sentiment du risque d'une destruction intérieure), sur le fait qu'elle fige le temps. Ils évoquent aussi la culpabilité fréquemment associée, que les soignants et médecins risquent de renforcer par des questions inadaptées (détermination d'un facteur déclenchant – exposition au froid, déshydratation relative, activité physique, etc. – vécue comme la recherche d'une faute). S'y associe fréquemment la peur et l'angoisse de mort.

Face à ces crises répétées, les adolescents peuvent exprimer la crainte d'une stigmatisation, d'un traitement insuffisant de la douleur (par sous-estimation de son intensité ou par suspicion d'abus d'antalgiques, voire de toxicomanie). Lors de ces situations, la question n'est bien évidemment pas de remettre en question l'expérience douloureuse, indéniable. Il s'agit plutôt d'offrir un soin complémentaire au traitement biomédical, s'appuyant sur une approche biopsychosociale. Rechercher une souffrance ou un conflit extérieur à la drépanocytose, c'est accorder de l'intérêt à l'adolescent dans toutes les composantes de sa vie, au-delà de sa condition de

malade. De nombreux guides d'entretien sont disponibles, comme par exemple ceux qui s'appuient sur l'acronyme HEAADSSS :

- Home/environnement familial et amical
- Education : scolarité, difficultés, projection dans l'avenir
- Activité extrascolaire, place des écrans
- Alimentation et repérage des troubles des conduites alimentaires
- Drogues, tabac, ivresses, cannabis
- Sexualité
- Suicide et idéations suicidaires
- Sévices subis, recherche de violence physique, psychique, sexuelle, de négligence, y compris dans la vie numérique.

Comme pour toute maladie chronique, il est essentiel en dehors de toute crise d'organiser un temps d'annonce diagnostique différée. La drépanocytose, en règle diagnostiquée à la naissance ou dans la petite enfance, fait en effet partie intégrante de la construction de l'identité de l'enfant. Il la considère comme l'une de ses caractéristiques propres, ayant toujours vécu « avec ». Mais cette annonce diagnostique différée, adaptée à l'âge et au niveau de développement de l'adolescent, représente pour lui une première étape vers l'appropriation de son suivi et de son soin. Progressivement, il constate qu'on s'adresse à lui et non plus à ses parents, on le voit seul durant un temps de la consultation. On accorde une place de plus en plus large à ses questions (sur l'évolution, le pronostic...) mais on sait aussi les susciter, notamment en ce qui concerne la sexualité, la fertilité, la transmission de la maladie.

Il nous est arrivé, confrontés à tel adolescent revenant fréquemment pour des crises douloureuses, de proposer un mode de prise en charge complémentaire sous forme de séjours programmés itératifs de semaine. Hors de toute crise, ces adolescents expérimentaient un temps de répit dans une unité de médecine de l'adolescent, participaient à la vie de groupe, aux ateliers et animations, aux groupes de parole, rencontraient les équipes soignantes, les médecins, avaient des entretiens psychologiques et éventuellement pédopsychiatriques. Ces hospitalisations itératives, toutes les 6 à 8 semaines, répétées 3 à 6 fois, ne devaient pas entraver le traitement médicamenteux d'une éventuelle crise intercurrente, bien entendu, mais dans notre expérience, se traduisent par une diminution des sollicitations en urgence. Ces hospitalisations prenaient aussi sens par la rencontre avec un regard bienveillant en dehors d'une CVO, l'expérience de la séparation avec le milieu familial, le travail psycho-éducatif parallèle avec le ou les parents. Il s'agit d'une proposition complémentaire

au reste de la prise en charge, comme l'éducation thérapeutique du patient ou la possibilité d'un séjour en centre médicalisé. En utilisant le lieu de soulagement habituel, mais en déconnectant son recours de la CVO, certains adolescents semblent trouver un bénéfice développemental certain.

En conclusion, les jeunes suivis pour une drépanocytose se présentent bien souvent comme des « ados » banaux aussi attachants et irritants que leurs pairs. Pourtant, la maladie retentit profondément sur leur construction identitaire. Bien que la majorité d'entre eux traverse l'adolescence sans grande difficulté d'ajustement malgré la maladie, certains présentent des symptômes douloureux répétés dont l'organicité est parfois remise en cause. Adossée à une solide connaissance des interactions réciproques entre adolescence et maladie chronique, une approche biopsychosociale, comme celle développée en médecine de l'adolescent, aidera à dénouer des situations à risque d'incompréhension ou de perte de confiance entre adolescents, parents et professionnels. Malgré la maladie, on s'attachera à valoriser et promouvoir les processus normaux développementaux de l'adolescence en les protégeant de l'influence de la maladie. Loin de considérer l'adolescence comme un obstacle au suivi médical, elle sera intégrée au soin comme une évolution positive.

## Bibliographie

Bulgin D, Tanabe P, Jenerette C. Stigma of Sickle Cell Disease: A Systematic Review. *Issues in Mental Health Nursing*. 2018;39(8):675-86.

De Tournemire R. *Médecine de l'adolescent*. Paris : VG éditions ; 2020.

Dommergues JP, Gimeno L, Galacteros F. Un pédiatre à l'écoute de jeunes adultes drépanocytaires. *Arch Pediatr*. 2007;66(9):1015-18.

Guitton C. La drépanocytose à l'adolescence. In : Gerardin P, Boudailliez B, Duverger P, dir. *Médecine et santé de l'adolescent*. Paris : Elsevier-Masson ; 2019.

Guitton, C. La drépanocytose de l'adolescence à l'âge adulte. *Enfances & Psy*. 2015; 64:100-108.

Jousselman C. L'adolescent atteint de maladie chronique à la conquête de l'autonomie. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2013;7(4):325-9.

Maillard B, Couëc ML et al. Évaluation et significations de la douleur chez l'adolescent drépanocyttaire. *Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique*. 2016;4(3):149-55.

Mollier M, Rouget S. Approche psychodynamique et familiale de l'hospitalisation d'adolescents en service de pédiatrie : une réflexion éthique. *Perspective soignante*. 2017;59:57-74.

Poku BA, Caress AL, Kirk S. Adolescents' experiences of living with sickle cell disease: An integrative narrative review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*. 2018;80:20-8.

Rouget S. Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfances & Psy*. 2015;64:45-5.

Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet*. 2007;369(9571):1481-1489.

# LA BOÎTE À IDÉES



# Peur et douleur en salle de plâtre dans un hôpital pédiatrique - étude clinique

**Jérémie Rosanvallon, Magali Héritier**

*Kinésithérapeutes, Hôpital Armand Trousseau, AP-HP, Paris*

Dans les salles de plâtre des hôpitaux pédiatriques, hors urgence, les enfants reçoivent de multiples soins. Il peut s'agir d'ablations, de modifications, de confections d'immobilisations diverses et variées, tant par leur localisation (coude, genou, cheville, hanche, poignet...) que par les matériaux utilisés (plâtre, résine, attelles...)... Ces soins sont parfois très mal vécus par les enfants, qui les perçoivent comme douloureux. La littérature orthopédique a principalement analysé cette douleur sous son angle technique. Si les soins en salle de plâtre sont douloureux, ce serait ainsi surtout au moment de l'ablation, parce que les plâtres sont mal faits, que le matériel utilisé est usé, de mauvaise qualité, ou que la personne qui l'utilise y est mal formée[1-6]. En effet, la scie à plâtre est un outil qui peut générer abrasion ou brûlure thermique[2,5,6]. De ce fait, la douleur en salle de plâtre est généralement analysée comme un élément exogène à la relation de soins, qui ne prend sa source que dans les éléments techniques et matériels intrinsèques au soin. Pourtant, une grande partie de la littérature sur la douleur[7-9], notamment chez l'enfant, souligne le rôle de l'anxiété lors des soins et du vécu douloureux, dans la douleur ressentie par les patients.

A l'hôpital Armand Trousseau (AP-HP), les plâtres sur fracture sont posés aux urgences ou au bloc opératoire (par les urgentistes et/ou les chirurgiens orthopédistes). Ils sont ensuite retirés en salle de plâtre. Ce sont les kinésithérapeutes, parfois aidés des médecins de MPR et les chirurgiens orthopédistes, qui y réalisent les soins. Devant les nombreuses manifestations aiguës des enfants au moment du retrait des plâtres (cris, pleurs, ...) qui pouvaient refléter à la fois de l'anxiété et de la douleur, nous nous sommes posé la question de l'évaluation de leur part respective dans ces réactions. Nous avons cherché à analyser les différents éléments qui participaient à rendre ces soins mal vécus par les enfants. Il s'agissait de comprendre s'il fallait améliorer la réalisation des soins eux-mêmes ou plutôt les éléments de contexte du soin. Faut-il ainsi mieux protéger la peau des patients, renouveler plus fréquemment le matériel d'ablation, en changer tout simplement, mieux former les équipes ? Ou faut-il plutôt améliorer le parcours de soin, limiter les temps d'attente, mieux informer les patients et leurs parents sur les soins à venir, harmoniser le parcours de différents intervenants (médecins, infirmières, kinésithérapeutes...). Plus encore, nous nous sommes demandé dans quelle mesure le déroulement des soins précédents permettait d'expliquer les douleurs survenues en salle de plâtre.

Afin de répondre à ces questions, nous avons mis en place une étude observationnelle avec un recueil de données formalisé de l'ensemble des prises en charge survenues en salle de plâtre pendant un période de quinze jours. Pour chacune d'entre elles, nous avons enregistré, au moment du soin, les éléments relatifs au soin (soin réalisé / type d'immobilisation / localisation de l'immobilisation), les éléments de

contexte du soin (présence des parents / nombre de soignants / temps d'attente / durée du soin / contention réalisée par les soignants) et les éléments de parcours du patients (déroulé des soins précédents / anxiété de l'enfant). Parallèlement le niveau de douleur a été enregistré en utilisant une échelle adaptée à chaque âge : FLACC, échelle des visages, échelle numérique ou analogique. Les données ont été rassemblées et traitées statistiquement avec le logiciel R.

Les résultats montrent que les soins sont majoritairement non douloureux. Seuls 13 % d'entre eux dépassent un niveau de 4/10. De plus, le niveau de douleur ressentie par les enfants est fortement corrélé à l'utilisation de la scie à plâtre (les scores de douleurs sont plus élevés lorsque la scie a été utilisée), mais aussi au niveau de contention appliqué pendant les soins (plus la contention a été forte plus les enfants étaient douloureux, sans que l'on puisse déterminer ici le sens de la causalité), à l'anxiété de l'enfant avant le soin (plus les enfants étaient anxieux et plus ils ont eu mal), au mauvais déroulement des soins précédents (plus les soins précédents se sont mal déroulés et plus les enfants ont eu mal), à l'âge des enfants (plus les enfants étaient jeunes et plus ils ont eu mal). Une analyse plus précise indique cependant que les éléments les plus significatifs statistiquement sont ceux qui ont trait au vécu douloureux du patient (soins douloureux antérieurs...) et à son appréhension au moment de son arrivée en salle de plâtre. Ainsi, l'utilisation de la scie à plâtre est statistiquement mieux corrélée à l'anxiété de l'enfant qu'à la douleur mesurée pendant le soin. La douleur de l'enfant apparaît comme un phénomène multifactoriel mettant en jeu les perceptions de l'enfant, le parcours et l'environnement de soin, en plus des dimensions purement techniques des prises en charge.

La douleur de l'enfant échappe donc en partie au soignant puisque, lorsque les précédents soins se sont très mal passés, il est très difficile de parvenir à faire en sorte que les soins présents se passent mieux, sans douleur. Afin de surmonter cette difficulté, il serait possible de mettre en place une consultation dédiée pour tous les enfants dont les premiers soins se sont mal passés. Celle-ci fournirait un cadre et des moyens plus à même de rompre avec le vécu douloureux de l'enfant. De plus, pour être mieux prise en charge, la douleur de l'enfant en salle de plâtre doit aussi en partie passer par une meilleure préparation aux soins. Dans cette optique, nous avons réalisé une vidéo mettant en scène deux jeunes patients. Celle-ci permet d'incarner et d'expliquer avec des mots d'enfants les soins qui vont être réalisés. Le but est de désamorcer la peur de ces patients et de leur permettre de comprendre et anticiper les événements qui vont se produire. La vidéo pourra être disponible sur des plateformes de streaming et visionnées avant la venue de l'enfant à l'hôpital.

## Bibliographie

1. Ansari MZ, Swarup S, Ghani R, Tovey P. Oscillating saw injuries during removal of plaster. *Eur J Emerg Med Off J Eur Soc Emerg Med.* mars 1998;5(1):37-9.
2. Henderson JJ, Wallace WA, Bowker P. Burns from a blunt plaster saw blade. *J R Coll Surg Edinb.* oct 1986;31(5):305-7.
3. Shuler FD, Grisafi FN. Cast-saw burns: evaluation of skin, cast, and blade temperatures generated during cast removal. *J Bone Joint Surg Am.* déc 2008;90(12):2626-30.
4. Killian JT, White S, Lenning L. Cast-saw burns: comparison of technique versus material versus saws. *J Pediatr Orthop.* oct 1999;19(5):683-7.
5. Halanski MA. How to Avoid Cast Saw Complications. *J Pediatr Orthop.* juin 2016;36 Suppl 1:S1-5.
6. Read JA, Ferguson N, Ricketts DM. Plaster cast burns: the reality. *Emerg Med J EMJ.* déc 2008;25(12):827-8.
7. Noel M, Chambers CT, McGrath PJ, Klein RM, Stewart SH. The influence of children's pain memories on subsequent pain experience. *Pain.* août 2012;153(8):1563-72.
8. Schreiber KM, Cunningham SJ, Kunkov S, Crain EF. The association of preprocedural anxiety and the success of procedural sedation in children. *Am J Emerg Med.* juill 2006;24(4):397-401.
9. Noel M, Chambers CT, McGrath PJ, Klein RM, Stewart SH. The role of state anxiety in children's memories for pain. *J Pediatr Psychol.* juin 2012;37(5):567-79.

# Pikidou : un cactus de distraction contre la douleur

## Cécile Combes

Kinésithérapeute, lauréate du challenge de l'innovation APHP 2020,  
Hôpital Armand Trousseau, APHP Paris.

*Depuis 1999 j'exerce en tant que Kinésithérapeute à l'hôpital d'enfants Armand Trousseau (Paris 12) dans les services néonatalogie, gastro-entérologie et pneumologie pédiatriques.*

*Tout au long de mon activité je n'ai eu de cesse de placer la prise en charge de la douleur de l'enfant au cœur de mes priorités et de ma pratique quotidienne et ai suivi et obtenu en 2010 le DIU sur la douleur de l'enfant : « La douleur de l'enfant en pratique quotidienne », Paris XII, Kremlin-Bicêtre.*

*Actuellement kinésithérapeute référente au centre de la mucoviscidose de l'Hôpital Trousseau, j'accueille et réalise des soins pour ces enfants qui nécessitent des soins récurrents. Ceci exige de notre part une vigilance particulière pour ne pas générer de douleur ni de peur.*

*A partir de mes observations dans les services et d'un parcours professionnel fait de rencontres enrichissantes avec l'équipe de la douleur de l'Hôpital Trousseau, l'idée m'est venue d'imaginer un dispositif permettant à tous les soignants de penser systématiquement à l'utilisation des moyens pour diminuer la douleur et l'anxiété des enfants. Ce dispositif devrait aussi être facile et rapide d'accès. « Pikidou » était né, restait à le peaufiner, le fabriquer, le tester.*

## 1/L'importance de la distraction

Selon L'international Association for the Student of Pain (IASP) de Novembre 2020, la définition officielle de la douleur est « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle ».

La Science nous apprend que la perception de la douleur est modulée par des composantes cognitives et émotionnelles.

Le jeune enfant n'a pas de capacité de mise à distance, n'a pas la possibilité de relativiser et n'a pas la notion du temps. Ces trois éléments sont des facteurs qui augmentent sa détresse. L'augmentation de cette détresse majeure la perception douloureuse.

Une mauvaise gestion de la douleur procédurale laisse des traces mnésiques chez l'enfant et influence les expériences douloureuses suivantes.

Pour contrer cela nous disposons d'un outil « simple » : la distraction.

Les procédures médicales génèrent de la douleur et peuvent être source d'anxiété. La perception de la douleur n'est pas un simple phénomène sensoriel, les composantes cognitives et émotionnelles interviennent pour en moduler la perception. La capacité à mettre à distance, ou encore à « relativiser » la douleur n'est pas à la portée du jeune enfant ce qui renforce sa détresse, qui elle-même renforce sa perception douloureuse [1]. L'influence de la détresse et de l'anxiété est aujourd'hui prouvée dans la modulation de la perception de la douleur [2]. On connaît également les conséquences des expériences négatives des soins. Une mauvaise gestion de la douleur procédurale laisse des traces mnésiques chez l'enfant et influence les expériences douloureuses suivantes [3] ... Ainsi il est incontournable dans l'éthique du soin de reconnaître l'anxiété liée aux soins et à la maladie [4] ... La distraction de l'enfant consiste à le rendre inattentif à ce qui lui fait peur ou qui le gêne en focalisant ses pensées sur ce qui lui plaît, ce qui lui est agréable, ludique ou captivant. La distraction de l'enfant lors d'une procédure médicale vise à le dissocier de la réalité du soin en investissant son univers d'enfant grâce à des sollicitations sensorielles concrètes, variées, attrayantes et interactives [5] ... Il existe de nombreux moyens de distraire l'attention d'un soin. On peut citer par exemple l'utilisation des bulles de savon [6] ... D'autres moyens simples peuvent être efficaces comme le suggère une modeste étude sur l'usage du kaléidoscope [7] ... Les méthodes de distraction ont en commun d'offrir une focalisation sensorielle (toucher, audition, vision) qui vient faire concurrence à la perception nociceptive désagréable tout en transformant l'expérience émotionnelle et cognitive de la personne. L'enfant devient acteur là où il pourrait se trouver démuné et passif face aux soins douloureux et anxiogènes.

Le jeune enfant (moins de 4 ans) a besoin qu'on l'aide à focaliser concrètement son attention, grâce à des éléments attractifs qui viennent soutenir l'interaction et les échanges avec lui. La distraction réclame donc une anticipation. Il s'agit de disposer d'objets et de jeux variés, colorés, lumineux, attractifs qui captent puis soutiennent son attention... » [8]

*Bénédicte Lombart, extrait de « Réalité virtuelle, pas d'écran à la relation » Pédiadol, décembre 2019*

Par cela la distraction s'apparente à l'hypnose.

## 2/ Les objets de distraction : réalités des usages

A partir de toutes ces connaissances sur l'importance de la distraction nous n'avons plus qu'à la mettre en place lors de nos soins.

La transversalité du poste de kinésithérapeute m'a permis d'observer un certain nombre de pratiques dans différents services : actuellement pour les soins nous utilisons divers objets de distraction que nous avons, en tant que soignants, dans nos poches.

Le problème est triple :

- peu pratique : nous avons tendance à vouloir avoir sur nous les moulines à vent, les bulles de savons, les marionnettes de doigts, ... dès que nous voulons introduire la distraction dans nos soins et nos poches sont trop petites pour tout cela...
- soignant-dépendant : le fait que ces objets soient dans les poches ne rend pas visible la pratique pour les autres professionnels. Ainsi le professionnel sensibilisé à la distraction aura tendance soit à avoir les poches bien remplies de ces petits objets soit à savoir où se trouve les mallettes de distraction de son service. Les soignants non formés ou moins à l'aise avec la distraction ne voient pas forcément comment un soin peut mieux se passer s'il n'est pas présent dans la chambre du patient à ce moment-là.
- peu hygiénique : même si nous nettoyons les objets de distraction entre deux soins, le fait de les remettre dans nos poches rend cette façon de faire peu compatible avec les règles d'hygiène. Parfois des mallettes de distraction sont rangées dans les postes de soins, améliorant l'hygiène mais moins visibles et moins faciles d'accès lorsque le soignant n'est pas habitué au service.

Certains services ont fait l'acquisition de tablettes vidéo, très utiles, mais nécessitant une tierce personne pour la tenir lors du soin.

## 3/ Les apports du Pکیدou

Pکیدou est une tour de distraction en forme de cactus et réunissant en un seul objet tous les outils de distraction nécessaires au soin (bulles de savons, tablette, casque audio, ...). Sa taille (1m60 de haut et 80 cm de large) le rendra visible de loin et compatible avec le stockage de tout le matériel nécessaire.

Les enfants qui verront le cactus pourront l'investir plus facilement en choisissant eux-mêmes l'objet de distraction qui leur plaît le plus. Les soignants, l'ayant devant les yeux auront une grande facilité à l'utiliser.

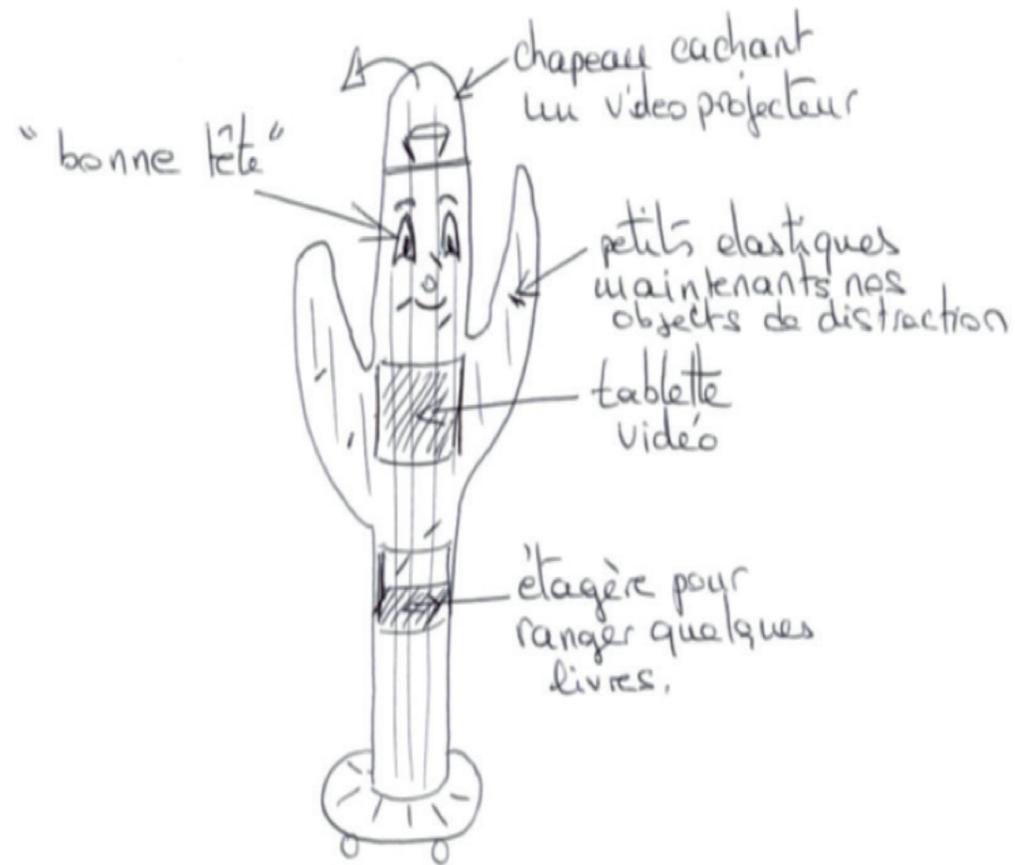
Le fait qu'il soit mobile permettra de l'utiliser aussi bien dans les postes de soins, de consultation que dans les chambres, au lit du malade.

C'est à mon sens un outil simple et efficace de distraction dans le soin en pédiatrie.

S'il plaît, et je n'en doute pas, nous pouvons imaginer que chaque service de pédiatrie possède son pikidou.

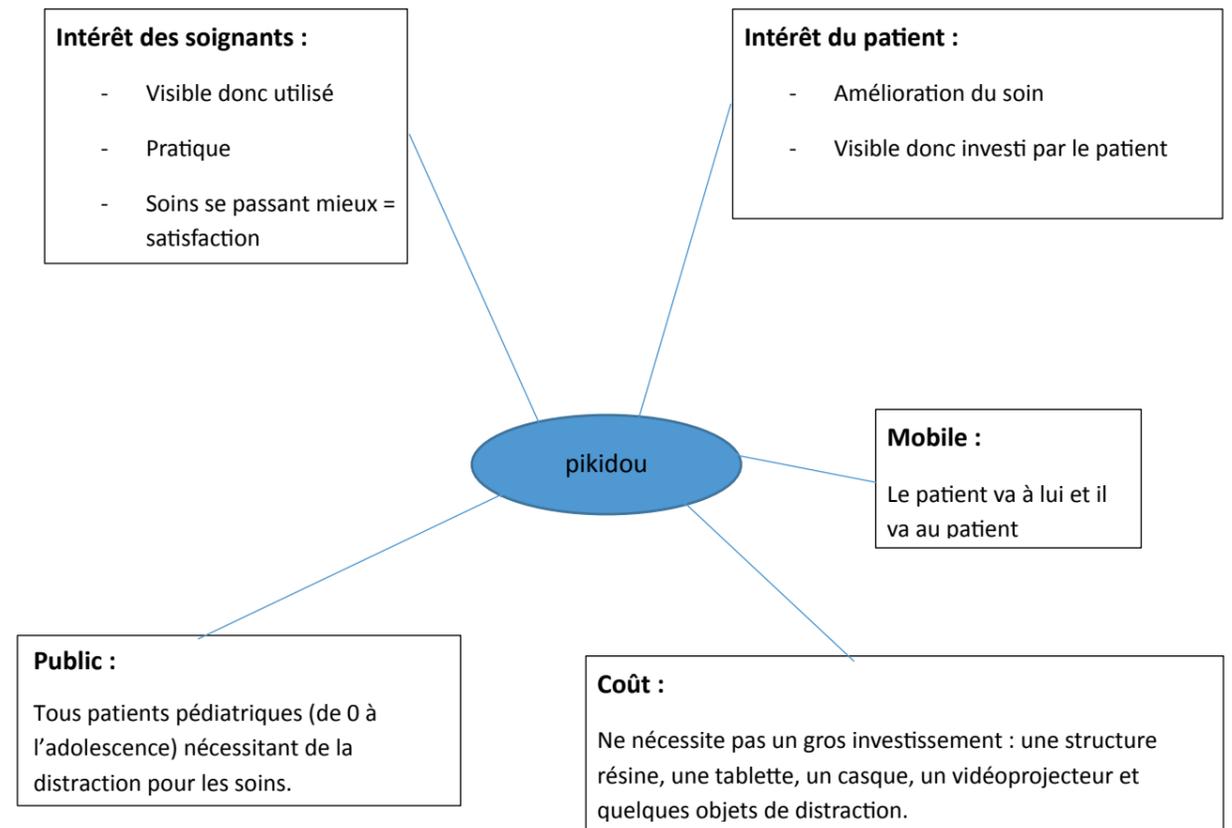
Le choix du cactus n'est pas anodin car rendre ludique et sympathique un objet qui initialement pique est une belle allégorie.

Il sera roulant, lavable, et devra contenir un projecteur pour projeter des images au plafond quand l'enfant est allongé. Dans son tronc, l'obus de MEOPA trouvera sa place ce qui facilitera l'utilisation de la distraction pendant l'administration du MEOPA.



Les différents acteurs des soins pourront s'approprier le cactus de distraction et l'utiliser dans une pluralité de situations de travail. L'arrivée du cactus de distraction s'accompagnera d'un effet de nouveauté favorable à une réflexion sur la prise en charge de la douleur.

Il peut être utilisé aussi bien à l'hôpital qu'en ville (laboratoire d'analyses médicales, dentistes, pédiatres, ...)



Le dossier « Pikidou » a été déposé en Décembre 2020 au Challenge innovation APHP/Lalliance.

Il a été lauréat de ce challenge en février 2021 avec une récompense de 23 500 euros.

Lalliance est une association en lien avec l'APHP qui soutient les projets d'innovation de l'APHP et fournit les moyens logistiques et matériels nécessaires à la concrétisation de ces projets et ce, en vue d'une diffusion éventuelle dans le secteur privé (Licence, brevet, recherches, commercialisation, ...).

Le département recherche et innovation de l'APHP s'est chargé de la partie brevet au niveau de l'INPI (Institut national de la propriété industrielle) et doit nous aider pour valoriser l'innovation par une recherche scientifique à définir.

Actuellement nous en sommes au prototypage.

La société de prototypage présente différentes versions du projet et s'occupe des différentes procédures pour les agréments au niveau hygiène et sécurité.

Pikidou, avec ses aspects ludique et pratique me semble promis à un bel avenir en étant présent dans les postes de soins des services pédiatriques mais également en ville (laboratoires d'analyses médicales, pédodontistes, ...). Il devrait permettre de faciliter l'utilisation de la distraction par tous par sa simple présence dans le poste de soin et par son rôle fédérateur dans l'homogénéisation des pratiques.

## Bibliographie

- [1] Noel, melanie, Christine T. Chambers, Patrick J.McGrath, Raymond M.Klein, et Sherry H.Stewart. 2012. « The role of state anxiety in children's memories for pain ». *journal of pediatric psychology* 37 (5) : 567-579.
- [2] Rhudy, Jamie L., et Mary W.Meagher.2000. « Fear and anxiety : divergent effects on human pain thresholds ». *pain* 84(1) : 65-75
- [3] Badali, Melanie A., Rebecca R.Pillai, Kenneth D.Craig, Kelly Giesbrecht, et Christine T. Chambers.2000. « Accuracy of children's and parents' memory for a novel painful experience ». *pain Research and management* 5 » (2) :161-168
- [4] Duff, Alistair JA, Sarah L.Gaskell, Konrad Jacobs, et Judith M.Houghton. 2012. « Management of distressin procedures in children and young people : time to adhere to the guidelines ». *Archives of disease in childhood* 97 (1) : 1-4.
- [5] Lombart, Bénédicte.2015. Manuel pratique d'hypnoalgésie pour les soins en pédiatrie. Paris : SPARADRAP.
- [6] Longobardi, Claudio, Laura E. Prino, Matteo A. Fabris, et Michele Settanni.2019. « Soap bubbles as a distraction technique in the management of pain, anxiety, and fear in children at the pediatric emergency room : a pilot study ». *Child : Care, Health and development* 45 (2) : 300-305.
- [7] Kunjumon, Dipeesh, et Vinil Upendrababu.2018. « Effect of Kaleidoscope on Pain Perception of Children Aged 4-6 Years During Intravenous Cannulation ». *American Journal of Nursing Science* 7 (4) :137
- [8] Lombart B. « Réalité virtuelle, pas d'écran à la relation » Actes du congrès Pédiadol, décembre 2019. <https://pediadol.org/pas-decran-a-la-relation/>

# La BOBOBOX : la distraction au service d'une philosophie de soins

**Céline Thépaut**, *Auxiliaire de Puériculture,*

**Dominique Bohu**, *Pédopsychiatre,*

**Sophie Legras**, *IDE cadre de soins*

**et l'équipe pluridisciplinaire du CLUD du CRMTP,**  
*Centre de Rééducation Motrice pour Tout-Petits,*  
*Elisabeth de la Panouse Debré, Antony, Hauts de Seine*

**La BOBOBOX est un « outil maison »**, conçu pour la distraction lors des soins, afin de participer et d'améliorer la lutte contre la douleur chez l'enfant en tenant compte des besoins spécifiques de la population d'enfants hospitalisés dans l'établissement. L'idée, sa création, sa dynamique se sont inscrites dans l'évolution des connaissances des professionnels à ce sujet et dans l'histoire et les pratiques de l'établissement.

Notre présentation n'a pas pour objectif de démontrer l'intérêt de la distraction dans ce champ de la prise en charge de la douleur, champ déjà exploré par toutes les recherches connues et transmises par PEDIADOL.

Cette présentation a pour objet d'exposer comment cet outil, de sa conception à son utilisation dans ce lieu particulier de soins qu'est un SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) accueillant de très jeunes enfants, peut s'emparer du soignant pour faire évoluer ses pratiques à un moment donné de son histoire avec ses propres forces, en tenant compte de la nature de sa géographie institutionnelle (petite équipe dans laquelle tout le monde se connaît, petit périmètre architectural, croisement potentiel possible rapide et facile des professionnels, y compris des professionnels administratifs, ...).

**Le CRMTP est un établissement hospitalier pédiatrique de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), pour des enfants âgés de 0 à 6 ans, spécialisé dans les affections de l'appareil locomoteur et du système nerveux.** Il est associé à la prise en charge en cancérologie.

Les patients sont des enfants porteurs de Handicaps moteurs congénitaux ou acquis, isolés ou associés à une déficience organique, hospitalisés pendant une étape thérapeutique médicale ou chirurgicale. Les troubles neuro-moteurs peuvent être associés à des troubles neurodéveloppementaux. Certains enfants hospitalisés peuvent relever des services de la Protection de l'Enfance.

Les enfants sont admis pour une durée définie pour un programme de rééducation fonctionnelle. Ils peuvent bénéficier de rééducation et réadaptation au long cours et/ou de rééducation post opératoire. Les modes d'hospitalisation (agrément SSR pour 17 lits d'HC et 28 places d'HDJ) sont adaptés au cas par cas selon le projet thérapeutique.

Le CRMTP a une longue histoire, en lien avec celle de l'évolution de la grande histoire de la pédiatrie en France. L'établissement a été créé en 1960, à l'initiative du Pr. Robert Debré, pour la prise en charge rééducative de nourrissons atteints de poliomyélite. Il est rattaché depuis 2012 à la Fondation Ellen Poidatz.

A l'image de la configuration professionnelle du CRMTP, **l'équipe du CLUD, créé en 2005, est pluridisciplinaire**, incluant infirmières, auxiliaires de puériculture, rééducateurs, éducatrices, cadres, médecins (MPR et pédopsychiatre).

**L'état des lieux** quant à la prise en charge de la douleur est celui de nombreuses équipes de l'époque. Si l'équipe a toujours été très attentive au confort de l'enfant et sensible à la lutte contre la douleur, *les moyens utilisés étaient désordonnés, pas toujours efficaces et pas évalués*. Pour le même enfant, il n'y avait pas forcément trace de ce qui lui convenait.

Le soin technique était priorisé au nom de son urgence et de « sa noblesse » sur la nécessité de l'organisation des soins.

- Par exemple, l'ablation d'un plâtre pouvait être non-programmée, dans « l'urgence immédiate », selon l'emploi du temps du médecin. Au détour d'un couloir, le médecin demandait de le faire mais pas forcément en fonction de la disponibilité de l'équipe de rééducation ou infirmière, et surtout sans que l'enfant y soit préparé.

- La prise de sang régulière, était faite sans crème anesthésiante : « parce que cela a été toujours ainsi » (propos de la personne qui venait faire les prélèvements) « Madame, je pique très bien depuis 20 ans... d'ailleurs c'est d'autant mieux quand les parents ne sont pas là, par ce que vous savez bien ... ». A l'issue du déplâtre ou de la prise de sang, l'enfant était épuisé par les pleurs et la peur exprimée. Épuisés par « l'obligation » d'une contention et le bruit, les soignants étaient surtout envahis par des sentiments d'insatisfaction, d'impuissance, et d'échec. A noter aussi que paradoxalement compte tenu de leur fonction, les infirmières refusaient « pour ne pas être les méchantes », de faire les prises de sang et « le labo » venait donc lui-même, à n'importe quelle heure, même quand les enfants dormaient ou mangeaient.

Bien évidemment, des aménagements se faisaient au cas par cas, selon la bonne et grande volonté de chacun mais rien n'était satisfaisant, car non anticipé. Si l'arme ultime de l'Évènement Indésirable était brandi, voire rédigé, et dûment noté et traité, des conflits parfois violents éclataient entre professionnels considérés comme « maltraitants » et professionnels considérés comme « poètes utopistes ». Et l'Enfant continuait à hurler la fois suivante ...

La prémédication avant les actes douloureux et/ou potentiellement douloureux était systématique, pas toujours efficace mais cependant renouvelée.

A noter aussi que la plupart des soins du quotidien se font sans les parents, même si ils en sont prévenus systématiquement et invités à y participer. **Le CRMTP est un lieu de soins et de vie.**

**La priorité du CLUD** a été d'abord de protocoliser la reconnaissance de la douleur avec une utilisation systématique d'échelle, les différentes modalités de prise en charge médicamenteuses, l'utilisation du MEOPA.

Tout au long de cette construction qui touche aux changements de pratique, les enjeux ont été de répondre aux besoins réels de l'enfant par les observations réalisées et partagées, et non pas d'appliquer à l'aveugle des recommandations générales sans les éprouver à l'aune de la singularité de chacun. Nos pratiques ont du être remises en question et réfléchies pour remettre l'enfant au centre du soin, et non plus privilégier notre organisation aux dépens de la qualité du soin donné, en toute bonne foi.

Il fallait tenir compte aussi des mécanismes humains de défense, de projections inhérentes à tout groupe humain, y compris celui des professionnels de santé, même quand ils sont particulièrement attentifs au bien-être de l'enfant, ce qui est le cas dans l'histoire et l'âme du CRMTP.

Compte tenu de leur âge et des troubles que certains enfants présentent, l'expression de la douleur est surtout comportementale. Même si les indications de l'échelle EVENDOL ne sont pas rigoureusement celles préconisées, compte tenu de nos pratiques et de la population d'enfants accueillis, nous avons choisi d'en faire l'échelle d'évaluation de référence la plus utilisée au CRMTP. La FLACC Modifiée, EDIN ou SAN SALVADOR peuvent être aussi utilisées, moins fréquemment. A noter que si les parents sont peu présents lors des soins courants, ils en sont avertis et ils ont la possibilité de venir. D'autre part il est privilégié que ce soit un professionnel connu de l'enfant qui l'accompagne dans le soin qui doit lui être fait.

Chaque membre du CLUD a un engagement volontaire, contractualisé de « référent douleurs » au CRMTP. Dans cette perspective, le plan de formation a prévu que chaque année, un nombre important de ses membres, voire d'autres professionnels, puissent participer aux ateliers de PEDIADOL. Au retour de cette formation annuelle, un thème est choisi par le groupe, pour l'année suivante, pour améliorer prioritairement une de nos pratiques au regard de ce qui a été entendu.

C'est ainsi qu'en 2017, l'équipe du CLUD a transmis à l'ensemble des professionnels, ses connaissances sur l'Hypnoalgésie et a souhaité créer un « outil maison de distraction », adapté à la population des enfants du CRMTP. Nous ne reviendrons pas ici sur les différentes données scientifiques qui ont prouvé l'intérêt de la distraction dans la prévention de la douleur liée aux soins.

**ET c'est ainsi que l'idée de LA BOBOBOX est venue**, Sa conception a germé de l'imagination collective et interdisciplinaire, en incluant toutes les compétences professionnelles. Elle a fait son « apparition protocolisée », en 2018.

#### La BOBOBOX a deux grands OBJECTIFS :

- Distraire l'enfant afin de réduire la douleur et son anxiété
- Potentialiser l'effet des médicaments.

#### Ses INDICATIONS : pour un premier acte ou des gestes répétitifs

- Tout acte de soins prévu
- Tout acte pouvant générer de l'anxiété (qu'il soit potentiellement douloureux, ou pas)
- Apparition d'une douleur aiguë ou chronique.

La BOBOBOX, est postée en évidence, dans la pièce qui sert de bureau médical et de soins infirmiers au RDC (niveau Hospitalisation Complète), avec le matériel technique : chariot de soins, échographe pour les Bilans Uro Dynamiques (BUD), etc...

Elle est sur roulette, ce qui permet de pouvoir la déplacer facilement, au lit du patient ou autre lieu de soin.

Colonne verticale, où il est affiché : **BOBOBOX, Boîte à disposition pour les soins qui peuvent être douloureux et/ou angoissants pour l'enfant.**

#### LE PROTOCOLE de 2018 à 2021 a été le suivant :

##### Avant chaque utilisation :

Renseigner la **fiche d'organisation avant le soin** : nom de l'enfant, heure du soin, type de soins, lieu, professionnel dédié au soin, professionnel dédié à la distraction. L'idée étant de pouvoir programmer le soin à deux pour une prise en charge optimale : une « technicienne » et une personne centrée sur l'enfant pour le distraire et le soutenir.



Elle est composée de 5 tiroirs :

**Tiroir 1** : Jeux sensoriels (VAKOG)

**Tiroir 2** : Les instruments de musique, classeur de chansons, pictogrammes, porte clé chanson, boîte à musique

**Tiroir 3** : Livres, marionnettes

**Tiroir 4** : Voitures, animaux

**Tiroir 5** : Dinette, poupées et leurs accessoires

##### Après chaque utilisation :

Renseigner la **fiche de traçabilité de l'utilisation de la BOBOBOX** : date, nom utilisateur, nom de l'enfant, type de soins, traitement antalgique associé ou pas, score Evendol avant, pendant, après le soin

Décrire succinctement et **tracer sur le dossier Patient** le déroulement du soin et l'intérêt ou non porté aux jeux proposés. Écrire tout élément utile pour l'organisation et le déroulement du soin suivant pour cet enfant.

L'analyse de ces fiches montre une utilisation systématique de la BOBOBOX pour les prises de sang, les pansements, les changements de sonde à demeure. Elle est utilisée fréquemment pour les injections de toxines. Une utilisation ponctuelle est proposée pour les BUD et les ablations de plâtres. Lorsque le soin nécessite du Meopa ( cf protocole spécifique) la BOBOBOX est utilisée systématiquement.

L'analyse de la fiche d'organisation a été peu renseignée alors que l'observation des pratiques nous montre bien que les soins à deux sont devenus la règle. Ce paradoxe nous a interrogés : le message a-t-il suffi ? la volonté associée de l'ensemble de l'équipe à exiger systématiquement son organisation a-t-elle levé les résistances ? la sensibilisation et les échanges entre équipe médicale et le reste des professionnels dans cette période ont-ils levé les résistances aux changements ? et surtout créé un esprit ouvert à l'écoute du bien-être de l'enfant ? ou est-ce le tout associé : quand la temporalité de chacun et de tous s'aligne en même temps...

Nous sommes en train d'élaborer une nouvelle fiche d'utilisation, qui regroupera les deux aspects. Nous n'abandonnons surtout pas de tracer la notion de **SOIN à 2** en cette période de changement de professionnels et de pénurie chronique de personnel.

**L'utilisation de la BOBOBOX est à la portée de tous. Elle joue un rôle primordial dans la prise en charge de la douleur.**

La protocolisation de l'utilisation de la BOBOBOX a permis d'intégrer à la pratique du soin la vigilance quant à la prévention de la douleur et de l'anxiété associée.

Le soin à 2 est devenu un incontournable de la pratique.

La protocolisation de l'utilisation de la BOBOBOX a permis de définir l'urgent de ce qui ne l'était pas, d'introduire la notion d'une programmation incontournable du soin, a priori non urgent dans un lieu où le soin vital est exceptionnel.

Elle a permis d'intégrer le soin dans un continuum de la vie de l'enfant, et non pas comme un moment à part, détaché du quotidien, alors que ces enfants pour la plupart auront des soins répétitifs et nécessaires à vie. Les kinés par exemple, utilisent souvent pour l'appareillage un objet choisi par l'enfant pour aller de l'unité de vie vers la salle de soins : doudou ou autre que le rééducateur utilisera pour le distraire. L'utilisation de la BOBOBOX pendant le soin viendra compléter les possibilités de distraction pendant le soin. La tablette ou le téléphone peuvent être souvent pris (ou proposés) en première intention pour certains plus grands, mais posent la question de la déconnexion relationnelle, qui est un sujet actuellement activement débattu institutionnellement...

L'utilisation de la BOBOBOX est aussi un bénéfice pour le soignant, lui permettant de ne pas dissocier pour un même soin, technicité et habileté relationnelle. Ceci remet au cœur du soin une attention bienveillante et une sollicitude personnalisée.

La construction de cet outil a permis une mise en commun des compétences professionnelles pour une réalisation transdisciplinaire, mettant en lumière une volonté commune de réflexion concrète sur les valeurs du soin et de sa pratique, en particulier éthique.

Cette démarche d'ailleurs nous a amené à construire d'autres outils, à améliorer l'environnement des salles de soins... La BOBOBOX a fait des petits :

**L'Hôpital des Poupées, ou comment l'enfant peut appréhender ses soins.** Conçues en 2019, des boîtes mises à disposition dans les unités ont rassemblé tout le matériel utilisé pour les soins au CRMTPT : diverses sondes, stéthoscopes, plâtres, bottes, corset, compresses, mini bombe MEOPA... des poupées sexuées. Ces boîtes peuvent être proposées pour un groupe d'enfants qui va jouer avec les poupées, ses pairs et les professionnelles, dans des jeux de découverte, d'imitation, etc... Il permet à l'enfant de s'exprimer sur son handicap au quotidien. L'approche des soins par le jeu permet de mieux appréhender l'accompagnement individualisé nécessaire à chaque enfant. Cet outil permet aussi d'expliquer en individuel aux enfants, ainsi qu'aux parents, les soins qu'ils ont ou vont avoir. Une anticipation sur ce qui va arriver permet de diminuer l'anxiété face à l'inconnu. Il est prévu de l'utiliser dans certains programmes d'éducation thérapeutique.

Une affichette **MALOUPAS** destinée aux professionnels, est en cours de réalisation, pour rappeler les bonnes pratiques quant aux échelles. Une affichette **MALOUPAS** destinée aux parents est aussi en cours de réalisation pour inclure les parents dans cette information sur le statut douloureux de leur enfant.

**La décoration de salle** de plâtre, en cours, a été pensée avec des dessins permettant à chacun, enfant, parents et soignants d'inventer une histoire, support de distraction dans un univers enfantin. Le plafond au-dessus de la table d'examen est dessiné, permettant à l'enfant d'avoir son regard arrêté par une figuration gaie et propice à imaginer une histoire. Le thème choisi a été celui du cirque.

**EN CONCLUSION :** nous voyons bien que la BOBOBOX s'est conçue à partir d'une amélioration des connaissances par la formation au sujet de la lutte contre la douleur en tenant compte de l'état des lieux de l'établissement en la matière et de son état d'esprit en général.

Cet état des lieux s'est appuyé sur des fondamentaux préexistants dans l'établissement : la prise en compte globale du développement que ce soit physique et psychique, et une philosophie de soins basée sur le bien-être de l'enfant et son confort.

L'observation de l'enfant par l'utilisation des échelles a introduit une rigueur qui permet à l'enfant d'être le véritable acteur de ses soins, et aux soignants de proposer une réponse adaptée au vécu réel de l'enfant pendant ses soins.

La distraction pendant les soins, incarnée dans l'établissement par l'utilisation de la BOBOBOX s'est imposée à part entière dans le déroulement du soin, associant et incluant au soin technique, le soin relationnel. Elle a participé à organiser durablement le soin.

Mais la routine peut faire oublier la réflexion, en particulier l'éthique de la pratique du soin. Le cadre institutionnel doit veiller à proposer des repères qui seront des tuteurs de réflexions pour des valeurs à partager. Rien n'est définitivement acquis : persévérer dans nos vigilances et nos exigences est un souci du quotidien. Actualiser nos connaissances dans ce domaine permet de nourrir cette réflexion.

Si la lutte contre la douleur est une obligation légale (partie fondamentale de la certification HAS), la volonté et la préoccupation institutionnelle au CRMTP sont concrètes pour proposer un cadre sur lequel peuvent s'appuyer et se régénérer les valeurs du soin : Projet médical, plan de formation, reconnaissance de l'engagement des référents CLUD, distribution des échelles EVENDOL aux nouveaux, etc...

**Les réalisations concrètes comme la BOBOBOX permettent d'induire et/ou de rappeler des fondamentaux dans la pratique quotidienne.**

**La dynamique de sa création et de sa réalisation s'inscrit dans une philosophie de soins qui participe à organiser de manière incontournable la vie institutionnelle. Elle soutient et alimente une philosophie de nos pratiques en la rendant concrète et vivante.**

**Dans la pratique quotidienne d'un soin individualisé, basé sur l'observation de l'enfant, la BOBOBOX participe à concrétiser :**

- **la volonté institutionnelle d'une démarche de prise en charge globale autour de l'enfant et de sa famille,**
- **associée à l'« ambiance humanisante » du quotidien collectif, où la haute technicité est fondamentale et essentielle,**
- **inscrivant le soin relationnel comme un corollaire incontournable, respectant les valeurs éthiques des pratiques professionnelles, et la promotion de la bientraitance pour l'enfant, sa famille et les soignants.**

# Dolomio : un nouveau site internet sur la migraine et la douleur chronique de l'enfant et de l'adolescent·e

**Dr J. Malek, Dr B. Tourniaire**

*Centre de la douleur et de la migraine de l'enfant, Hôpital Trousseau,  
APHP, Paris*

*Merci à tous les participants ayant réalisé du contenu disponible sur le site,  
aux membres de la COMPEDIA (commission pédiatrique) de la SFETD (Société  
Française d'Etude et de Traitement de la Douleur).*

DOLOMIO : UN NOUVEAU SITE INTERNET SUR LA MIGRAINE ET LA DOULEUR CHRONIQUE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT·E À DESTINATION DES PATIENT·E·S, DE LEURS FAMILLES ET DE LEUR SOIGNANT·E·S

## Constat de départ :

Les douleurs répétées et chroniques de l'enfant sont fréquentes et restent insuffisamment connues. Les migraines concernent 5 à 15% des enfants et adolescents en population générale, les céphalées de tension sont très fréquentes, ainsi que les douleurs abdominales récurrentes, les douleurs musculosquelettiques..Au total les études montrent que 25% des enfants/adolescents présentent des douleurs récurrentes ou chroniques. Même si plus d'études épidémiologiques doivent encore être réalisées, il est estimé actuellement que 2 à 4% des enfants/adolescents auraient besoin de soins spécifiques tant ces douleurs sont importantes et prennent de la place dans leur vie. Cela pourrait donc concerner 300 000 à 600 000 enfants en France. Il s'agit donc d'un vrai problème de santé publique. Le retentissement sur la santé, la scolarité, l'avenir de l'enfant, la vie familiale sont importants ainsi que le coût. Des moyens doivent être mis en place pour éviter au plus vite la chronicisation des douleurs.

Pourtant les douleurs chroniques sont peu enseignées aux professionnels et les familles disposent de peu d'informations. Or les explications font partie intégrante des soins et favorisent l'amélioration. Les intrications complexes entre les éléments émotionnels et la douleur, les circuits complexes intracérébraux, les moyens de lutte contre ces douleurs, doivent faire l'objet d'informations aux soignants et aux personnes concernées.

Actuellement, des informations validées, fiables et faciles à comprendre sur ce sujet sont difficiles à trouver. Elles sont éparées sur différents sites ou documents et manquent souvent de références, les rendant suspectes aux lecteurs, en particulier non professionnels ou non spécialisés. D'autres fois, des données erronées circulent, parfois inquiétantes pour les familles.

Ce constat du manque d'un site regroupant des données claires et validées sur les céphalées/migraines et les douleurs chroniques de l'enfant, nous a fait nous mettre au travail dans ce but.

Notre équipe avait déjà réalisé en 2007 un site dédié à la migraine de l'enfant ([www.migraine-enfant.org](http://www.migraine-enfant.org)) qui reste en partie d'actualité mais sa structure ne permet pas la mise à jour des données. Les professionnels de notre service, en partie membres du groupe d'experts PEDIADOL contribuent aussi à ce titre à l'actualisation régulière du site [www.pediadol.org](http://www.pediadol.org). Celui-ci est destiné principalement aux professionnels de santé et traite plus particulièrement de la douleur aiguë, de la douleur lors des soins, même si les douleurs prolongées y trouvent leur part.

Forts de ces expériences, nous avons imaginé un nouveau site dédié aux douleurs chroniques de l'enfant à l'usage des professionnels mais aussi des familles.

## Méthode :

Nous avons réuni un groupe pluri-professionnel (médecins, psychologues, infirmier·e·s) d'expert·e·s de la douleur de l'enfant pour préciser l'existant, les domaines restant à exploiter, déterminer les objectifs, rassembler les contenus déjà disponibles et créer de nouveaux contenus. Plusieurs réunions ont été nécessaires ainsi que des temps d'enquêtes auprès des professionnels de santé et des familles pour connaître leurs besoins.

La Fondation APICIL a soutenu notre projet et permis sa réalisation avec la création du site et de son contenu visuel.

Deux grandes rubriques ont été déterminées : une pour les céphalées et migraines, et une pour les autres douleurs chroniques. Les professionnels et les familles peuvent accéder au site par des onglets différents, permettant à chacun d'aller plus directement sur la partie de son choix. Mais l'ensemble du site est disponible pour tous, persuadés que nous sommes de l'intérêt d'une même base d'information pour soignants et patients/familles. Les soignants apprendront de la partie famille et vice versa. Une partie du contenu est identique.

Pour les professionnels, la cible principale concerne les soignants de soins primaires (médecin et pédiatre traitant, infirmières, santé scolaire, psychologues...) et non les experts de la douleur, mais nous espérons qu'ils pourront y puiser des ressources intéressantes pour eux et leurs patients.

## Résultats :

Dolomio ([www.dolomio.org](http://www.dolomio.org)) regroupe des contenus variés qui existaient déjà mais étaient dispersés, des articles originaux rédigés pour le site, des rubriques spécifiques (céphalées/migraines, douleurs abdominales chroniques, douleurs musculo-squelettiques, SDRC1, douleurs neuropathiques ..), des repères sur le parcours de soin, des données validées sur les approches thérapeutiques, ainsi qu'une section de témoignages.

Ainsi des extraits de documents et livrets d'informations sont disponibles sur Dolomio ainsi que les indications pour se procurer ces ouvrages sur les céphalées, les douleurs musculosquelettiques chroniques ou l'algodystrophie. Des vidéos d'information sur la douleur chronique et l'algodystrophie pourront être facilement visualisées directement par les familles ou en consultation en présence du médecin et être un support aux échanges.

Le site sera enrichi régulièrement. Son objectif n'est pas d'être exhaustif mais au contraire de sélectionner des données simples, accessibles à tous et utiles au quotidien.

Il a obtenu le soutien des sociétés savantes : SFP (Société Française de Pédiatrie), SFETD (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur), PEDIADOL, et bénéficié du soutien amical de l'association Sparadrapp qui diffuse de nombreux documents à destination des familles et soignants ([www.sparadrapp.org](http://www.sparadrapp.org)).

Il a été illustré magnifiquement par le collectif Poil de Chameau qui a su comprendre et représenter les douleurs abordées dans le site.

## Conclusion :

La douleur chronique pédiatrique est déstabilisante pour la personne concernée mais aussi son entourage familial et médical. La création d'un site internet dédié en langue française permet de combler un manque sur l'accès à une information claire et validée, aux explications sur la douleur chronique, ses causes et ses thérapeutiques, et de mieux adresser les personnes concernées en consultation douleur chronique pédiatrique. Son caractère collaboratif, sa capacité d'inclure de nouveaux contenus au cours du temps, a pour vocation de répondre au plus près aux attentes des patient·e·s, des familles et des soignant·e·s.

Ce site a pour vocation d'évoluer et sera enrichi au fur et à mesure des progrès de la médecine et des publications scientifiques et d'ouvrages d'informations, ainsi que de vos témoignages. Vous souhaitez nous contacter, nous faire part d'une nouveauté dans ce domaine ?

Écrivez-nous à [contact@dolomio.org](mailto:contact@dolomio.org)



**Un site réalisé par des professionnel·le·s de la douleur de l'enfant, pour les patient·e·s, leurs familles et leurs soignant·e·s**

# Pédiadol

LA DOULEUR DE L'ENFANT

[www.pediadol.org](http://www.pediadol.org)

Retrouvez-nous sur nos pages [f](#) | [in](#) | [🐦](#)