

29^{es} Journées

Pédiadol
LA DOULEUR DE L'ENFANT

Quelles réponses ?

LIVRE DES COMMUNICATIONS

JOURNÉE PLÉNIÈRE

9 mars 2023

UNESCO - PARIS 7^e



L'ATDE-PÉDIADOL remercie :

FONDATION APICIL
FONDATION LA ROCHE-POSAY

ASSOCIATION SPARADRAP
DUBOURDON
APO TECH CARE

AIR LIQUIDE SANTÉ FRANCE
LABORATOIRES ETHYPHARM
KYOWA KIRIN PHARMA
DIPONGO
CRINEX
CHATTANOOGA
PHOQUE PARO
BLISS-DTX
HYPNOVR

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

SOMMAIRE

Programme 4

LA RELATION AU CŒUR DU SOIN

**La douleur chez l'enfant et son expression. L'évaluation et le vécu des soignants.
Quelle lecture à la lumière de la théorie de l'attachement ?** 8
Dr. A.-S. Barbey-Mintz
MUSIQ ! Music Study Impact Qualitative 16
B. Lombart, J. Andreu Gallien, S. Thoraud, D. Smadja, F. Reiter, N. Boutih

REGARDS CROISÉS : DE QUOI AVONS-NOUS BESOIN LORS DES SOINS DIFFICILES ?

**Que vivent les parents lorsque le soin de leur enfant est réalisé avec de la contention
aux urgences ? Une étude qualitative exploratoire** 42
P. Villemont, B. Lombart
Les besoins des parents lors des soins difficiles 56
E. Brechet
**Soutenir et valoriser le rôle des infirmier.e.s référent.e.s douleur
au sein des services pédiatriques via l'évaluation de la remise
d'une « mallette douleur pédiatrique »** 60
M. Blidi, C. Berlemont, C. Bevis

AJUSTER SON REGARD AUX BESOINS DE CHAQUE ENFANT

L'hypnose pour outiller l'enfant en situation de handicap et ses parents 68
C. Lecellier
**Accueillir un enfant douloureux avec trouble du spectre autistique :
comment faire ?** 74
C. Cravero
**APO, une application pour évaluer à domicile la douleur chez les enfants
et adolescents avec troubles de la communication** 92
J. Avez-Couturier, P. Le Moine
**Les enfants hospitalisés en MPR guident les soignants
grâce à un support visuel innovant** 100
A.-C. Etienney
**REPERADO : 10 questions simples pour repérer la souffrance psychique
chez un adolescent douloureux** 106
P.-E. Truelle

INFO, NOUVEAUTÉS, PÉDIADOL VOUS INFORME

SAKIPIK® Un jeu pour se former et lutter contre la douleur 114
F. Mezghiche
Réconforter votre bébé en néonatalogie, un livret pour les familles 120
E. Walter-Nicolet, V. Pierrat, X. Durrmeyer, A. Reynaud
**NEODOL, comment une intervention interprofessionnelle
peut améliorer les soins en néonatalogie** 124
C. Balice-Bourgeois

PROGRAMME

JEUDI 9 MARS 2023

8H55

Introduction de la journée

Bénédicte LOMBART, vice-présidente, Pédiadol

Jeu inaugural

Animé par *Juliette ANDREU GALLIEN*, pédiatre, réseau Lutter Contre la Douleur, Centre de la douleur, Hôpital Trousseau, AP-HP, Paris et *Leslie ODERDA*, psychologue, Paris

Présentation partenariat PROSA et Pédiadol

Daniel ANNEQUIN, médecin de la douleur, fondateur du centre de la douleur de l'Hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, Paris et cofondateur de Pédiadol

Piet LEROY, directeur de l'unité de sédation procédurale pédiatrique au Centre Médical de l'Université de Maastricht, membre du comité d'organisation de la conférence PROSA

9H15 > 10H40

LA RELATION AU CŒUR DU SOIN

Modération :

Juliette ANDREU GALLIEN, pédiatre, Paris
Leslie ODERDA, psychologue, Paris

• Douleur et besoins fondamentaux : l'attachement, un lien vital

Anne-Sophie MINTZ, pédopsychiatre, Paris

• MUSIQ ! De la musique vivante pour transformer les soins, une étude qualitative

Bénédicte LOMBART, IDE, cadre supérieure de santé, Dr en philosophie, GHU Sorbonne Université, AP-HP, Paris
Juliette ANDREU GALLIEN, pédiatre, réseau Lutter Contre la Douleur, Centre de la douleur, Hôpital Trousseau, AP-HP, Paris

• S'accorder, au rythme de l'enfant : un soin filmé

Anne ZAIDI, infirmière, consultation de chirurgie, Hôpital Trousseau, AP-HP, Paris

• Questions et retours d'expérience

10H40 > 11H10 Pause

11H10 > 12H30

REGARDS CROISÉS : DE QUOI AVONS-NOUS BESOIN LORS DES SOINS DIFFICILES ?

Modération :

Céline GUIOT, cadre supérieure de Santé, Paris

Catherine DÉVOLDÈRE, pédiatre, Amiens

• Que vivent les parents lors de la contention de leur enfant pour un soin aux urgences ? Etude qualitative

Pauline VILLEMONT, infirmière puéricultrice spécialiste clinique, Hôpital Necker, Enfants Malades, AP-HP, Paris

• Les besoins des parents : témoignage

Elsa BRECHET, maman d'Oscar

• Les soignants aussi ont des besoins : témoignages

Juliette ANDREU GALLIEN, pédiatre, réseau Lutter Contre la Douleur, Centre de la douleur, Hôpital Trousseau, AP-HP, Paris
Compagnie Entrées de Jeu



• Les besoins d'information : les nouveautés Sparadrap

Myriam BLIDI, Association Sparadrap, Paris

• Questions et retours d'expérience

12H30 > 14H00 Pause déjeuner

14H00 > 15H30

AJUSTER SON REGARD AUX BESOINS DE CHAQUE ENFANT

Modération :

Bénédicte GENDRAULT, pédiatre, Nancy
Céline ROLLAND, infirmière, Maxéville

• L'hypnose, un outil pour les enfants en situation de handicap et leurs parents

Christelle LECELLIER, psychologue, SESSAD APF, Laval

• Accueillir un enfant douloureux avec Trouble du Spectre Autistique, comment faire ?

Cora CRAVERO, pédopsychiatre, Hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Paris

• APO, une application pour évaluer à domicile la douleur chez les enfants et adolescents avec troubles de la communication

Justine AVEZ COUTURIER, pédiatre, CHU Lille
Philippe LE MOINE, pédiatre, CHU Brest

• Les enfants hospitalisés en MPR guident les soignants grâce à un support visuel innovant

Anne-Claire ETIENNEY, médecin pédiatre, Hôpitaux de St Maurice

• REPERADO, 10 questions simples pour repérer la souffrance psychique chez un adolescent douloureux

Pierre-Etienne TRUELLE, pédiatre, Centre de la douleur, Hôpital Trousseau, AP-HP, Paris

• Questions et retours d'expérience

Intervention de *Nathalie AULNETTE*, Directrice de la Fondation Apicil

15H30 > 16H00 Pause

16H00 > 17H15

INFO, NOUVEAUTÉS, PEDIADOL VOUS INFORME

Modération :

Anne PERROTEAU, cadre de santé, Paris
Sophie DUGUÉ, pédiatre, Paris

• Les nouveautés de l'année : publications, antalgiques...

Elisabeth FOURNIER-CHARRIÈRE, pédiatre spécialiste de la douleur, Pédiadol, Paris

• SAKIPIK, un jeu pour se former et lutter contre la douleur

Fethi MEZGHICHE, pédiatre, CH Aubagne

• Réconforter votre bébé en néonatalogie, un livret pour les familles

Elizabeth WALTER, pédiatre, Groupe Hospitalier St Joseph, Paris

• NEODOL, comment une intervention interprofessionnelle peut améliorer les soins douloureux en néonatalogie

Colette BALICE-BOURGOIS, infirmière pédiatrique, infirmière chercheuse, PhD en soins infirmiers, Institut Pédiatrique de la Suisse Italienne, Bellinzona, Suisse

• Questions et retours d'expérience

17H15

Clôture de la journée

LA RELATION AU CŒUR DU SOIN



La douleur chez l'enfant et son expression. L'évaluation et le vécu des soignants. Quelle lecture à la lumière de la théorie de l'attachement ?

Dr. A.-S. Barbey-Mintz

Praticien Hospitalier.

*Responsable du deuxième secteur de psychiatrie infanto-juvénile
Institut Mutualiste Montsouris. Paris*

Dès 1915, S. Freud soulignait que la douleur est un phénomène psycho-corporel.

Après avoir longtemps été niée, déniée, négligée, la douleur chez l'enfant est prise en charge dans les soins pédiatriques depuis de nombreuses années.

Différents centres de soins multidisciplinaires se sont développés grâce à l'engagement de praticiens qui ont participé aux différents plans nationaux douleurs, intégrant les dimensions psycho-émotionnelles de la douleur dans les soins et particulièrement dans ceux des douleurs chroniques.

Pour rappel, on distingue classiquement quatre composantes de la douleur, qui ne peuvent être considérées indépendamment l'une de l'autre :

- La composante sensori-discriminative correspond aux mécanismes neurophysiologiques qui sous-tendent les douleurs par excès de nociception.
- La composante cognitive correspond à l'ensemble des processus modulant la perception de la douleur. La compréhension de la douleur par un enfant est bien sûr en lien avec son stade de développement cognitif et on peut s'appuyer sur les travaux de Piaget ou d'Olivier Houdé pour en appréhender l'évolution.
- La composante comportementale concerne l'ensemble des manifestations verbales et non verbales (plainte, gémissement, mimique, posture) mais aussi les modifications de comportements relevées dans certaines situations douloureuses (atonie psychomotrice du nourrisson par exemple).
- La composante affective confère à la sensation douloureuse sa tonalité désagréable, pénible, insupportable et peut se prolonger vers des états émotionnels plus différenciés comme l'anxiété ou la dépression, en particulier dans le cas de douleurs chroniques.

C'est le stimulus nociceptif lui-même qui met en jeu la composante affective par l'activation des structures limbiques, notamment du complexe amygdalien qui intervient dans les comportements affectifs et émotionnels.

De plus, les facteurs environnementaux dans lesquels survient la douleur jouent un rôle important. En effet, la douleur est modulée par la nature de la maladie à l'origine de celle-ci, l'incertitude sur son évolution, l'environnement social et familial.

Nous allons ici nous centrer sur la dimension affective de la douleur dans la perspective de la théorie de l'attachement élaborée par J. Bowlby.

En effet, le style d'attachement d'un sujet influence sa capacité à se représenter, à exprimer les émotions négatives suscitées par la douleur, ainsi que ses comportements et enfin connotent la dimension cognitive liée à ce vécu désagréable.

Toutes ces caractéristiques à la fois chez le patient mais aussi chez les soignants pourront avoir un impact sur la prise en charge de celle-ci.

1- Quelques éléments de compréhension de la théorie de l'attachement

Dans une synthèse de différentes approches théoriques et en même temps que d'autres chercheurs à la même époque, J. Bowlby, pédopsychiatre, psychanalyste anglais, né en 1907 et mort en 1990, a montré l'importance de la qualité de l'environnement sur le développement des enfants, et plus spécifiquement l'importance des réponses apportées par cet environnement lors des moments où l'enfant ne peut faire face seul à ce qui se passe pour lui ou à son, ses, besoins (faim, froid, maladie, peur, tristesse...). Il a alors besoin de l'intervention des adultes qui s'occupent habituellement de lui, ou de leur substitut, pour lui permettre de retrouver son homéostasie globale, y compris émotionnelle.

En appui sur l'éthologie, sur la cybernétique, sur la théorie de l'évolution, et à partir de l'observation des nouveaux nés puis des enfants, il a élaboré dans la seconde partie du XXe siècle la théorie de l'attachement.

L'attachement est un système motivationnel (Sroufe et Waters, 1977), c'est à dire un ensemble de comportements génétiquement programmés, qui s'active dès qu'un être humain est en situation d'alarme ou de détresse, et qui va lui permettre de manifester cette détresse pour obtenir, par la proximité physique donnée par des adultes, l'aide et/ou le réconfort dont il a besoin. Cette proximité physique assortie des soins donnés va lui permettre de retrouver un vécu interne de sécurité par le retour à son équilibre général, physiologique, émotionnel et affectif. Tout comportement qui permet la recherche de proximité en cas d'alarme ou de détresse est un comportement d'attachement.

A partir de la répétition de ces expériences, des réponses de l'environnement aux besoins d'attachement de l'enfant à tous ces moments particuliers, le lien d'attachement se construit au cours de la première année de vie d'un sujet (Ainsworth, 1979).

Ce lien est unique, irremplaçable et a un impact sur développement ultérieur de l'enfant.

Le plus ou moins bon ajustement de l'environnement aux besoins d'attachement d'un enfant conditionne la construction des caractéristiques des patterns d'attachement identifiables à partir d'un an. L'observation de ces patterns permettra de caractériser l'attachement en sécure, insécure-évitant, insécure-ambivalent ou désorganisé grâce à l'analyse de la situation étrange (Ainsworth, 1979).

Toutes ces expériences et leurs caractéristiques s'organisent dans les mémoires les plus précoces et vont être la base à partir de laquelle vont se construire des représentations mentales d'attachement.

Ces dernières sont à l'origine d'une partie de la confiance en les autres qu'un sujet va avoir quand il est en difficulté ou en situation de détresse, de la confiance en lui et de l'importance qu'il accorde aux relations interpersonnelles tout au long de sa vie.

Ces représentations forment ce qu'on appelle le Modèle Interne Opérant et font que « *l'attachement va du berceau jusqu'à la tombe* » (Bowlby, 1969).

En réponse à l'expression des besoins d'attachement, le système motivationnel de caregiving, expression parentale du système d'attachement (Bowlby, 1982), est activé chez les parents ou tout adulte qui s'occupe de l'enfant.

Ce système est un autre système motivationnel qui s'active chez tout être humain dès que l'on est face à quelqu'un en situation d'alarme ou de détresse ou en besoin de réconfort (Georges et Salomon, 1999).

Ce système renseigne sur les besoins des autres. Il est donc sollicité dans nos pratiques professionnelles de soignants.

Son expression est influencée par les réponses que l'on a eu enfant, lorsque notre propre système d'attachement était activé. Le caregiving est modulé par le style d'attachement qui influence la représentation interne des besoins des autres quand ils sont en situation de détresse.

On va en effet être plus ou moins sensible à la détresse des autres, car on va plus ou moins avoir la capacité à ressentir, supporter les manifestations des émotions négatives qui émergent face à quelqu'un en détresse, ce d'autant plus qu'il est vulnérable comme l'est un enfant. La sécurité de l'attachement permet un libre accès à ses ressentis émotionnels et des réponses plus congruentes aux besoins d'attachement des autres.

C'est par ce biais que notre style d'attachement peut distordre notre capacité cognitive à traiter les informations quand on a un attachement insécure. C'est aussi ainsi qu'on peut minimiser ou maximiser la lecture de la douleur chez un enfant.

2- Douleur de l'enfant et attachement

2-1 - Chez l'enfant

En effet, *La douleur est une des situations qui active le système d'attachement* de tout sujet, et particulièrement d'un enfant, d'autant plus qu'il est plus jeune et ne peut pas en comprendre ni l'origine ni la façon de s'en défendre.

Un enfant douloureux sécure va exprimer son ressenti de douleur et rechercher la proximité avec des adultes, et à partir de 9-12 mois, celle de ses figures d'attachement pour être réconforté et si cela est possible, soulagé.

Il va pleurer, crier, se rapprocher pour qu'on lui vienne en aide dans une proximité physique d'autant plus importante qu'il est très jeune.

Un enfant insécure-évitant pourra, si l'intensité de la douleur est supportable, ne pas se manifester, ou au moins ne pas chercher de réconfort auprès de ses figures d'attachement. Ces enfants sont ceux qui peuvent souffrir longtemps silencieusement et dont on est en risque de « négliger » l'intensité de la douleur.

Les enfants insécure-ambivalents vont avoir une très forte expression émotionnelle face à la douleur et seront plus difficiles à réconforter. Alors que la douleur est maîtrisée médicalement, ils peuvent rester longtemps très déstabilisés émotionnellement rendant la lecture de leur manifestations complexe.

Est-il encore douloureux ou pas ?

La réponse à cette alarme, voire cette détresse dans laquelle la douleur met un enfant, va bien sûr solliciter le système de caregiving des parents.

L'intensité de la douleur, sa durée, l'âge de l'enfant, sont des facteurs qui vont influencer l'intensité de l'activation de son système d'attachement et donc les modes d'expression.

2-2 - Chez les parents

Le caregiving des parents va être activé.

Les parents sécures vont immédiatement pouvoir se représenter ce que leur enfant vit et vont mieux faire face aussi à toutes ses manifestations affectives négatives.

Ils vont tenter de le réconforter pour le soulager. Ils vont ainsi être plus en capacité de l'accompagner dans cette épreuve, en supportant aussi leur propre ressenti émotionnel et en gardant leur aptitude de mentalisation (Fonagy, 2001). Cela leur permet de communiquer avec leur enfant sur ce qu'ils comprennent de ce qu'il vit.

Les parents insécures seront eux plus en difficulté, pouvant pour les insécures-évitants minimiser les manifestations de l'enfant jusqu'à nier la douleur, pouvant même laisser l'enfant seul avec les soignants.

Les parents insécures-ambivalents au contraire, vont être envahis par leurs émotions négatives et perdront leurs capacités de mentalisation. Ils peuvent se désorganiser face à leur enfant douloureux ne parvenant pas du tout à le réconforter.

Quel que soit le style d'attachement des parents, la douleur de leur enfant - s'ils ne peuvent pas la soulager - les met en échec dans leur fonction protectrice. Cela peut être insupportable pour certains et entraîner des réactions allant du déni de la souffrance de leur enfant à la fuite, voire à la colère et l'agressivité envers les soignants.

Quand cela est réalisable et adapté, il est important dans la mesure du possible de faciliter au maximum cette proximité physique parents-enfant dans toutes les situations où l'enfant ressent de la douleur. Les différents traitements en seront d'autant plus efficaces.

2-3 - Et chez les soignants ?

Le style d'attachement qui s'est construit dans l'enfance du soignant va donc influencer sa connexion à ses émotions négatives, la façon dont il va se représenter ce que vit un

enfant douloureux et par ce biais sa fonction de caregiving. Cela va venir « colorer » sa capacité à utiliser ses connaissances académiques.

Ce caregiving est une des dimensions du fonctionnement psychique sollicitée par la profession de soignant, puisque tout soignant est face à des personnes, des enfants pour ceux du monde de la pédiatrie, en situation de vulnérabilité de part leur maladie et parfois douloureux. Là aussi, avoir un attachement sécurisé va permettre un accès plus simple à des représentations laissant accès à une capacité de mentalisation, donc de réflexion opérante.

Conclusion

La théorie de l'attachement apporte face à la douleur une grille de lecture de l'expression émotionnelle et comportementale des enfants et de la capacité de leurs parents à y répondre. Mais aussi de l'influence chez les soignants de leur style d'attachement sur leur cognition face à la douleur d'un patient. Ceci peut ouvrir des pistes de réflexion à la fois sur l'analyse de l'expression de la douleur, mais aussi de sa prise en charge.

Bibliographie :

- Ainsworth, M. (1979). Infant-Mother attachment. *American Psychology*, 34(10) :932-7
- Ainsworth, M. (1991). Attachment and other affectional bonds across the life cycle. In C. Parkes, J. Stevenson-Hinde, & P. Marris (Eds.), *Attachment across the life cycle* (pp. 33-51). New York: Routledge
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and Loss, T2. Separation*. New York: Basic Books. (trad. français B. de Panafieu. *La séparation. Angoisse et colère*, Paris : PUF, 1978)
- Bowlby, J. (1969/1982). *Attachment and loss, T1. Attachment*. New York: Basic Books. (trad. franç J. Kalmanovitch, *L'attachement*. Paris: PUF, 1978)
- Fonagy P.: *Attachment theory and psychoanalysis*, Other Press, New York, 2001
- Freud S. (1915) : Pulsions et destin des pulsions. In *Métapsychologie*, Paris, Gallimard, 1988

- George, C., & Solomon, J. (1999). Attachment and caregiving: The caregiving behavioral system. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (pp. 649-670). The Guilford Press
- Sroufe, A., Waters, E.: « Attachment as an organizational construct », *Child Development*, 1977; 48: 1184-1199

MUSIQ !

Music Study Impact Qualitative

Bénédicte LOMBART Rn, PhD

Infirmière, Cadre Supérieure de Santé, Docteure en philosophie et éthique hospitalière

Coordinatrice paramédicale de la recherche en soin APHP, GH Sorbonne Université, Hôpital St Antoine

(Laboratoire Interdisciplinaire d'étude du Politique Hannah Arendt) (UR 7373) Groupe PEDIADOL

Juliette ANDREU GALLIEN

pédiatre, MD, PhD, réseau Lutter Contre la Douleur, Centre de la douleur, Hôpital Trousseau, AP-HP, Paris

Groupe PEDIADOL

Stève THORAUD

Musicien, Directeur Musique et Santé, Paris

B. Lombart¹, J. Andreu Gallien², S. Thoraud³, D. Smadja⁴, F. Reiter², N. Boutih⁵

1. Hôpital Saint-Antoine, Paris APHP - 2. Hôpital Trousseau, Paris AP-HP - 3. Association Musique et Santé - 4. Université Gustave Eiffel - 5. Hôpital Robert AP-HP

De la musique vivante pour transformer les soins, une étude qualitative

Introduction

La réalisation de pansements chirurgicaux, liés ou non à une brûlure, représente un véritable challenge dans la prise en soin pédiatrique (Knudson-Cooper, 1984 ; Martin-Herz et al., 2003 ; Summer et al., 2007). Les enfants qui reçoivent des pansements dans un contexte de brûlures, présentent une douleur et une détresse sévères (62-89%) ou modérées (11-31%) pendant le soin de la plaie (Van der Heijden et al., 2018). Peur et douleur déclenchent potentiellement l'agitation de l'enfant (Lightdale et al., 2010). Les soignants sont parfois amenés à contraindre l'enfant pour produire le soin (Crellin et al., 2011) (Bray, Snodin, & Carter, 2015 ; Crellin et al., 2011 ; Demir, 2007 ; Lambrenos & McArthur, 2003). Ce faisant, ils centrent leur attention sur la réalisation du soin, en mettant temporairement entre parenthèses leur empathie (Lombart et al., 2019), ce qui peut être une source de malaise pour eux. Ce constat amène à penser que l'approche centrée sur l'enfant est parfois difficile à soutenir lors de procédures de soins délicates, comme c'est le cas pour la réalisation de pansements itératifs en ambulatoire. La théorie de soins centrée sur l'enfant Child Centered Care invite à produire les soins pédiatriques en se recentrant sur l'enfant lui-même (Coyne et al., 2011, 2016). Cette philosophie de soin s'appuie sur trois axes cardinaux qui sont le RESPECT, la COMMUNICATION et le PARTENARIAT. Ces axes se déclinent autour d'objectifs qui visent à produire des soins individualisés au cours desquels les éléments du processus de CARING (Compassion, Compétence, Confiance, Conscience, Engagement) sont effectifs.

Or, technicité du soin, réactions émotionnelles de l'enfant et contraintes organisationnelles gênent parfois la mise en œuvre de ce processus et empêchent les soignants de persévérer à se centrer sur l'enfant (Bray et al., 2016). Il semble que la difficulté à être centré sur l'enfant soit également en lien avec la capacité à se distancer de son rôle professionnel, étudiée par Goffman (Goffman, 2002a). Les parents eux-mêmes peuvent être stressés (Piira et al., 2005 ; Wray et al., 2011) durant les procédures réalisées sur leur enfant et sont parfois en difficulté pour le soutenir au cours du soin. Un certain nombre de mesures sont à

prendre avant et pendant la procédure afin de réduire la douleur et la détresse de l'enfant (information, analgésie, distraction, implication de l'enfant et de son parent, environnement adapté...) (Duff et al., 2012). La musique s'inscrit parmi les actions relevées pour réduire la détresse de l'enfant. En effet, la musique a montré son intérêt clinique pour réduire douleur et détresse chez l'enfant lors des procédures, en post opératoire ou en oncologie (Calcaterra et al., 2014 ; Caprilli et al., 2007 ; Geretsegger et al., 2012 ; Hartling et al., 2013 ; Klassen et al., 2008 ; Nguyen et al., 2010 ; Roelants, 2019). On parle ici de musique vivante et non de musicothérapie, dont les objectifs sont différents. Les modalités de distribution de la musique dans le cadre clinique sont variées : enregistrée ou distribuée par des musiciens qui interagissent ou pas avec le patient (Abad & Williams, 2007 ; da Silva Santa et al., 2021 ; Facchini & Ruini, 2021 ; Pölkki & Korhonen, 2012). Une étude a mis en évidence la portée de sessions musicales répétées sur le soutien à la parentalité, en étudiant les interactions entre le parent et l'enfant. (Nicholson et al., 2008). Cependant, mis à part une étude qualitative préliminaire d'un trinôme parent, musicien et soignant (Flower, 2014), il n'y a pas à ce jour d'étude qui traite de ce qui se passe pendant une procédure réalisée avec musique interactive, qui inclut l'observation et la recherche des points de vue des personnes présentes, ni d'étude qui observe ce phénomène dans la perspective théorique d'une philosophie de soin. On entend par musique interactive une intervention musicale menée en direct durant le soin, par un musicien qui module sa prestation au regard des réactions de l'enfant.

Il s'agit à notre connaissance de la première étude observant l'influence de la musique vivante sur les interactions (attitudes, comportements, paroles...) examinées triangulairement entre parents, enfant et soignants dans la perspective d'une approche centrée sur l'enfant. Cela justifie d'interroger ce phénomène du point de vue des participants à l'aide d'une approche qualitative, afin de répondre à la question de recherche suivante : " Quelles sont les actions, les inactions et les interactions qui peuvent mener à ce qu'un enfant soit au centre de la procédure clinique effectuée en présence d'un musicien distribuant de la musique interactive ? "

Matériel & méthode

Cette étude qualitative exploratoire, guidée par les principes de la « ground théorie » (Glaser & Strauss, 1967) a examiné l'ensemble des actions, réactions et interactions qui ont eu lieu entre enfant, parents, soignants et musicien tout au long d'un pansement en consultation chirurgicale pédiatrique.

L'approbation éthique a été obtenue pour le projet par le biais du Comité de Protection des Personnes Sud-Est III référence : 2020- 086 B.

L'échantillonnage a obéi aux principes généraux de l'échantillonnage raisonné,

conformément aux méthodes de la théorie ancrée (Jeon, 2004). Les participants ont été sélectionnés avec l'aide de l'équipe clinique, afin de maximiser les variations (Hallberg, 2006) et d'inclure autant de facteurs possibles qui pourraient affecter la variabilité du comportement (Mays & Pope, 2000). Ces facteurs comprenaient l'âge de l'enfant, la présence de différents membres de l'équipe paramédicale et médicale, afin d'examiner l'influence des différentes pratiques professionnelles et aussi des différents milieux sociaux et éducatifs des enfants concernés (Morse & Field, 1995). L'échantillonnage s'est poursuivi jusqu'à ce que la saturation soit atteinte et que les nouvelles données n'apportent plus de contribution.

Le recrutement a eu lieu dans un hôpital pédiatrique universitaire de l'Est parisien. Les critères d'inclusion étaient les enfants qui devaient recevoir un pansement et qui n'avaient pas de critères d'exclusion (troubles sévères de l'audition justifiant l'utilisation de prothèses auditives, urgence vitale, situation de fin de vie, ne bénéficiant pas de couverture sociale, enfant ou parents s'opposant à la participation à la recherche, parent qui ne maîtrise pas la langue française, parent ou enfant qui refuse la présence du musicien).

Vingt jours d'observations ont été effectués + 1 journée de présentation de l'étude à l'équipe. Un seul et même musicien est intervenu pour l'ensemble des observations sur toute la durée de l'étude.

Le musicien intervenant a mobilisé un répertoire adapté à l'âge et aux préférences de l'enfant. La proposition musicale était soit instrumentale soit vocale, accompagnée parfois par de petites percussions ou de la guitare. Le choix de la proposition, de la tonalité, du volume de l'interprétation musicale et éventuellement de la suspension ou de l'arrêt de l'intervention musicale, était à l'initiative du musicien en fonction du moment clinique, de l'âge et des préférences de l'enfant, conformément aux bonnes pratiques professionnelles de l'intervenant musicien.

Conditions générales des observations

30 enfants ont été observés.

La présence et le rôle du chercheur pendant l'observation étaient manifestes, et toutes les personnes présentes étaient informées de la nature de la recherche. On considère au regard de la littérature que la présence d'un observateur ne modifie pas radicalement le comportement des professionnels dans un domaine clinique exigeant, qui accaparent leur attention (Mulhall 2003).

Les chercheurs étaient positionnés de manière à pouvoir observer facilement ce qui se passe, mais sans interférer d'aucune façon avec la procédure.

Les données étaient recueillies par deux chercheurs qui, grâce à des prises de notes détaillées et systématiques sur un support de recueil spécifique, consignaient simultanément les événements, les actions et les interactions au cours de la réfection de pansement observée. La grille d'observation était également établie au regard des patterns en lien avec la théorie Child Centered Care. Les échanges verbaux, visuels ou tactiles entre l'enfant et les adultes et vice versa, étaient relevés. Les notes libres et le recueil d'informations réalisés par les deux chercheurs étaient mis en commun au terme des observations. Les observateurs procédaient à une hétéro évaluation de la douleur à l'aide de la FLACC lorsque l'enfant n'avait pas la capacité de s'auto évaluer. Le degré de restriction physique exercé au cours de la procédure était recueilli à l'aide de la grille PRICC. Les chercheurs étaient des professionnels de santé pédiatriques qui connaissent ce type de soins.

Entretiens semi-structurés des participants

Après l'observation de chaque soin, les personnes présentes (parents, professionnels de santé, enfants de plus de 6 ans et musicien) étaient invitées à participer à des entretiens individuels semi-structurés. De courtes interviews étaient réalisées dans la demi-heure suivant la procédure. Les entretiens étaient menés au calme. Certaines entretiens étaient menés conjointement avec les parents et leurs enfants, tandis que d'autres ont été menés séparément avec les parents et les enfants, selon leur préférence. Les interviews des professionnels et du musicien étaient menées en dehors de la présence des uns ou des autres. Il s'agissait d'explorer l'événement du point de vue des participants ainsi que leur expérience aux différents temps du soin. Toutes les entretiens ont été enregistrées, retranscrites et vérifiées par rapport aux enregistrements. Tous les renseignements d'identification ont été retirés des retranscriptions.

Au total 103 entretiens ont été réalisés du 11 janvier 2021 au 22 juillet 2021 au décours des 30 observations. La durée des entretiens était en moyenne de 5 minutes.

30 interviews de parents, 30 interviews des infirmières qui avaient réalisé le soin pour 7 IDE au total, 30 interviews du musicien qui donnait son impression à l'issue de chaque observation, et 13 enfants en âge de répondre aux questions sur les 30 enfants observés.

Le temps de chacune des observations varie de 10 minutes à 60 minutes selon la nature du soin. Toutes les procédures observées ont été menées à terme.

Les données recueillies étaient : âge, sexe, nature du pansement, premier pansement ou pansement itératif, type d'analgésie prescrite et administrée, accompagnant, zone du corps concernée par le soin. Une grande variété de pansements a été observée. Comme détaillée dans le tableau 1.

Tableau 1 - Description de la population

Individu	Âge	Genre	Score PRIC	DOULEUR*	Antalgique	Localisation	nombre de pst	soin
patient 1	4 ans	F	1	Légère	aucun	main	3ème pst	pst post op
patient 2	8 ans	F	0	Légère	aucun	membre sup	plus de 10 pst	brulure
patient 3	13 ans	M	0	Légère	MEOPA	main	3ème pst	pst post op
patient 4	12 ans	M	0	Abs	aucun	main	2ème pst	pst post op
patient 5	3 ans	F	1	Modérée	aucun	membre inf	2ème pst	pst post op
patient 6	12 ans	M	0	Modérée	MEOPA	pied	2ème pst	pst post op
patient 7	3 ans	F	0	Légère	aucun	main	2ème pst	Syndactylie
patient 8	3 ans	F	4	Intense	aucun	main	premier pst	pst post op
patient 9	11 ans	F	0	Intense	MEOPA	pied	plus de 10 pst	ongle incarné
patient 10	3 ans	F	2	Modérée	aucun	main	premier pst	Panaris
patient 11	14 ans	M	0	Modérée	MEOPA	pied	plus de 5 pst	ongle incarné
patient 12	17 ans	M	0	Abs	aucun	pied	Non applicable	pst post op
patient 13	4 ans	F	2	Modérée	aucun	pied	premier pst	brulure
patient 14	6 mois	M	1	Modérée	aucun	membre sup	premier pst	pst post op
patient 15	22 mois	M	0	Légère	aucun	pied	2ème pst	Plaie
patient 16	10 ans	M	0	Modérée	aucun	membre inf	2ème pst	plaie
patient 17	2 ans	M	1	Modérée	aucun	main	plus de 5 pst	syndactylie
patient 18	18 mois	M	1	Modérée	aucun	thorax	plus de 5 pst	Brulure
patient 19	2 ans	F	0	Abs	aucun	membre inf	premier pst	pst post op
patient 20	13 ans	F	0	Modérée	MEOPA	main	plus de 5 pst	plaie
patient 21	13 ans	M	0	Intense	MEOPA	main	premier pst	pst post op
patient 22	11 ans	F	0	Modérée	MEOPA	main	plus de 5 pst	plaie
patient 23	12 mois	M	3	Modérée	MEOPA	dos	premier pst	pst post op
patient 24	3 ans	M	0	Abs	aucun	abdo	2ème pst	pst post op
patient 25	14 mois	M	3	Intense	MEOPA	main	2ème pst	plaie
patient 26	9 ans	M	0	Modérée	MEOPA	pied	2ème pst	plaie
patient 27	15 ans	F	0	Modérée	MEOPA	pied	premier pst	plaie
patient 28	22 mois	F	1	Modérée	MEOPA	main	premier pst	pst post op
patient 29	3 ans	M	2	Modérée	MEOPA	pied	3ème pst	plaie
patient 30	5 ans	F	1	Légère	MEOPA	pied	2ème pst	plaie

Douleur * Douleur intense => FLACC ou EN \geq 5
Douleur modérée => FLACC ou EN \geq 3

Douleur légère FLACC ou EN \leq 2
Douleur absente FLACC ou EN = 0

Résultats

1. Du côté des adultes (soignants et parents) : émergence de différents profils chez les participants

L'observation des situations de soins réalisés en présence d'un musicien fait apparaître différentes catégories de comportements chez les adultes présents lors du soin, qu'ils soient professionnels ou parents. Les comportements et attitudes ont été répertoriés et classés au regard des éléments de la Child Centered Care. L'analyse des données (observations et

verbatim) met en évidence différents types de profils. Les attitudes, le rythme d'action et le mode relationnel diffèrent selon les profils dont les centres de préoccupation semblent clivés.

1.1 Des adultes : « centrés ou décentrés ou qui alternent de l'un à l'autre »

Deux catégories principales se détachent des observations : adultes centrés ou décentrés de l'enfant. La population d'adultes se répartit pour moitié entre l'une et l'autre des catégories. Celles-ci sont caractérisées par les comportements et attitudes en lien avec leur manière d'entrer et d'être en relation avec l'enfant, de le solliciter ou pas, de prendre en compte ou pas de ses réactions, refus ou assentiments, de centrer ou de décentrer leur attention sur celui-ci. On distingue également une catégorie intermédiaire qui concerne des adultes qui sont alternativement centrés ou décentrés.

1.1.1 Centrés : focalisation du regard sur le visage de l'enfant, s'adressent à lui, lui parlent de son univers, recherchent son acquiescement, sollicitent sa participation. 16 observations retrouvent un parent centré sur son enfant et 14 observations relèvent un soignant centré naturellement sur l'enfant (concerne 3 professionnels).

D'autres soignants sont à l'initiative de l'interaction avec l'enfant. Leurs comportements témoignent d'une attention aux besoins spécifiques de l'enfant. Ils démarrent le soin seulement après avoir réussi à entrer en relation avec l'enfant, après l'accord tacite de celui-ci. Cela leur demande parfois plusieurs minutes. Ils suspendent l'action de soin au regard des réactions de l'enfant, s'adaptent à son rythme et attendent son approbation tacite pour démarrer. Ces professionnels s'appuient sur la musique, l'utilisent pour entrer en relation avec l'enfant, mais restent leader de la relation. Ce sont eux qui donnent le « tempo » de la relation.

1.1.2 Décentrés : l'attention de l'adulte est centrée de manière prolongée sur le soin, sur la zone du corps blessée, sur la plaie ou sur la tâche à effectuer, parlant de la cicatrisation, des éléments médicaux, ne s'adressant pas directement à l'enfant, ne recherchant pas à rentrer en relation avec l'enfant.

1.1.3 Centrés ou décentrés en alternance : l'attention de l'adulte est alternativement centrée sur la plaie et les aspects techniques et sur les réactions de l'enfant. On observe un va-et-vient de la focalisation de l'attention. On remarque, dans douze situations, le rôle de la musique pour ramener l'attention des adultes initialement décentrée de l'enfant, en les recentrant à nouveau sur lui.

1.2 Des adultes qui jouent différemment leurs rôles (distanciés ou non de leur rôle)

Les observations mettent en évidence le fait que les professionnels prennent plus ou moins de distances vis-à-vis de leur rôle prescrit (rôle curatif) par leur fonction

professionnelle. Quant aux parents, on observe également différentes manières de jouer leur rôle parental. Certains parents exercent leur rôle en se focalisant sur le mode de guérison de la plaie, recherchent des consignes précises quant au processus cicatriciel et concentrent l'exercice de leur responsabilité parentale en prenant soin du corps (fonction dite curative). D'autres parents prennent en compte les consignes médicales et sont attentifs aux besoins en lien avec la blessure, tout en prenant de la distance vis-à-vis de cette fonction parentale, en recentrant leur attention sur les besoins émotionnels de leur enfant. Ils se distancient alors du rôle parental prescrit par le traitement de la blessure.

1.2.1 Des adultes distanciés de leur rôle.

L'attitude d'un certain nombre de professionnels traduit leur capacité naturelle à se distancier de leur rôle professionnel. Comme c'est le cas lorsqu'une chirurgienne, appelée par l'infirmière pour donner un avis sur une plaie, mime spontanément un petit jeu de rôle et fait semblant de téléphoner au directeur de l'hôpital. De même, plusieurs infirmières relatent des anecdotes issues de la sphère privée ou évoquent des éléments personnels (région d'origine ou leur propre enfant) afin de faciliter la communication et la relation à l'enfant et à sa famille.

1.2.2 Des adultes non distanciés de leur rôle.

A l'inverse, certains soignants se décalent très peu du rôle prescrit par leur fonction professionnelle. Ils restent très concentrés sur la tâche, sur le soin technique, leurs regards se portent la plupart du temps sur la zone du soin et rarement sur le visage de l'enfant, ne s'adressent pas directement à l'enfant, ne touchent pas l'enfant en dehors du toucher nécessaire au soin technique. Les professionnels ne laissent pas d'éléments extérieurs au champ médical entrer dans l'exercice du rôle. C'est le cas lorsqu'à son entrée dans la salle de pansement où le musicien joue de la musique auprès de l'enfant, un chirurgien demande immédiatement au musicien de sortir.

1.2.3 Des adultes qui se distancient progressivement de leur rôle prescrit ou du rôle parental dit curatif.

Les comportements des différents profils peuvent évoluer. On observe qu'un certain nombre d'adultes (soignants ou parents), dont le comportement obéit initialement au rôle prescrit, se distancient progressivement de ce rôle et rejoignent l'enfant, notamment grâce à la musique, permettant ainsi aux différents univers, celui de l'enfant et celui des adultes de se concilier, de s'emboîter.

1.3 Des comportements vis à vis de la musique en lien avec le profil du participant

1.3.1 Adultes leaders de la relation tout en utilisant la musique.

Cette catégorie d'adultes est naturellement centrée sur l'enfant. Le comportement et les attitudes de ces soignants et de ces parents témoignent d'une attention permanente à l'égard de l'enfant. De nombreux éléments relevés au cours des observations témoignent de la propension à se centrer sur l'enfant, à rechercher sa participation, à respecter son

rythme. Pour se faire, ces adultes se distancient de leur rôle prescrit, font de l'humour, jouent, chantent, utilisent la musique et parviennent à orchestrer les différents univers : celui des soins techniques et celui des enfants.

1.3.2 Adultes profitant de la musique pour se recentrer sur la technique du soin ou la cicatrisation.

Cette catégorie caractérise des adultes qui semblent plutôt enclins à rester dans leur rôle professionnel ou parental en centrant leurs actions sur les aspects curatifs. Se distancient peu de leur rôle mais permettent une cohabitation des univers des soins techniques avec ceux des enfants. Certains adultes s'effacent pour faire place à la musique tout en restant en relation avec l'enfant.

Les adultes concernés laissent le musicien capter l'attention de l'enfant. Cette catégorie d'adultes (parents ou soignants) offre au musicien la possibilité d'être totalement en relation avec l'enfant, en se mettant un peu en retrait de la relation. De cette manière ils tiennent compte de l'enfant, sont indirectement centrés sur lui, tout en assurant le rôle curatif. Ils sont à la fois centrés sur les besoins de l'enfant et centrés sur le rôle curatif, tout en étant capables de s'en distancier. Cette attitude permet des ajustements harmonieux entre les différents protagonistes : enfant, parents, soignants, musicien.

1.3.3 Adultes s'opposant à la musique. Cette dernière catégorie concerne peu de participants.

Elle correspond à quelques parents et soignants pour lesquels la musique les gêne, les perturbe dans l'exercice de leur rôle. Ils l'expriment plus ou moins clairement : ils restent sérieux et concentrés sur les aspects techniques du soin (ne regardent pas le musicien, ne cherchent pas à entrer en relation en dehors de l'aspect médical (ce point a également été observé chez deux parents et deux soignants).

2. Rôle du musicien, place et fonction de la musique

2.1 Rôle du musicien

Le musicien a pour rôle d'adresser sa musique à l'enfant. Il est systématiquement centré sur l'enfant tout en tenant compte de l'environnement. L'ensemble des observations montrent que le musicien ajuste sa proposition musicale aux réactions de l'enfant et aussi aux circonstances du soin. Il réduit ou modifie les paramètres de sa proposition musicale (morceau instrumental ou chanté, rythme, volume, intensité, paroles ...) Les temps d'échanges entre les professionnels et les parents concernant l'évolution de la plaie ou les consignes de traitement conduisent le musicien à réduire le volume voire, à suspendre la musique. Le musicien s'accorde également avec les adultes présents. Il sollicite à de nombreuses reprises la participation des parents ou du soignant, en proposant de chanter ensemble ou en interpellant l'adulte pour connaître ses goûts musicaux.

2.1.1 Perception de la présence du musicien et de la musique.

Les participants disent de manière quasiment unanime, dans les interviews qui ont suivi les observations, leur satisfaction vis-à-vis de cette intervention musicale. Quelques autres témoignent de leur fermeture a priori vis-à-vis de la musique. Certains parents disent d'emblée avant le début du soin ne pas aimer la musique (4 parents). Ces parents acceptent tout de même la présence du musicien en évoquant l'intérêt de l'enfant. Concernant ces parents, certains sont séduits par l'expérience musicale alors qu'ils y étaient plutôt réfractaires initialement. On relève 27 fois dans les verbatims l'évocation d'un changement d'ambiance grâce à la musique.

2.1.2 La musique gêne parfois.

Dans quatre situations, la musique est perçue comme gênante. Dans deux situations, le parent a sa propre stratégie pour distraire son enfant et la musique vient déranger cette organisation. D'autres parents ou soignants soulignent une sur sollicitation de l'enfant : trop de personnes présentes, trop d'interventions ou de sollicitations de l'enfant ; impression de cacophonie.

2.1.3 La musique aide.

On relève dans les témoignages et les différentes interviews que la musique a aidé pour 25 des 30 participants. 188 références sont retrouvées dans l'encodage. La musique aide de manière différente.

Le tableau 3 reprend le nombre de participants qui ont exprimé le fait que la musique aide, ainsi que le nombre d'occurrences dans les verbatims.

Tableau 3

LA MUSIQUE AIDE	25 (participants)	188 (occurrences)
transforme l'ambiance	16	27
réduit la douleur	8	8
Agit mieux que le MEOPA	1	1
Aide à réduire la contention	5	7
Apporte de la douceur	5	8
Distrait l'enfant du soin ou le dissocie du soin	25	30
Améliore le déroulement du soin et apaise l'enfant	19	22
Aide le soignant	12	20
Aide le parent	20	28
Apporte du mouvement psychique	3	3
Met en confiance	2	2
Fait passer le temps plus vite	4	6
Permet de se détendre et aide à lâcher prise	14	16
Apporte un changement en comparaison autres pst	8	10

2.2 Place de la musique

2.2.1 La musique, objet d'heureuses surprises pour certains enfants.

Les adolescents sont plus dubitatifs de prime abord (les refus d'inclusion dans l'étude concernaient pour la plupart des patients de cette tranche d'âge), puis la relation se crée grâce à un dialogue, à l'écoute de la musique ou le partage du rythme : l'adolescent bat la musique avec son pied ou bouge doucement en suivant le rythme.

2.2.2 La musique apaise l'inquiétude.

On observe que les signes d'inquiétude initiale à l'entrée dans la salle de soin s'estompent lorsque le musicien commence à jouer ou à chanter. Les visages sont plus souriants, le regard de l'enfant traduit de la surprise : il va de son parent au musicien.

Lorsque l'enfant s'installe sur le brancard, les attitudes de méfiance et de contrôle peuvent réapparaître. La musique semble alors agir comme un catalyseur de l'attention de l'enfant. Celui-ci, initialement focalisé sur le soin ou la plaie, tourne son attention vers le musicien qui le sollicite en le questionnant sur ses goûts musicaux et lui fait des propositions musicales. Le regard et l'attention se tournent vers la musique parfois très rapidement, parfois plus progressivement. Pour cinq enfants, l'attention reste totalement focalisée sur la plaie. Parmi eux, certains témoigneront pourtant dans l'interview à l'issue du soin du fait que la musique les a aidés à penser à autre chose.

2.2.3 La musique apporte une détente physique et réengage la motricité.

L'apparition d'une détente physique, relâchement musculaire, retour des initiatives motrices est observée. Les changements corporels après le début de la musique sont relevés dans 18 situations. La main de l'enfant s'approche pour saisir la mailloche qui sert à taper sur l'instrument de musique ou pour saisir des maracas. On note également de légers mouvements du corps qui bouge au rythme de la musique. L'initiative motrice devance assez souvent le contact verbal.

2.2.4 Evolution du silence vers une « communication musicale ».

L'enfant se met à chanter avec le musicien. On observe également que la communication entre l'enfant et l'adulte se produit par l'intermédiaire de l'instrument de musique (taper en alternance sur le tambour, taper dans les mains pour suivre le rythme, utiliser l'instrument pour répondre au musicien).

Nina petite fille de 4 ans / 3^{ème} pst post op / main improvise une synthèse des chansons interprétées par le musicien : « un chat qui part dans la montagne mais qui a peur de tomber... » ; moment de partage très festif et remerciements chaleureux de la maman de Valérie.

2.2.5 La musique aide le parent anxieux

On retrouve de nombreux verbatims où les parents expriment leur anxiété et leur inquiétude pour leur enfant, un certain nombre d'entre eux sont d'ailleurs décentrés de l'enfant et inquiets, de la plaie, du soin, du déroulement de la cicatrisation.

3. Du côté des enfants

De même que pour les participants adultes, il se dessine à l'issue de l'analyse des observations, une typologie de comportements ou attitudes chez les enfants. Néanmoins les variations semblent moins importantes. En effet, dans la quasi-majorité des cas, l'attention de l'enfant est initialement centrée sur la plaie, sur les gestes des adultes au regard de la zone du corps concernée par le soin.

3.1 Attitudes et comportements adaptés aux circonstances

L'attitude et les comportements des enfants témoignent majoritairement d'une inquiétude ou d'une anxiété initiale à l'entrée dans la salle de soin. Lorsqu'on prête attention à l'attitude corporelle des enfants, on relève l'immobilité dans une majorité de situations. Au démarrage du soin, ils présentent généralement une attitude figée, parlent peu, interagissent peu et surtout prennent très rarement l'initiative de l'interaction. Leurs réponses aux sollicitations des adultes sont faibles. Leurs attitudes témoignent d'une **inquiétude marquée, voire très marquée**, sans expression émotionnelle bruyante. De manière plus générale, il est relevé un temps d'adaptation avant de voir évoluer l'attitude de l'enfant et de retrouver des signes de confiance et de réassurance.

Quelques enfants, au nombre de 5, sont initialement débordés par leurs émotions : pleurs, agitations, cris, prostration. Ils sont alors inabordables par l'adulte.

3.2 La plaie : objet de fascination pour l'enfant

On relève au décours des 30 observations que 25 enfants sur 30 ont, au moins au début du soin et à l'approche de la zone du pansement, une attitude figée ; leur attention est focalisée sur la plaie et ils surveillent les gestes du soignant. Ils présentent alors une faible capacité d'interaction. Ces observations témoignent d'une forme d'isolement car les enfants semblent temporairement coupés de leur environnement, comme isolés.

25 enfants semblent être littéralement fascinés par la plaie, ils le sont de manière transitoire ou quasi permanente : regard fixe, cherchent à voir à observer la zone blessée, absorption totale de l'attention qui est comme fixée sur la lésion corporelle. L'attitude de l'enfant est figée. Il reste dans une position, ses membres bougent peu. Il y a de rares initiatives motrices et une faible expression du visage, le regard est assez fixe ou suit les gestes des adultes.

3.3 Une tension palpable

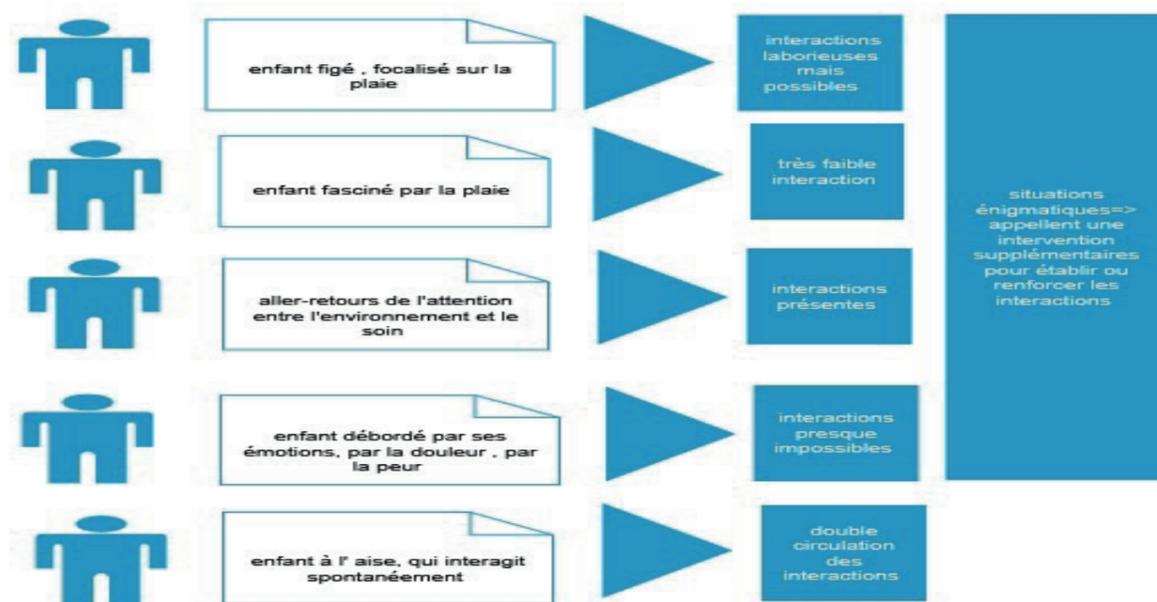
Dans un certain nombre de cas les observateurs ont noté une tension. On perçoit que le comportement de l'enfant initialement mutique ou immobile peut basculer, qu'il peut s'agiter ou se calmer et montrer des comportements de confiance (sourire, interactions verbales, détente musculaire).

- Celle-ci semble pouvoir évoluer de manière péjorative ou plutôt positivement vers un retour au mouvement, selon les enfants et les circonstances du soin.

- Elle **peut basculer dans l'agitation**, se transformer en mouvements désordonnés qui vont parfois entraîner de la contrainte physique (4 contentions forte sur les 30 situations observées).

- La fixité initiale **peut également s'assouplir au gré du soin**, au fur et à mesure que la relation de confiance s'installe, qu'il s'acclimate à la présence des soignants. La musique semble être un accélérateur de cet assouplissement, comme si la musique agissait sur la remise en mouvement. Le tableau 4 reprend les différents comportements des enfants, ainsi que leurs conséquences sur les interactions.

Tableau 4 Récapitulatif des comportements des enfants / conséquences sur les interactions



4. Distinction des centres de préoccupation

PARENTS = Cicatrisation / séquelles ou alors centré sur son enfant

ENFANT = Plaie / contrôle / méfiance

SOIGNANT = Intérêt traitement + émotions enfant + parents => attention discontinuée à l'enfant (passage d'un univers à l'autre)

MEDECIN = focus traitement / +/- parents. Le médecin est très peu interrompu lorsqu'il parle (présence précieuse, temps compté, « paroles d'or »)

MUSICIEN = enfant / famille + attention aux interactions avec les soignants et exigences du soin ou de la consultation

Discussion

La musique aide

L'intérêt de la musique pour réduire la **douleur et l'anxiété** de l'enfant a déjà été observé précédemment dans plusieurs études (Hartling et al., 2013) (Facchini & Ruini, 2021 ; Gupta et al., 2017). Les résultats de cette dernière étude complètent ce constat sous un angle qualitatif tant au regard des verbatims recueillis, que dans l'observation de la réduction des signes d'anxiété en présence du musicien.

Il a déjà été montré que la musique peut **renforcer et soutenir les interactions entre parents et enfants** (Abad & Edwards, 2004 ; Ayson, 2008 ; Nicholson et al., 2008). Cependant, il y a très peu de données sur les interactions enfant-parents-soignants lors d'un soin. Flower a reporté un cas dans une étude préliminaire, à partir duquel l'analyse qualitative thématique démontre que l'expérience de la musique distribuée par le musicien à l'enfant et son parent lors du soin, est vécue par le parent et le musicien comme un faisceau fluide et dynamique de relations musicales et interpersonnelles, plutôt que comme quelque chose de figé. (Flower, 2014). Le fait que la musique provoque des changements dans les interactions est intéressant car on sait que le comportement des parents et des professionnels a des effets sur la détresse de l'enfant. (Blount, Davis, Powers, & Roberts, 1991 ; Roberts & Steele, 2018). L'aspect dynamique de l'apport musical est confirmé par l'influence de la présence du musicien qui a tendance à transformer, par effet rebond, les interactions entre les acteurs en modifiant l'ambiance.

La musique transforme l'ambiance

La notion de transformation de l'ambiance est un élément très présent dans les résultats de notre étude. Le terme ambiance est cité à de nombreuses reprises. La contribution de la musique pour changer l'atmosphère à l'hôpital a déjà été décrite (Rossetti, 2020) d'une manière un peu générale, et au regard de l'influence de la musique dans les services où le bruit ambiant est particulièrement prégnant. Pour ce qui nous concerne, le sentiment de transformation de l'ambiance est relié à la décontextualisation déclenchée par la prestation musicale au sein d'une salle de soins, à l'hôpital, durant une procédure médicale. Cependant la décontextualisation n'est pas le seul élément qui entre en ligne de compte pour expliquer la transformation de l'atmosphère par la musique. La tonalité affective de l'expérience est modifiée par l'intervention musicale. Le sentiment d'harmonie vient contrebalancer le possible déséquilibre initial généré par la technicité du soin, le lieu hospitalier, la douleur provoquée ou anticipée. La musique semble réaccorder les rythmes et remettre en mouvement l'attention qui peut s'être fixée, de prime abord, sur le soin, la plaie ou le traitement de celle-ci. Le « phénomène de l'atmosphère dans les établissements de soins » (Edvardsson, 2005) a fait l'objet d'une thèse en sciences infirmières. Ce travail met en lumière le fait que l'atmosphère se rapporte à deux dimensions interdépendantes et entrelacées : l'environnement physique et la manière d'être des personnes. Cinq aspects ont été identifiés pour chacune des deux composantes. L'un des aspects retenus dans la dimension de l'environnement physique est celui des odeurs et des sons influençant les expériences de bien-être ou d'aliénation. La manière d'être des personnes dans l'environnement est l'autre dimension. Cinq aspects ont été mis en lumière, à savoir l'expérience (ou l'absence d'expérience) d'un accueil, la reconnaissance réciproque, la volonté de se mettre au service de l'autre, le rythme calme et la sécurité. Les deux dimensions : environnementale et comportementale sont entrelacées et interagissent l'une sur l'autre. Cette compréhension globale du phénomène a dévoilé le fait que l'atmosphère n'est pas simplement une qualité subtile du lieu de soins, mais une partie active des soins. Or, il semble que l'intervention musicale relie les différentes dimensions de l'atmosphère et agisse à la manière d'un ostinato relationnel qui permet aux différents univers de s'emboîter.

Situations à risque de clivage des univers

En effet, on relève combien les rythmes, les centres d'intérêts, les attitudes et comportements peuvent se polariser et s'avérer très différents entre les adultes et les enfants qui semblent parfois évoluer dans des univers émotionnels très distincts. Ce constat donne à penser le risque de clivage de morcellement des univers.

Chacun cherche à jouer sa propre partition tout au long du soin, c'est-à-dire jouer son

rôle, agir selon sa place, sa fonction dans le soin. Sorte de mosaïque d'univers où se jouent des partitions différentes selon les acteurs. Les actions, les interactions ou les inactions découlent de l'exercice de ces rôles distincts. L'écart entre rôles et fonctions des uns et des autres peut être source de morcellement des univers dans un espace où la plaie, la blessure et donc plus largement la dimension curative, peut prendre le pas sur le monde de l'enfant. Si l'espace du soin rassemble différents univers, il faut noter que cette pluralité peut également donner lieu à un emboîtement heureux des mondes distincts et pas forcément déboucher sur du morcellement. Si l'on garde la métaphore de la partition, on peut imaginer que le jeu des différentes partitions demande quelques accordages puis débouche éventuellement soit sur l'harmonie, soit sur la cacophonie, soit sur un couac (instant de dysharmonie au sein d'une harmonie).

Ouvertures de perspectives théoriques et pratiques sur l'exercice du soin pédiatrique

La théorie des soins centrés sur l'enfant (Child Centered Care) (Foster, 2015) a été utilisée dans cette étude comme cadre conceptuel pour analyser les actions, inactions et interactions qui se jouent au cours du soin en présence d'un musicien. On a observé que les adultes ne sont pas toujours spontanément centrés sur l'enfant. Ce constat invite à soutenir les adultes, parents ou soignants, qui ne sont pas spontanément centrés sur l'enfant mais plutôt centrés sur les aspects curatifs.

Le besoin de support des parents, pour leur permettre d'accompagner au mieux leur enfant en se centrant sur lui, est identifié (Aftyka et al., 2017 ; Wray et al., 2011). En ce qui concerne le soignant, Linda Bray, dans une étude qualitative (Bray et al., 2016) a mis en évidence différentes trajectoires soignantes au cours d'une procédure où l'enfant s'agite, en observant que certains soignants ne persévéraient pas à être centrés sur l'enfant. De même la possibilité d'une rupture de l'intersubjectivité au cours d'un soin où l'enfant doit être contenu, caractérisé par une mise entre parenthèses de la capacité du soignant à voir la détresse de l'enfant - c'est-à-dire à rester centré sur lui - a été suggérée dans nos travaux précédents. Ce qui nous avait conduit à proposer le concept de « cécité empathique transitoire » (Lombart et al., 2019).

En dehors de l'identification d'un besoin de réflexivité vis-à-vis de leurs pratiques professionnelles, il n'a pas été clairement établi que certains soignants peuvent avoir besoin d'une aide extérieure pour se recentrer sur l'enfant (besoin d'aide pour raccompagner leur attention vers l'enfant). L'intervention musicale ne se substitue pas à celle des soignants, mais les aide à recentrer leur attention sur l'enfant tout en assurant leur fonction. La proposition musicale semble aménager une harmonie entre les différents univers qui facilite les allers-retours de l'attention de l'adulte, du soin à l'enfant et de l'enfant au soin. Les différents modes d'exercice du rôle de la fonction et la faculté à se centrer ou à se recentrer sur l'enfant sont des éléments observés dans ce travail.

Mise en évidence des liens entre la capacité à se centrer sur l'enfant, la faculté à se décentrer du rôle et la qualité de l'atmosphère

Cette étude dévoile à ce sujet un aspect inédit : celui des liens qu'il est possible de faire au regard de nos résultats entre la théorie CCC et les travaux de Goffman (Goffman, 2002b) c'est-à-dire entre le fait d'avoir la faculté à persévérer à se centrer sur l'enfant et celle de se distancer de son rôle. Ces différents comportements s'expriment particulièrement lorsque l'enfant présente des signes de détresse et que la réalisation du soin devient difficile. L'atmosphère du soin peut ainsi basculer, devenir tendue ou au contraire se détendre selon un faisceau d'éléments. Les résultats mettent en avant un certain nombre de situations dites énigmatiques, c'est-à-dire qui peuvent évoluer de manière péjorative ou satisfaisante sur les plans émotionnel et interactionnel. La connaissance des différents registres d'expression émotionnelle et comportementale des enfants participe à la régulation et à la résolution de ces situations énigmatiques (confer tableau 4). Or, notre étude met en lumière une réponse comportementale des enfants confrontés à ce type de soin, qui semble avoir été très peu explorée, parce que discrète et assez silencieuse.

Mise en lumière d'un comportement d'adaptation des enfants lors des pansements, peu exploré jusqu'à ce jour

On sait de longue date que les procédures médicales provoquent peur, douleur et détresse chez l'enfant (Blount et al., 2003 ; Chambers et al., 2009 ; Duff et al., 2012). Des échelles de mesure de la détresse existent telles que l'Observation Scale of Behavioral Distress OSBD (Jay et al., 1983 ; Jay & Elliott, 1984) dont les items sont entre autres : la présence de pleurs, de cris, le recours à la contrainte physique, l'expression verbale du refus et/ou de la peur, l'agitation, la crispation. Ces critères s'apparentent à des manifestations émotionnelles et comportementales bruyantes ou manifestes. Or, l'analyse des observations réalisées dans le cadre de notre étude met en évidence qu'un grand nombre d'enfants sont au contraire immobiles, silencieux, retirés de la relation. On observe une rareté d'initiatives motrices et relationnelles. Leur attention est focalisée sur la plaie. Ils apparaissent comme fascinés par celle-ci. Ils sont comme coupés de leur univers, de leur monde intérieur (ou de leurs ressources propres de réassurance). Cette tendance ne semble pas avoir été décrite de cette manière auparavant. En effet, la réponse au stress déclenché par les procédures n'est pas toujours bruyante. Ce constat s'apparente à la sémiologie de la douleur prolongée de type atonie psychomotrice et de prostration, mise en évidence dans les années 90 par Annie Gauvain-Piquard et son équipe (Gauvain-Piquard et al., 1988, 1999 ; Gauvain-Piquard & Meignier, 2014) en opposition avec ce qui était historiquement décrit de la douleur aiguë. La mise en exergue de ce type d'adaptation comportementale est précieuse pour nous permettre d'ajuster nos propres stratégies soignantes, en donnant la parole à l'enfant et en lui permettant de se décentrer de l'endroit de son corps qui lui fait mal et qui suscite sa curiosité.

Aider l'enfant à retrouver son propre univers

De même que l'adulte peut parfois avoir besoin de soutien pour se distancer de son rôle curatif, l'enfant a également besoin d'aide pour se décentrer de sa plaie et pour réintégrer son propre univers, c'est-à-dire retrouver un monde d'interactions, d'expressions, de créativité et de curiosité où son imagination est en mouvement. Cela nécessite de laisser à l'enfant de l'espace d'improvisation. D'une certaine manière l'improvisation musicale crée une ouverture, une invitation, à l'improvisation enfantine. C'est sans doute pour cela que la question du rythme est centrale dans le déroulé des soins. Elle permet à l'enfant de retrouver le souffle qui est suspendu par le soin. On a pu observer que suivre le rythme de l'enfant (lui laisser du temps pour aller s'installer sur la table d'examen, lui laisser du temps pour se saisir de la musique, lui laisser le choix d'interagir ou pas, lui proposer un rythme musical doux ou lui proposer un tempo entraînant selon son attitude et sa réponse affective à ce qui se produit dans l'environnement) était une manière de l'aider à rejoindre son propre univers, c'est-à-dire ses propres ressources de réassurance. La musique et l'artistique, en général, facilitent un retour vers soi, une expérience de soi. L'intérêt, ici, est que l'expérience du soi « acteur de la musique » peut prendre le lead sur l'expérience du soi « patient », ou tout du moins que la musique propose une alternative, un « pont » (métaphore musicale) : partie d'une chanson qui n'est ni un refrain ni un couplet, mais une variation qui lie ces deux parties. La métaphore du pont qui relie différents espaces est particulièrement intéressante à retenir dans l'exercice du soin pédiatrique à plus d'un titre. Outre le fait de relier les approches du care et du cure, de permettre un mouvement pour aller de l'un à l'autre, l'intervention musicale déplace l'attention de l'enfant qui est spontanément centrée sur le soin. Cette action se rapporte à l'activité de distraction de l'attention de l'enfant lors d'une procédure.

Distraire ou raccompagner l'enfant vers ses propres ressources

La notion de distraction par le biais de l'intervention musicale a été évoquée à de très nombreuses reprises par les participants interviewés. La distraction est communément perçue comme un ensemble de moyens mis en œuvre pour séparer l'attention de l'enfant de ce qui se produit lors du soin (Birnie et al., 2017). Or, il semble que les différentes observations recueillies durant cette étude indiquent que l'intervention musicale relie plus qu'elle ne sépare la fonction attentionnelle de l'enfant.

La musique occupe une fonction de mise en lien entre l'enfant et lui-même, entre les adultes, entre l'enfant et l'adulte. Le mouvement musical a des répercussions sur la mise en mouvement des acteurs. L'ensemble de ces mouvements permettent à l'enfant, après une période initiale de focalisation sur la plaie, période durant laquelle il semble comme coupé de lui-même - et ce, qu'il soit débordé par ses émotions ou seulement ralenti dans ses initiatives motrices et relationnelles -, de faire retour en lui-même, de retrouver son propre univers.

L'intervention musicale vivante raccompagne l'enfant dans son monde plus qu'elle ne le sépare de ce qui se produit dans le soin. Ce constat réalisé à propos de la musique doit être modélisé plus largement dans les propositions de distraction de l'attention au cours des procédures, car le véritable enjeu est de raccompagner l'enfant vers ses propres objets de réassurance. Cette étape semble conditionner la suivante, à savoir détourner son attention.

Conclusion

Cette étude met en lumière différentes fonctions de l'intervention musicale vivante, mais dévoile également des aspects plus généraux concernant les adaptations comportementales des enfants et des adultes. Ces constats ouvrent de nouvelles perspectives de compréhension et d'adaptations de l'accompagnement de procédures anxiogènes telles que les pansements pédiatriques. Cela pourrait éviter que le souvenir négatif du soin ne s'imprègne dans la mémoire de l'enfant, comme un événement traumatique dont l'enfant se souvient en totalité : odeur, sons, douleur...

Un certain nombre d'éléments prédisposent et conditionnent le déploiement de l'effet musical et aussi la mise en œuvre de la théorie de soin CCC. Ces éléments sont les suivants :

- La cohérence entre les acteurs
- L'accueil des silences et des vides
- L'autorisation à l'expression de l'enfant
- Le respect du rythme de l'enfant
- La pondération du geste de soin (lenteur - pauses - suspension)
- L'écoute
- Le holding

Bibliographie

- Abad, V., & Edwards, J. (2004). Strengthening Families : A Role for Music Therapy in Contributing to Family Centred Care. *Australian Journal of Music Therapy*.
- Abad, V., & Williams, K. E. (2007). Early intervention music therapy : Reporting on a 3-year project to address needs with at-risk families. *Music Therapy Perspectives*, 25(1), 52-58.
- Aftyka, A., Rozalska-Walaszek, I., Wróbel, A., Bednarek, A., Dąbek, K., & Zarzycka, D. (2017). Support provided by nurses to parents of hospitalized children – cultural adaptation and validation of Nurse Parent Support Tool and initial research results. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 1012-1021. <https://doi.org/10.1111/scs.12426>.
- Ayson, C. (2008). Child-parent wellbeing in a paediatric ward : The role of music therapy in supporting children and their parents facing the challenge of hospitalisation. *Voices: A World Forum for Music Therapy*, 8.
- Birnie, K. A., Chambers, C. T., & Spellman, C. M. (2017). Mechanisms of distraction in acute pain perception and modulation. *Pain*, 158(6), 1012-1013.
- Blount, R. L., Piira, T., & Cohen, L. L. (2003). Management of pediatric pain and distress due to medical procedures.
- Bray, L., Carter, B., & Snodin, J. (2016). Holding Children for Clinical Procedures : Perseverance in Spite of or Persevering to be Child-Centered. *Research in nursing & health*, 39(1), 30-41.
- Bray, L., Snodin, J., & Carter, B. (2015). Holding and restraining children for clinical procedures within an acute care setting : An ethical consideration of the evidence. *Nursing inquiry*, 22(2), 157-167.
- Calcaterra, V., Ostuni, S., Bonomelli, I., Mencherini, S., Brunero, M., Zambaiti, E., Mannarino, S., Larizza, D., Albertini, R., Tinelli, C., & Pelizzo, G. (2014). Music benefits on postoperative distress and pain in pediatric day care surgery. *Pediatric Reports*, 6(3), 5534. <https://doi.org/10.4081/pr.2014.5534>.
- Caprilli, S., Anastasi, F., Grotto, R. P. L., Abeti, M. S., & Messeri, A. (2007). Interactive music as a treatment for pain and stress in children during venipuncture : A randomized prospective study. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28(5), 399-403.
- Chambers, C. T., Taddio, A., Uman, L. S., McMurtry, C. M., & HELPinKIDS Team. (2009). Psychological interventions for reducing pain and distress during routine childhood immunizations : A systematic review. *Clinical Therapeutics*, 31 Suppl 2, S77-S103. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2009.07.023>.

- Coyne, I., Hallström, I., & Söderbäck, M. (2016). Reframing the focus from a family-centred to a child-centred care approach for children's healthcare. *Journal of Child Health Care*, 20(4), 494-502. <https://doi.org/10.1177/1367493516642744>.
- Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T., & O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of advanced nursing*, 67(12), 2561-2573.
- Crellin, D., Babl, F. E., Sullivan, T. P., Cheng, J., O'Sullivan, R., & Hutchinson, A. (2011). Procedural restraint use in preverbal and early-verbal children. *Pediatric emergency care*, 27(7), 622-627.
- da Silva Santa, I. N., Schweitzer, M. C., dos Santos, M. L. B. M., Ghelman, R., & Filho, V. O. (2021). MUSIC INTERVENTIONS IN PEDIATRIC ONCOLOGY : Systematic review and meta-analysis. *Complementary Therapies in Medicine*, 59, 102725. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2021.102725>.
- Demir, A. (2007). The use of physical restraints on children : Practices and attitudes of paediatric nurses in Turkey. *International nursing review*, 54(4), 367-374.
- Duff, A. J., Gaskell, S. L., Jacobs, K., & Houghton, J. M. (2012). Management of distressing procedures in children and young people : Time to adhere to the guidelines. *Archives of disease in childhood*, 97(1), 1-4.
- Edvardsson, D. (2005). Atmosphere in care settings : Towards a broader understanding of the phenomenon. <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:umu:diva-406>.
- Facchini, M., & Ruini, C. (2021). The role of music therapy in the treatment of children with cancer : A systematic review of literature. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 42, 101289. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2020.101289>.
- Flower, C. (2014). Music therapy trios with child, parent and therapist : A preliminary qualitative single case study. *Psychology of Music*, 42(6), 839-845.
- Foster, M. (2015). A new model : The family and child centered care model. *Nursing Praxis in New Zealand*, 31(3), 4-7.
- Gauvain-Piquard, A., & Meignier, M. (2014). *La Douleur de l'enfant*. Calmann-Lévy.
- Gauvain-Piquard, A., Rodary, C., Rezvani, A., & Lemerle, J. (1988). La douleur chez l'enfant de 2 à 6 ans : Mise au point d'une échelle d'évaluation utilisant l'observation du comportement. *Douleur et Analgésie*, 1, 127-133.
- Gauvain-Piquard, A., Rodary, C., Rezvani, A., & Serbouti, S. (1999). The development of the DEGRR : A scale to assess pain in young children with cancer. *European Journal of Pain*, 3(2), 165-176.
- Geretsegger, M., Holck, U., & Gold, C. (2012). Randomised controlled trial of improvisational music therapy's effectiveness for children with autism spectrum disorders (TIME-A) : Study protocol. *BMC pediatrics*, 12(1), 2.
- Goffman, E. (2002a). La « distance au rôle » en salle d'opération. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 143(1), 80-87. <https://doi.org/10.3406/arss.2002.2857>.
- Goffman, E. (2002b). La «distance au rôle» en salle d'opération. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 3, 80-87.
- Gupta, N., Gupta, H., Gupta, P., & Gupta, N. (2017). Evaluation of the Role of Music as a Nonpharmacological Technique in Management of Child Patients. *The Journal of Contemporary Dental Practice*, 18(3), 194-197.
- Hartling, L., Newton, A. S., Liang, Y., Jou, H., Hewson, K., Klassen, T. P., & Curtis, S. (2013). Music to reduce pain and distress in the pediatric emergency department : A randomized clinical trial. *JAMA Pediatrics*, 167(9), 826-835. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.200>.
- Jay, S. M., & Elliott, C. (1984). Behavioral observation scales for measuring children's distress : The effects of increased methodological rigor. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 52(6), 1106.
- Jay, S. M., Ozolins, M., Elliott, C. H., & Caldwell, S. (1983). Assessment of children's distress during painful medical procedures. *Health Psychology*, 2(2), 133.
- Klassen, J. A., Liang, Y., Tjosvold, L., Klassen, T. P., & Hartling, L. (2008). Music for pain and anxiety in children undergoing medical procedures : A systematic review of randomized controlled trials. *Ambulatory Pediatrics*, 8(2), 117-128.
- Knudson-Cooper, M. S. (1984). The antecedents and consequences of children's burn injuries. *Advances in Developmental & Behavioral Pediatrics*, 5, 33-74.
- Lambrenos, K., & McArthur, E. (2003). Introducing a clinical holding policy : Physical restraint should be used rarely and children and staff protected by the implementation of specific policies, as Karina Lambrenos and Elizabeth McArthur explain. *Paediatric Care*, 15(4), 30-33.
- Lightdale, J. R., Valim, C., Mahoney, L. B., Wong, S., DiNardo, J., & Goldmann, D. A. (2010). Agitation during procedural sedation and analgesia in children. *Clinical pediatrics*, 49(1), 35-42.
- Lombart, B., Annequin, D., Cimerman, P., Martret, P., Chary-Tardy, A.-C., Tourniaire, B., & Galinski, M. (2013). Peut-on mesurer l'utilisation de la contention lors des soins douloureux en pédiatrie? *Archives de pédiatrie*, 20(5 Supplement 1), H202-H203.

- Lombart, B., De Stefano, C., Dupont, D., Nadji, L., & Galinski, M. (2019). Caregivers blinded by the care : A qualitative study of physical restraint in pediatric care. *Nursing Ethics*, 969733019833128. <https://doi.org/10.1177/0969733019833128>.
- Martin-Herz, S. P., Patterson, D. R., Honari, S., Gibbons, J., Gibran, N., & Heimbach, D. M. (2003). Pediatric pain control practices of North American burn centers. *The Journal of burn care & rehabilitation*, 24(1), 26-36.
- Nguyen, T. N., Nilsson, S., Hellström, A.-L., & Bengtson, A. (2010). Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture : A randomized clinical trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(3), 146-155.
- Nicholson, J. M., Berthelsen, D., Abad, V., Williams, K., & Bradley, J. (2008). Impact of music therapy to promote positive parenting and child development. *Journal of Health Psychology*, 13(2), 226-238.
- Piira, T., Sugiura, T., Champion, G. D., Donnelly, N., & Cole, A. S. J. (2005). The role of parental presence in the context of children's medical procedures : A systematic review. *Child: care, health and development*, 31(2), 233-243.
- Pölkki, T., & Korhonen, A. (2012). The effectiveness of music on pain among preterm infants in the neonatal intensive care unit : A systematic review. *JB Library of Systematic Reviews*, 10(58), 4600-4609. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2012-428>.
- Robinson, S., & Collier, J. (1997). Holding children still for procedures. *Paediatric nursing*, 9(4), 12-14.
- Roelants, F. (2019). ESRA19-0696 Non-pharmacological methods for comfort and pain management (virtual reality, musicotherapy, hypnosis,.....). *Regional Anesthesia & Pain Medicine*, 44(Suppl 1), A50-A52. <https://doi.org/10.1136/rapm-2019-ESRAABS2019.47>.
- Rossetti, A. (2020). Environmental Music Therapy (EMT) : Music's contribution to changing hospital atmospheres and perceptions of environments. *Music Med*, 12(2), 130-141.
- Summer, G. J., Puntillo, K. A., Miaskowski, C., Green, P. G., & Levine, J. D. (2007). Burn injury pain : The continuing challenge. *The journal of pain*, 8(7), 533-548.
- van der Heijden, M. J. E., de Jong, A., Rode, H., Martinez, R., & van Dijk, M. (2018). Assessing and addressing the problem of pain and distress during wound care procedures in paediatric patients with burns. *Burns*, 44(1), 175-182. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2017.07.004>.
- Wray, J., Lee, K., Dearmun, N., & Franck, L. (2011). Parental anxiety and stress during children's hospitalisation : The StayClose study. *Journal of Child Health Care*, 15(3), 163-174.

REGARDS CROISÉS : DE QUOI AVONS-NOUS BESOIN LORS DES SOINS DIFFICILES ?



Que vivent les parents lorsque le soin de leur enfant est réalisé avec de la contention aux urgences ? Une étude qualitative exploratoire

Pauline Villemont

*Infirmière puéricultrice spécialiste clinique
Centre hospitalier de Versailles (78)*

Bénédicte Lombart

*IDE, CSS, PhD Philosophie pratique & Ethique hospitalière, GHU Sorbonne Université, AP-HP (75), groupe Pédiadol.
Chercheur Associé laboratoire LIPHA (EA7373) Gustave Eiffel*

Rationnel

La contention lors d'un soin en pédiatrie est une pratique professionnelle qui est explorée depuis quelques années (Lambrenos & McArthur, 2003; Royal College of Nursing (2003) Restraining, Holding Still and Containing Children and Young People. Guidance for Nursing Staff. RCN, London., 2003; The Royal Australasian College of Physician, 2006; Valler-Jones & Shinnick, 2005). Elle est définie, dans ce contexte, comme « l'application de la force avec l'intention de maîtriser l'enfant » (Hull & Clarke, 2010). Cette pratique soulève des questionnements éthiques de longue date (McGrath et al., 2002). Ces situations sont prévalentes chez les enfants d'âge préverbal (Bray et al., 2017 ; Brenner et al., 2014) et lors de certains soins comme les intraveineuses ou la sonde nasogastrique (Crellin et al., 2011). Il existe une échelle qui mesure l'intensité de la contention exercée lors d'un soin pédiatrique (Lombart, Annequin, et al., 2019). Cette échelle propose une classification du degré de contrainte. Les niveaux vont de zéro (pas de contention) à quatre (contention très forte).

On constate que les professionnels s'inscrivent souvent dans une dynamique de contrainte lorsque l'enfant est décrit comme peu coopératif, afin de prioriser la rapidité du soin, comme l'observe l'étude qualitative réalisée par Linda Bray (Bray et al., 2016). Peu guidés dans la pratique, ils se sentent en difficulté de la situation où ils doivent avoir recours à la contention et décrivent un ressenti négatif lié à ce type d'expériences (Oudjani et al., 2015), sans pour autant stopper le soin.

Le ressenti des patients a aussi été documenté. Ils sont empreints d'un panel d'émotions et de sensations particulièrement désagréables : stress, anxiété, peur, colère (Bray et al., 2015 ; Brenner, 2007 ; Lambrenos & McArthur, 2003 ; Robinson & Collier, 1997). La protestation, la fuite et la résistance sont décrits chez des patients d'âge préscolaires lors d'une prise de sang (Svendsen et al., 2015).

Quant aux parents, leur perception vis-à-vis de la pratique de la contention sur leur enfant est peu interrogée. On retrouve une étude qualitative australienne qui relate, entre autres, l'expérience des pères confrontés à la contrainte physique lors d'un soin réalisé sur leur enfant hospitalisé en oncologie pédiatrique (McGrath & Huff, 2003). Ces derniers décrivent une réelle douleur morale en lien avec le fait de participer à la contention de leur enfant lors des soins. Ce phénomène est décrit comme le plus traumatisant dans le vécu de l'hospitalisation de leur enfant.

Une étude qualitative réalisée par Maria Brenner en 2013 (Brenner, 2013) avait pour objectif de décrire les expériences vécues par les parents, lorsque leur enfant est contraint physiquement lors d'une procédure clinique. Des entretiens individuels ont été menés avec sept parents. Les résultats montraient que la majorité des parents interviewés étaient très mal à l'aise avec la prise en charge de leur enfant, lorsque celui-ci était contenu de force pour une procédure. Les résultats indiquaient la nécessité d'une réflexion multidisciplinaire

concernant la pratique de la contention. Les parents relevaient le besoin d'une plus grande information au moment des procédures, y compris sur le nombre de tentatives prévues pour une procédure, ainsi que des conseils spécifiques sur les techniques de positionnement adaptées pour réaliser les soins de leur enfant de manière rapide et sûre.

Le contexte des soins réalisés aux urgences pédiatriques semble une variable associée au risque de contention (Lombart et al., 2013). De plus, ces services font partie d'un système de santé difficile à appréhender pour les parents : ils ne savent pas toujours comment et dans quelles situations avoir recours aux services d'accueil des urgences (SAU) (Fauchier-Magnan & Fenoll, 2021). L'anxiété parentale peut donc être majorée dans le contexte des urgences et celle-ci peut être augmentée par le recours à la contention de leur enfant. Ce qui se joue pour le parent lors de situations de soins difficiles pour l'enfant est à prendre en considération, car on connaît l'importance des interactions entre parents et enfant. D'ailleurs, les soins axés sur le système-famille - fondé sur la reconnaissance de l'influence des interactions parents-enfant - correspondent à un modèle qui est désormais admis en pédiatrie (Coleman, 2009 ; Galvin et al., 2000 ; Hutchfield, 1999).

La perception qu'ont les parents du phénomène de la contention forte doit par conséquent être prise en compte et explorée.

Notre étude a donc cherché à explorer le ressenti du parent vivant l'expérience de la retenue physique pour son enfant d'âge préverbal, lors d'un soin aux urgences pédiatriques, en faisant émerger ses perceptions (représentations, émotions...) et le sens donné à ce qui se produit. Il s'agissait de restituer son expérience de vie à partir de son point de vue grâce à la méthode qualitative descriptive simple.

Méthode & design

L'objectif de cette recherche qualitative était de découvrir et de comprendre le phénomène de la contention forte d'un enfant lors d'un soin, du point de vue de son parent. La méthode descriptive simple permet « de considérer les valeurs de la personne dans l'exercice de son jugement clinique » et de recueillir les caractéristiques d'une population dans un domaine peu étudié (Fortin & Gagnon, 2016, p. 209). L'approche descriptive de type phénoménologique a été retenue, afin de préciser et de décrire la signification de l'expérience de la contention élevée pour son enfant, telle qu'elle est vécue par le parent dans le contexte des urgences pédiatriques. Il s'agit donc de modifier son point de vue en partant du phénomène pour aller vers le sujet. L'essence du vécu des parents, au sens phénoménologique, est issue de la description de l'expérience vécue.

L'enquête s'est déroulée sur le premier semestre 2022 dans un service d'urgences pédiatriques au sein d'un CHU parisien. Les enquêtés ont été sélectionnés au regard de plusieurs critères. Les critères d'inclusion étaient : être parent observateur et/ou acteur d'un soin réalisé avec contention forte (à savoir, score 2,3 et 4 pour les enfants de moins d'un an et 3 et 4 pour les enfants d'un an à trois ans et demi) ; ne pas être dans la situation d'un soin réalisé chez un enfant dont le pronostic vital pouvait être engagé ; parler la langue française. Les critères de non-inclusion étaient : la présence de troubles neurocomportementaux, psychiatriques ou sensoriels, chez l'enquêté ou son enfant, pouvant altérer la communication entre les différentes personnes présentes dans le box et/ou pouvant favoriser la mise en œuvre de la contention élevée ; le recours à un interprète pour communiquer avec les professionnels de santé ; avoir un autre enfant présent dans le box de consultation afin que son attention ne soit pas portée potentiellement sur lui.

La note d'information, le recueil de non-opposition ainsi que les conditions de l'entretien (confidentialité, anonymat, liberté d'arrêter, consultation des données...) étaient présentés et explicités par l'enquêteur. Quand toutes les conditions étaient réunies, l'entretien pouvait débuter. Le participant était interrogé par l'enquêteur (infirmière puéricultrice étudiante en master sciences cliniques en soins paramédicaux) à l'aide d'une carte mentale dont les thèmes, définis et validés à l'avance, étaient déroulés librement en fonction de son récit. Ces entretiens semi-directifs étaient réalisés (avec enregistrement audio) dans l'heure suivant le phénomène vécu. Les données comportementales étaient collectées dans un cahier de terrain. Les verbatims des participants étaient retranscrits mot à mot, traduits en unités de sens, puis structurés.

Un échantillonnage non probabiliste intentionnel a été retenu pour cette étude qualitative (Fortin & Gagnon, 2016). En effet, étant presque impossible d'obtenir un échantillon probabiliste, nous avons recruté les participants sur la base des caractéristiques de la population cible.

Résultats

Description de la population

Il y a eu au total 11 parents interrogés (dont les deux parents d'un même enfant : enquêtés 10 et 11). L'échantillon était varié au regard de l'âge des participants (entre 26 et 48 ans), avec une moyenne à 35 ans. Leur enfant, dont huit étaient des filles, avaient en moyenne 25 mois (âge entre 7 et 47 mois) (tableau 1). Les enquêtés avaient en moyenne deux enfants. Sept consultaient pour leur premier enfant.

L'échantillon était également varié concernant les catégories socioprofessionnelles (quatre sur six sont représentées). Huit enquêtés occupaient une activité professionnelle. Les trois

femmes sans activité étaient au foyer afin de s'occuper de leurs enfants en bas âge. Seule l'enquêtée 6 travaillait dans le secteur de la santé (aide-soignante).

L'échantillon était aussi varié au regard de l'âge des participants (entre 26 et 48 ans), avec une moyenne à 35 ans.

Concernant les antécédents médicaux, seul un enfant avait une pathologie chronique (drépanocytose avec peu de crises vaso-occlusives, sans hospitalisation). Concernant les antécédents d'hospitalisation, nous avons noté quelques jours en néonatalogie à la suite de la naissance (situations 3, 4 et 10), une pyélonéphrite aigüe à un mois (situation 7) et une hospitalisation pour perte de poids à trois ans (situation 9).

L'échantillon des participants comportait des critères de variation (catégories socioprofessionnelles, âge des participants) et d'homogénéité (lieu d'habitation en zone régionale prioritaire, vie maritale, rapport « classique » à la maladie ou l'hôpital, médecin traitant déclaré). Pour cinq participants, le service dans lequel l'étude se déroulait n'était pas leur hôpital de secteur. Ils venaient y consulter en raison d'expériences antérieures négatives à proximité de leur domicile. Seule l'enquêtée 6 consultait dans ce service dans le cadre d'une maladie chronique (drépanocytose) pour son enfant suivi dans cet hôpital.

Contention

Sur les onze situations, six concernaient des soins avec une contention très forte (niveau 4). Il s'agissait donc de soins avec une ou plusieurs parties du corps de l'enfant maintenues par plusieurs personnes avec réaction de retrait et agitation importante de l'enfant, se débattant fortement malgré la contention (Lombart, Annequin, et al., 2019). Les cinq autres situations correspondaient à des soins avec une contention forte (niveau 3). Les enfants étaient maintenus fermement par plusieurs personnes. L'enfant protestait, criait et/ou pleurait (Lombart, Annequin, et al., 2019).

Dans dix situations, le parent était positionné proche de la tête de son enfant, et tenait une partie de son corps dans huit cas (tableau 1). Les autres personnes maintenant l'enfant étaient des professionnels de santé et des étudiants en stage (paramédicaux et médicaux).

Perception de la situation au travers du prisme du référentiel préexistant

Le parent procède à la description du soin et de la retenue physique sous le prisme de ses propres repères. Qu'il s'agisse de références éducatives, culturelles ou comportementales, il cherche, dans son histoire et celle de son enfant, des situations antérieures comparables à celle qu'il est en train de vivre. « *En fait ça s'est déjà produit lors de la bronchiolite. Parce que souvent ils devaient faire si la saturation pulmonaire était bien. Et à chaque fois il était bloqué. Ils ont fait des prises de sang et là encore il est bloqué* » (enquêtée 1). « *Après j'me suis dit, quand on fait un lavage de nez à notre enfant... on contient notre enfant. On le bloque* »

Tableau 1 : Caractéristiques des situations de soin

	Enquêté	Sexe et âge de l'enfant qui consulte	Nature du soin	soignants présents	Positionnement et intervention des soignants	Positionnement et intervention du parent	Cotation de l'échelle PRIC
1	Mère	Garçon de 15 mois	sondage vésical	1 IDE + 1 AP	1 AP qui tient les jambes écartées et l'abdomen avec son coude	à la tête de l'enfant, lui parle et lui tient la tête	4
2	Mère	Fille de 39 mois	Prélèvement sanguin	1 IDE + 1 AP	1 IDE qui réalise le soin + 1 AP qui tient le bras pour le soin et s'appuie sur le tronc et le haut des jambes	à la tête de l'enfant, lui parle et lui tient la tête	3
3	Mère	Garçon de 47 mois	Prélèvement sanguin	1 IDE + 1 AP + 1 ESI	1 IDE qui réalise le soin + 1 AP qui tient le bras pour le soin + 1 ESI qui tient les jambes	à la tête de l'enfant, lui parle et lui tient la tête	4
4	Père	Fille de 17 mois	sondage vésical	1 IDE + 1 AP	1 IDE qui réalise le soin + 1 AP qui tient le bras pour le soin et les jambes	à la tête de l'enfant, lui parle et lui tient la tête et un bras	3
5	Mère	Fille de 7 mois	Prélèvement sanguin	1 IDE + 1 AP	1 IDE qui réalise le soin + 1 AP qui tient le bras pour le soin et les jambes	à la tête de l'enfant puis quitte le box au cours du soin	3
6	Mère	Fille de 40 mois	Prélèvement sanguin	1 IDE + 2 AP	1 IDE qui réalise le soin + 1 AP qui tient le bras pour le soin + 1 AP qui tient les jambes	à la tête de l'enfant, qui tient un bras	4
7	Père	Fille de 21 mois	Prélèvement sanguin	2 IDE + 1 AP	1 IDE qui réalise le soin + 1 AP qui tient le bras pour le soin + 1 IDE qui tient le masque, la tête et l'autre bras	à la tête de l'enfant, tient le téléphone devant son visage	4
8	Mère	Fille de 23 mois	Suture d'une plaie de l'arcade sourcilière	1 IDE + 1 interne + 1 externe	1 interne qui fait la suture + 1 externe qui tient les épaules + 1 IDE à califourchon qui tient les bras, le tronc et les jambes	à la tête de l'enfant, lui parle et lui tient la tête et le masque	4
9	Mère	Fille de 46 mois	Administration du MEOPA®	1 IDE + 1 AP	1 AP qui tient le masque sur le visage et la tête + 1 AP qui tient le bras où va avoir lieu la prise de sang	tient un bras et les jambes au début puis tient la tête et le masque quand le MEOPA® fonctionne	4
10	Mère	Fille de 14 mois	Prélèvement sanguin	2 IDE + 1 AP	1 IDE qui réalise le soin + 1 AP qui tient le bras pour le soin, 1 IDE qui tient les jambes et l'autre bras	à la tête de l'enfant, lui parle et lui tient la tête.	3
11	Père	Fille de 14 mois	Prélèvement sanguin	1 IDE + 1 AP	1 IDE qui réalise le soin + 1 AP qui tient le bras pour le soin	A distance de l'enfant	3

(mimes avec les bras des gestes de blocage) » (enquêtee 8). « J'ai grandi comme ça... à la force... parc'que c'est nécessaire. C'est pour la santé, ça lui bénéficie » (enquêtee 9).

Le soin et la contention physique : des notions entremêlées

Il décrit le soin réalisé à son enfant sans en extraire la retenue physique de façon distincte. L'exposé des positions du corps de l'enfant, de son propre corps et de celui des soignants entremêle le soin et les manœuvres de contention et forme un ensemble inséparable. « Le stagiaire qui était à côté lui euh... lui qu'est-ce-qui tenait euh... ah oui, il tenait la tête de Léa pendant que l'interne pouvait suturer Léa en toute euh, sans c'que... pour maint'nir le plus possible Léa sans qu'ça bouge en fait car elle était vachement proche de l'œil, sur la partie sourcil » (enquêtee 8). « Donc elle est tenue, tenue. Et puis on voit cette aiguille qui s'balade sous la peau... c'est quand même euh... voilà... je... » (enquêtee 10).

Un discours paradoxal

Régulièrement, dans les récits parentaux, sont relatés des événements engendrant une souffrance de l'enfant et/ou du parent. Pourtant, ce dernier ne met en œuvre aucune action particulière permettant de stopper le processus ou de le diminuer. La singularité de ces descriptions constitue la structure névralgique des entretiens. Cette apparente contradiction présente deux facettes de la situation de soins.

Par exemple, le parent décrit la douleur émotionnelle et physique de son enfant et sa propre souffrance sans pour autant arrêter le soin. Aussi, il fait une description de son enfant éprouvé par le soin et la contention, mais perçoit les soignants comme bienveillants et attentionnés envers leur enfant. Bien que le champ lexical du combat soit utilisé, dans l'ensemble, il ne semble pas percevoir la violence de la situation.

Une sémantique reliée à la notion de lutte pour parler de la contention

Les termes utilisés pour décrire les situations de contention s'apparentent aux notions de lutte, de combat, de force et de violence : « catch », « bloqué », « défend », « hyper violent », « situation de force », « coups de pied », « force physique », « séance de catch », « violence », « se débattre », « la personne à califourchon », « qu'on lui tienne les mains », « il tenait la tête », « se défend ».

De la souffrance morale à la banalisation

Le parent décrit l'expérience de l'enfant durant le soin et la contention physique, ainsi que ses émotions et celles de son enfant (tableau 2). Pour son enfant, le parent mentionne majoritairement de la peur et la douleur : « autant là ils ont beaucoup de mal à la piquer

donc euh elle a mal donc ça a été compliqué » (enquêtee 2). « Oui mais elle c'est la peur, l'angoisse qu'elle a. C'est pour ça, elle crie » (enquêtee 6).

Le parent relate également ses propres émotions. Deux profils sont distingués. Certains se sentent inconfortables durant la procédure avec de la détresse et de l'angoisse. « Non je la tiens, je la maintiens... je lui parle mais bon... moi ça me fait mal... » (enquêtee 6). Une seule (l'enquêtee 5) est sortie du box de consultation au cours du soin car elle n'a pas supporté de voir son enfant tenue par plusieurs soignants. Pour les autres, la frustration et l'impuissance face à la détresse de leur enfant les mettent en difficulté : « mais c'est dur de voir son enfant... bah... obligé à des soins. Après bah il faut... je m'oppose pas... parce que c'est important pour le soigner... mais c'est très dur à vivre pour un parent » (enquêtee 1). D'autres décrivent une scène s'apparentant à une situation ordinaire, sans affect particulier. La retenue physique est normalisée et est perçue comme une étape nécessaire à la réalisation du soin. La perception émotionnelle de la situation s'efface au profit de l'objectif poursuivi « moi ça m'dérange pas, y'a pas de problème (rire). Voilà » (enquêtee 3).

Tableau 2 : Expériences émotionnelles

Situation	Ressenti de l'enfant relaté par le parent	Parent se disant affecté par la détresse de l'enfant	Vécu du parent	Stratégie adoptée
1	Peur, fatigue, stress	oui	Souffrance morale	Essaye de rassurer son enfant
2	Douleur, peur	oui	Souffrance morale	Explique le soin et distrait son enfant
3	Opposition face au soin	non	Banalisation de la contention physique	Chante une chanson pour son enfant, lui parle
4	Pas de douleur, peur	oui	Souffrance morale	Touche et essaye de rassurer son enfant
5	Douleur, peur, inconfort	oui	Souffrance morale	Sort du box
6	Peur, angoisse	oui	Douleur physique liée au soin et peine	Essaye de rassurer son enfant
7	peur	oui	Sentiment désagréable	Essaye de rassurer son enfant
8	Douleur, peur, incompréhension, tristesse	oui	Souffrance morale	Essaye de rassurer son enfant
9	Opposition face au soin, fermée	non	Frustrée par le refus de soin de son enfant	Ne regarde pas le soin, dit à son enfant que ça ne fait pas mal
10	Douleur	non	Banalisation de la contention physique	Console son enfant
11	Enervement	non	Banalisation de la contention physique	Se met à distance de l'enfant

Un état émotionnel inédit = un événement

Ses émotions entraînent un état d'énerverment inédit pour l'enfant, décrit par la moitié des enquêtés. **Ils n'avaient jamais vu** leur enfant dans cet état. « *C'est la première fois. Elle n'a jamais été dans une situation comme ça, de force euh...* » (enquêtée 8). « *Non moi à ce point-là, je ne l'avais jamais vue* » (enquêtée 10).

La contention physique : une procédure justifiée

Les participants justifient systématiquement la retenue physique appliquée lors du soin.

L'intérêt supérieur de l'enfant

Spontanément, elle se légitime par le fait qu'elle est effectuée par le soignant dans l'intérêt de l'enfant, et donc de la réalisation du soin prescrit en urgence. Le parent a conscience que son enfant n'est pas tenu dans l'intention de lui nuire.

Selon la majorité des parents interviewés, le soignant agit dans l'intérêt de l'enfant et doit pouvoir réaliser son geste dans les meilleures conditions possibles : sans que l'enfant ne bouge (« *comme ça elle tenait les quatre membres le long du corps pour éviter que Léa elle bouge un minimum la tête en fait* » (enquêtée 8)) et sans qu'il soit blessé par un coup porté par l'enfant qui s'oppose (« *c'est normal qu'elle soit maintenue... Même pour elle et pour les infirmières j'dirais. Elle pourrait aussi filer un gros coup d' pied. Il faut qu'elle soit maintenue. Moi j'ai pas vu d'la violence. J'ai pas r'ssenti comme ça* » (enquêtée 10)).

Pas d'alternative

Il n'imagine seulement pas d'autres façons d'agir : « *oui il bouge trop en fait* ». « *Bah on n'a pas le choix en fait... (rires) il faut faire... il faut arriver* » (enquêtée 3).

S'inscrit tout de même dans la bienveillance

La posture bienveillante globale du soignant est soulignée : « *et puis après, pendant, où elles se sont adaptées j'pense... elles ont fait pas exactement comme c'qu'elles devaient faire ou ce qu'elles font d'habitude parc'que elles se retrouvaient face à cette situation là. Ça s'est très bien passé* » (enquêtée 4). « *Après eux... euh... c'était quand même bienveillant, c'était euh... quand même pour le bien-être de Léa* » (enquêtée 8). « *Hum non non, j'pense que y'a beaucoup d'intelligence émotionnelle dans ces trucs-là... Entre savoir... De voir ce dont a besoin le petit, dont ont besoin les parents aussi parce que j'pense qu'il faut juste évi-ter qu'il y ait une bulle de stress autour du soin* » (enquêté 4).

La contention physique : l'enfant responsable

Certains verbatims parlent du fait que l'enfant porte sa part de responsabilité dans la mise en œuvre de la contention physique : « *l'infirmière, la première fois, hier, elle a expliqué que ça va pas faire mal, qu'elle va faire une petite piqûre. C'est bien expliqué, elle est patiente. Mais c'est... c'est elle... elle commençait déjà... Déjà l'auscultation elle ne voulait pas... Alors qu'il ne se passe rien... déjà elle pleure* » (enquêtée 9), « *oui, oui, toutes façons, quand elle va chez le médecin, c'est toujours compliqué* » (enquêté 7), « *dès qu'elle les voit, elle est angoissée* » (enquêtée 6). Malgré les explications et le temps pris par l'équipe soignante pour introduire le soin, l'enfant le refuse.

Des besoins parentaux non satisfaits

Enfin, l'expression de besoins non pris en compte est palpable au fil des entretiens. La majorité concerne le **manque d'informations** concernant le soin et la contention physique. Ils se sentent démunis face à cet environnement qu'ils ne connaissent pas et estiment qu'ils auraient pu y être davantage préparés : « *parce que je pense que les parents peuvent aider à rassurer les enfants mais il faut qu'ils sachent un minimum comment ça se passe* » (enquêtée 1). « *Bah, je m'attendais pas, j'm'attendais pas trop euh au fait qu'elle euh, qu'elle soit tenue* » (enquêtée 5). « *Non mais quelqu'un qui connaisse le métier des infirmières, qui puisse nous dire : « bah en fait là elles ont la veine mais elles la trouvent pas »*. Et qui va nous dire : « *bah là l'enfant il va être hyper énérvé, il va être euh... c'est pas un truc qu'il aime...* » (enquêtée 10). « *Bah l'information du parent, moi le fait de m'informer, moi ça m'aide dans... pour me positionner. Ça m'aide aussi pour euh... anticiper la réaction de mon enfant. J'dirais que c'est d'information. Mieux on est préparé sur, bah voilà, on va faire ça... bah déjà, moi je... j'dois savoir comment j'dois me positionner par rapport à cet acte. Euh..., j'peux essayer aussi d'identifier les réactions de ma fille euh... et donc j'ai l'impression qu'j'me positionne mieux, pour mieux réagir à ma fille. Moi, j'ai l'impression que bah voilà... pour résumer, plus on est informé, plus on est préparé* » (enquêté 7).

Quelques-uns font mention de ce qui aurait pu être **une aide pour faire face** dans cette situation. L'enquêtée 1 pointe un manque concernant les **moyens de distraction** : « *peut-être des jouets, un écran car à cet âge ils commencent à regarder des images et ça peut les entretenir euh* » et la **prise en charge** de la fratrie « *pour eux aussi, ça a été deux journées très très dures. On n'a pas eu l'opportunité de les confier à quelqu'un* ». Les enquêtées 5 et 6 auraient préféré que le **père de l'enfant** soit présent avec l'enfant car il est plus fort physiquement et psychologiquement pour ce genre de situation : « *j'préfère qu'elle soit avec son père qui... oui oui, il est fort (rires)* » (enquêtée 6). « *Parce que lui, il aurait été plus fort que moi et il l'aurait, l'aurait déjà lui, maintenue* » (enquêtée 5).

Permission parentale implicite ou participation active à la contention

Dans toutes les situations relatées, le parent ne s'est jamais opposé ni à la réalisation du soin, ni à la retenue physique. Il a assisté et participé activement à la contention en décrivant un véritable partenariat avec le soignant. Le ressenti global de satisfaction de la prise en charge était majeur pour chacun, malgré des descriptions relatant une souffrance morale et physique de leur enfant.

Des parents globalement satisfaits

Le parent est majoritairement et globalement satisfait vis-à-vis du déroulement du soin. Le travail du soignant est valorisé et reconnu. L'objectif est atteint : « *non... pour moi, je félicite l'hôpital. Pour moi, je suis contente. Le service est excellent* » (enquête g).

Discussion

Le besoin de support des parents

Ce besoin n'est pas spécifique à la situation de la contention, car avoir un enfant à l'hôpital est une expérience stressante pour la plupart des parents. Une revue de la littérature récente a étudié les besoins des parents d'enfants hospitalisés pour brûlures (Lernevall et al., 2020). Les conclusions de cette revue décrivent les sentiments de détresse, de culpabilité et de responsabilité des parents, ainsi que leurs besoins d'information et de soutien. Ces sentiments sont assez proches de ce que les parents enquêtés ressentent lors de la contrainte physique forte de leur enfant aux urgences.

Le soutien des infirmières peut aider les parents à conserver leur rôle parental et à promouvoir des soins infirmiers pédiatriques de qualité (Sanjari et al., 2009). Cependant le recours à la contention forte lors d'un soin peut renforcer ce besoin de support. En effet, l'étude de Brenner auprès des parents montrait qu'ils ressentaient de l'impuissance et du désarroi lorsque leur enfant était soumis à de la retenue physique pour une procédure clinique. Ils étaient apparus comme étant dans une position très vulnérable, souvent incapables de reconforter ou de prendre soin de leur enfant de manière adéquate, certains comparant cette expérience à de la complicité. Ce point n'a pas du tout été soulevé dans les résultats de notre étude. Le fait que les parents soient en détresse explique peut-être la difficulté à exprimer ce type de sentiments ? En effet la détresse des enfants lors de la contention forte au cours d'un soin enclenche de la détresse chez les parents.

Des besoins parentaux non couverts

Les situations de contention forte témoignent de besoins non couverts du côté des enfants, à savoir besoin d'être respectés dans l'expression de leur refus, besoin de réassurance et de gestion de la détresse lors de situations spécialement anxio-gènes... (Duff et al., 2012). C'est également le cas des besoins parentaux. Le parent décrit ce qui aurait pu modifier sa perception de la situation. Il aurait eu plus de facilité à s'intégrer pleinement à la situation, en toute conscience, s'il avait eu plus d'informations en amont. Ainsi, inconsciemment ou pas, nous pourrions dire que le soignant entretient un certain degré de dépendance du parent, qui se range à ses côtés. Les uns et les autres sont concentrés sur leur difficultés respectives et la re-tenue physique devient une alternative acceptable. Ce qui enclenche certains clivages dans les comportements.

Clivage des comportements parentaux face à la contention

En effet, on distingue deux grands types de réactions : empathique ou non empathique (c'est-à-dire voient ou pas la détresse de l'enfant, la prennent en compte ou la banalisent). Pour certains, ils semblent mettre entre parenthèses ce qui se produit pour leur enfant et n'accordent pas d'importance - pas d'affects spécifiques - à l'évènement, notion de non-événement de la contention. Ce point rejoint la notion de mise entre parenthèses de la faculté empathique, sorte d'aveuglement à la détresse, qualifiée par l'auteure de « cécité empathique transitoire » lors de la contention forte d'un enfant au cours d'un soin, proposée dans une étude qualitative (Lombart, De Stefano, et al., 2019) qui s'intéressait à ce qui se produit pour le soignant.

Cependant, quelle que soit la catégorie dans laquelle le parent se place temporairement, il semble que l'ensemble des parents se soumettent d'une certaine manière à l'autorité soignante, ce qui contredit ce que suggérait Wilmot (Wilmot, 2003), qui postulait sur le fait que la déférence indiscutable des parents aux personnels de santé n'existait plus. Les résultats de cette étude, comme ceux de Brenner (Brenner, 2013) précédemment, suggèrent que c'est le contraire qui se produit pour certains parents : en témoigne le fait que les parents ne remettent pas en question le recours à la contention forte, soit parce qu'ils se sentent démunis dans un environnement inconnu, soit parce qu'ils n'envisagent pas d'alternative et que cette pratique rejoint d'une certaine façon leur conception de l'éducation où la contrainte fait partie du modèle éducatif.

Le parent épouse les perspectives du soignant, elles-mêmes guidées par la réalisation du soin technique

Bien que la détresse soit décrite et donc perçue par le parent, l'émotion de l'enfant ne déclenche pas le système de caregiving (Boyer-Vidal & Tereno, 2015). Le soin se poursuit, sans que le parent puisse répondre à la vulnérabilité de son enfant. Notre échantillon est trop faible pour que nous puissions corrélérer le cadre de référence parental (éducatif, culturel et expérientiel) avec sa réaction durant la retenue physique. Pour autant, comme aucun n'a arrêté le soin, nous remarquons que tous ont pris la même direction : celle du soignant. En effet, chacun décrit qu'il a été guidé dans ses gestes par le soignant et qu'il a mis en œuvre les différentes instructions, dans une relation de partenariat. Le parent a repéré que ces choix étaient dans l'intérêt de l'enfant et que le soignant n'avait pas la volonté de nuire. Il peut donc se permettre de se conformer aux choix stratégiques du soignant, même si cela engendre de la souffrance et de la détresse chez son enfant.

Substitution de la figure d'autorité

La figure d'autorité parentale semble se substituer à l'autorité soignante. Le système familial existant est bouleversé par le stress que peut occasionner la consultation aux urgences, l'état de santé de l'enfant et le soin avec retenue physique, autant chez l'enfant que chez le parent qui l'accompagne. Un nouveau système, celui de la relation de soin, apparaît avec la modification des relations interpersonnelles. Or, dans ce système, la relation est asymétrique. Le parent, vivant une situation stressante et exceptionnelle, ne peut mettre en œuvre son fonctionnement habituel face au professionnel, vivant une situation ordinaire qu'il conduit (temps d'attente, triage, choix des examens). Devant agir dans le même but que le soignant, l'intérêt supérieur de l'enfant, le parent fait le choix de la loyauté envers lui.

Quoi qu'il en soit, on note un défaut de recueil et de reconnaissance des besoins des parents dans la démarche infirmière au décours de la contention. Il n'a pas été informé en amont du déroulé précis du soin ni des alternatives possibles pour accompagner son enfant dans le processus. La notion de contention physique face au refus de soin n'est évoquée à aucun moment. Il pourrait donc plus s'agir d'un processus d'adaptation du parent face à une situation inédite et anxiogène, plutôt qu'à un processus de compliance. Il pourrait donc être intéressant de recourir à une échelle de mesure du support parental (Miles et al., 1999) par les infirmiers afin de mieux cerner les besoins dans ces circonstances spécifiques. En effet, on sait que l'empowerment parental nécessite que l'on crée des opportunités (Melnyk et al., 2004).

Des recherches supplémentaires sont nécessaires : pour faciliter le développement de programmes de stratégies infirmières fondés sur des preuves, afin de réduire le nombre et l'intensité des situations de contention forte ; ainsi que des programmes de soutien des parents d'enfants qui doivent en dernier recours être contenus, afin de mieux répondre aux besoins parentaux.

Conclusion

Bien que le vécu parental souffre encore de méconnaissances, nous pouvons dire que le parent vit une situation difficile quand son enfant a un soin avec retenue physique aux urgences pédiatriques. Il appréhende cet événement selon ses propres références éducatives, selon sa conception de l'accueil des émotions de l'enfant. Il s'agit d'une expérience qui fait souffrir le parent de l'enfant concerné par la contrainte physique. Le parent ne trouve globalement pas de support auprès des soignants dans la situation spécifique de contention de l'enfant. Dans tous les cas, il substitue son raisonnement à celui du soignant, en laissant une place relative à la vulnérabilité de son enfant. De fait, il ne peut être à l'écoute de ses propres besoins, qui ne sont pas tous repérés par le soignant. Dans une approche systémique familiale, le parent ne pourrait-il pas être un levier contre la contention forte, s'il était considéré comme véritable partenaire de soin ?

Les besoins des parents lors des soins difficiles

Elsa BRECHET
Maman d'Oscar

*Je suis la maman d'un petit garçon
prénomé Oscar, âgé de 6 ans.*

Ce dernier est né très prématurément, ce qui a entraîné son hospitalisation dans un service de néonatalogie pendant près de trois mois.

Au cours de sa petite enfance, Oscar a subi plusieurs interventions chirurgicales neurologiques et orthopédiques douloureuses, entraînant des périodes post-opératoires longues et laborieuses.

La douleur de mon fils a rythmé jusqu'à récemment notre quotidien, et nous avons dû apprendre, en famille, à l'appivoiser : l'anticiper puis la soulager.

Les soins difficiles, qu'ils soient douloureux ou seulement inconfortables, font partie des moments les plus complexes que j'ai eu à gérer en tant que parent, tant concernant la gestion de mes propres émotions que s'agissant de mon positionnement au sein du corps médical.

Si le parent n'est pas acteur direct au moment du soin, il est en revanche un protagoniste essentiel pour l'enfant.

Voici une liste non exhaustive des besoins que j'ai ressentis lors des soins difficiles d'Oscar :

- Besoin d'information et de communication

L'information sur les soins administrés est essentielle.

En tant que parent, j'ai vraiment constaté une différence entre des soins prodigués à Oscar avec et sans information préalable.

Une explication sur les soins pratiqués me sécurisait automatiquement, et me permettait de contrôler mes réactions. A l'inverse, lorsqu'un soin douloureux était réalisé sur mon fils sans que je ne sois prévenue, il pouvait m'arriver d'avoir des réactions brutales, auxquelles s'ajoutait un sentiment d'exclusion.

Informé en amont permet véritablement d'éviter des angoisses supplémentaires et inutiles du parent, et donc de préserver également l'enfant.

Il me semble par ailleurs important que le soignant explique que certains soins ou actes

ne sont pas douloureux mais seulement impressionnants : plus le soin est impressionnant, plus j'ai pu avoir la croyance qu'il était douloureux pour Oscar (perfusion dans la tête, ou bien un « emmaillotage » pour réaliser une IRM).

Sans explication, et face à de telles scènes, il est facile de perdre ses moyens et de se trouver dans un état de sidération ou de panique, ce qui m'est arrivé à plusieurs reprises.

De manière générale et au-delà du soin, la préparation du parent à l'opération, mais également au post-opératoire est indispensable.

- Besoin de considération et de légitimité

Bien sûr, si le soin est centré sur l'enfant, j'ai ressenti l'importance d'être considérée et légitimée dans mon rôle de parent par les soignants. J'ai également apprécié être impliquée (tenir le masque lors de l'administration de MEOPA par exemple, ou simplement rassurer mon fils en lui tenant la main).

Les rares fois où j'ai été mise à l'écart des soins, pour des raisons très souvent tout à fait légitimes, je me suis sentie privée de mon rôle de mère. Je pense particulièrement à la période d'hospitalisation en néonatalogie, où j'ai été séparée d'Oscar dès sa naissance pendant plusieurs mois : j'ai eu le sentiment irrationnel, lors des soins délicats auxquels je ne pouvais pas assister, que les soignants « me volaient » mon fils et par la même occasion mon statut de mère.

- Besoin d'être écouté

S'habituer au monde de l'hôpital au point de s'y sentir chez soi, voir son enfant douloureux ou inconfortable, manquer de sommeil et être isolé du monde extérieur, sont des facteurs qui rendent les parents vulnérables.

Au cours des périodes d'hospitalisation de mon fils, l'écoute attentive et bienveillante des soignants m'a été précieuse, et je me suis sentie soutenue.

Par ailleurs, la valeur qui est accordée par le corps médical à la parole du parent est également importante : j'ai été très sensible au fait que l'on tienne compte de mes remarques concernant l'état d'inconfort d'Oscar et que l'on fasse le nécessaire pour l'améliorer (lui mettre un casque anti-bruit si nécessaire, éteindre la sonnette de la perfusion ou même veiller à ce que la partie opérée de son corps - qu'il n'était pas encore prêt à regarder - soit couverte).

En conclusion, j'ai la croyance qu'un parent qui se sent sécurisé, en ayant été au préalable informé, écouté et considéré, permettra au parcours de soin de son enfant de se dérouler le plus sereinement possible.

Soutenir et valoriser le rôle des infirmier.e.s réfèrent.e.s douleur au sein des services pédiatriques via l'évaluation de la remise d'une « **mallette douleur pédiatrique** »

Myriam Bliidi

Chargée des projets et de la formation
Association SPARADRAP

Christine Berlemont

Infirmière experte douleur, hypnopraticienne
et formatrice indépendante

Charlotte Bevis

Puériculture ressource douleur, hypnopraticienne,
CHU Montpellier

Une étude menée par
l'association SPARADRAP



Grâce au soutien de :



Et de : La Fondation d'entreprise Sodebo
Mutame & Plus

POURQUOI CE PROJET ?

La prise en charge de la douleur de l'enfant : un enjeu de santé publique

De nombreuses études ont démontré que la douleur ressentie par les enfants lors des soins et examens était mémorisée et influait fortement sur leurs ressentis lors de gestes douloureux ultérieurs. De plus, d'après le livre blanc¹ de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD), les douleurs chroniques concernent également un nombre important d'enfants en France. La composante émotionnelle de la douleur, particulièrement présente chez les enfants, peut déclencher des réactions de stress, de rejet, de phobie lorsqu'ils sont à nouveau confrontés à des gestes douloureux. Cela a même été observé lorsque des moyens antalgiques réputés efficaces étaient mis en place, la dimension émotionnelle prenant une place prépondérante dans le ressenti de la douleur. C'est pourquoi, prendre en charge la douleur des enfants, qu'elle soit chronique ou provoquée par les soins, en utilisant des moyens médicamenteux et non médicamenteux est fondamental pour améliorer le parcours de soin des enfants à court et moyen terme.

Les différents Plans Douleur

Les trois Plans Douleur qui se sont succédé depuis 1998 ont permis des avancées considérables dans le domaine de la prise en charge de la douleur en France. Le deuxième Plan (2002-2005) inscrivait d'ailleurs la douleur de l'enfant dans ses priorités. Mais le quatrième plan, pourtant recommandé par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) dans son rapport d'évaluation du troisième Plan (2006-2010), et réclamé par de nombreuses sociétés savantes et associations, n'a pas encore vu le jour. Sans présager des conséquences éventuelles de l'absence d'un nouveau plan national, il est nécessaire de poursuivre les efforts engagés, notamment en donnant des moyens aux professionnels en termes d'outils, de formation et de soutien institutionnel.

1 - https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/livre_blanc-2017-10-24.pdf

Des infirmier.e.s référent.e.s douleur mal identifiés et disposant de peu de moyens

Les infirmier.e.s ressource douleur sont généralement bien identifiés au sein des établissements car ils sont en poste dans des structures dédiées à la douleur et peuvent s'appuyer sur un référentiel établi par la Société Française d'Etude et Traitement de la Douleur (SFETD). Ils doivent avoir suivi une formation spécifique ; leurs missions sont multiples : à la fois transversales au sein de l'établissement et aussi dédiées à la consultation externe des patients.

En revanche, les infirmier.e.s qui acceptent de devenir référents douleur interviennent dans leur propre service sur la base du volontariat. Ils ont une mission en plus de leur activité de soignant. Leur rôle et leurs missions ne sont pas réellement modélisés et leurs activités semblent manquer de visibilité. Leurs activités de référent douleur sont incluses dans leurs heures de travail et ne font pas l'objet d'un volume d'heures dédiées, ce qui ne favorise pas la traçabilité et l'évaluation de ces activités, et donc leur valorisation.

Au sein des hôpitaux généraux où l'activité « adulte » est bien plus importante que l'activité pédiatrique, les CLUD ont naturellement tendance à travailler sur des sujets qui concernent les patients adultes, rendant plus difficiles la collaboration et le soutien des infirmier.e.s référents douleur des services pédiatriques.

Ainsi, le manque de référentiel, d'heures dédiées, de budget alloué et quelquefois de soutien institutionnel, rendent le rôle et les missions des infirmier.e.s référents douleur travaillant en pédiatrie difficiles à assumer pleinement. Pourtant, ces référents devraient avoir un rôle essentiel de relai et de diffusion des bonnes pratiques en matière de prise en charge de la douleur au sein de leur service.

Mettre au point et évaluer la pertinence d'une mallette douleur pédiatrique

Afin d'aider les infirmier.e.s référents douleur exerçant en pédiatrie, SPARADRAP a proposé de mettre au point et de tester la remise d'une mallette « douleur pédiatrique » auprès de 20 professionnels volontaires. Pour ce projet, SPARADRAP a sollicité la participation de Christine Berlemont, infirmière experte douleur et de Charlotte Bevis, puéricultrice ressources douleur. Finalement, 16 infirmier.e.s référents douleur ont été sélectionnés au sein des hôpitaux non pédiatriques.

La mallette contient des outils pratiques liés à la douleur des enfants, permettant d'informer les enfants et leurs familles, d'évaluer la douleur avec des outils adaptés,

d'animer des formations auprès des collègues, et d'actualiser les connaissances sur les moyens médicamenteux et non médicamenteux de prise en charge de la douleur des enfants.

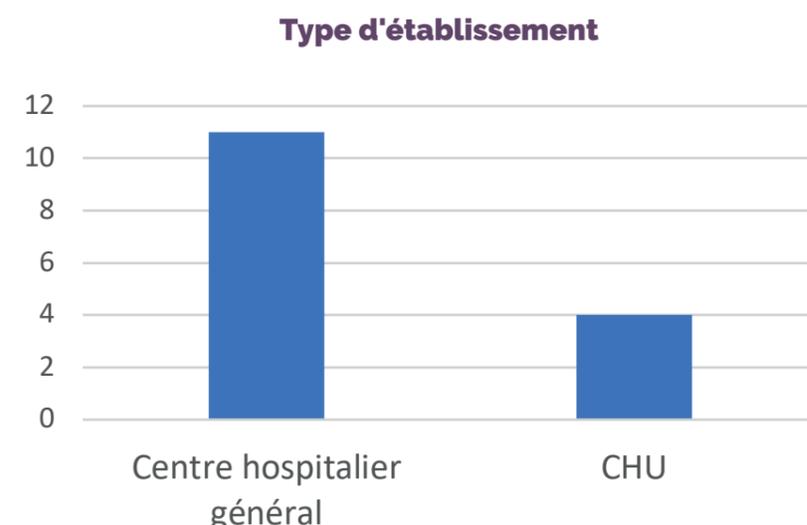
Quelques mois après l'envoi des mallettes, des entretiens avec les infirmier.e.s référents douleur ont permis :

- d'évaluer la pertinence et l'appropriation des outils proposés,
- de recueillir des données sur le rôle et les missions des infirmier.e.s référents douleur travaillant en pédiatrie.

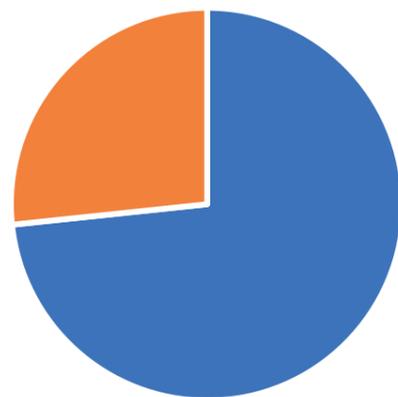
Des données qualitatives sur le rôle et les missions des référents douleur en pédiatrie

Cette étude a donc été l'occasion de recueillir des données sur le rôle et les missions des infirmier.e.s référents douleur en pédiatrie, les difficultés rencontrées pour remplir leurs missions et les pistes d'amélioration. Bien que l'échantillon de 16 professionnels soit relativement modeste, les informations recueillies permettent de disposer de données qualitatives pour réfléchir à leur rôle et lancer des pistes, par exemple pour la création d'un référentiel sur lequel ils pourraient s'appuyer pour exercer au mieux leur mandat.

Présentation de quelques résultats

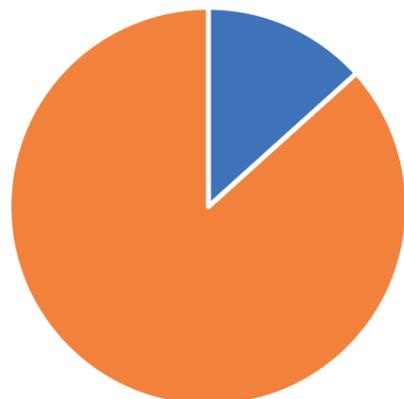


Vous exercez le mandat de référent douleur



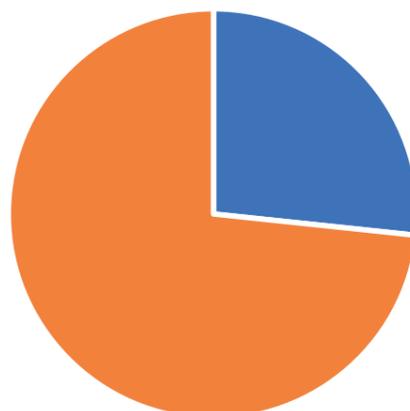
- A votre initiative
- Sur proposition du cadre

Vous exercez le mandat de référent douleur



- Oui
- Non

Faites-vous partie ou collaborez-vous avec le CLUD de l'hôpital ?



- Oui
- Non

Infirmier·e référent·e douleur en pédiatrie

Des outils pratiques pour bien prendre en charge la douleur des enfants

Inform

Est-ce que tu as compris pourquoi on fait cette prise de sang ?

Prévenir

Le crème anesthésiante a endormi ta peau.

Accompagner

Le médicament va agir vite !

Évaluer

Place le curseur aussi haut que ta douleur est grande.

Traiter

Cette mallette contient des documents et des outils

Pour informer les enfants et leurs familles sur les soins et les examens



Pour évaluer la douleur des enfants



Pour accompagner les enfants lors des soins et des examens



Pour se former et sensibiliser aux moyens médicamenteux et non médicamenteux de prise en charge de la douleur



Les résultats complets peuvent être consultés sur le site de SPARADRAP
www.sparadrapp.org

Ce projet a pu être mené grâce au soutien de la Fondation Apicil, de la Fondation Sodebo et de Mutame&Plus.

AJUSTER SON REGARD AUX BESOINS DE CHAQUE ENFANT



L'hypnose pour outiller l'enfant en situation de handicap et ses parents

Christelle LECELLIER

*Psychologue, hypnothérapeute et thérapeute familiale,
SESSAD APF France handicap, LAVAL (53)*

Préambule : le contexte d'intervention

Le SESSAD APF France Handicap de Laval accueille des enfants, adolescents et jeunes adultes de 0 à 25 ans, en situation de handicap moteur ou de polyhandicap. Ces handicaps ont des origines diverses. L'équipe est multidisciplinaire : éducateurs spécialisés, paramédicaux (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophoniste), médecins, secrétaires, directrice, psychologues. Au sein du SESSAD, le psychologue accompagne les enfants et adolescents, ainsi que l'ensemble de la cellule familiale (parents, fratrie...).

Introduction

La rencontre avec une personne, touchée par le handicap, conduit quasi toujours à la rencontre d'une famille, elle aussi, touchée. Le handicap ou la maladie de l'enfant crée un cataclysme familial et parental. Ce cataclysme est fait d'annonces répétées, de pertes et de problématiques médicales parfois très lourdes. Ainsi, le handicap amène l'enfant ou l'adolescent à vivre des réalités complexes : douleurs chroniques ou douleurs aiguës en lien avec les soins médicaux, les rééducations, les opérations...

Par ailleurs, les parents ont eux aussi à faire face à la prise en charge de la réalité du handicap et à des souffrances parfois intenses chez leur enfant. Comment l'hypnose permet-elle de se protéger, de s'apaiser, d'activer les ressources, de remettre la personne en mouvement, de laisser venir la douceur ?

I – Aider l'enfant en situation de handicap face à la douleur

Beaucoup d'enfants et d'adolescents, du fait de leur situation de handicap, ont un corps qui fait l'objet de soins répétés. Certains enfants ou adolescents peuvent exprimer que la douleur est inéluctable, qu'ils ne peuvent rien y faire, que cela ne leur appartient pas. Ceci peut conduire à un vécu d'impuissance, partagée par les parents. Les enfants peuvent dire : « ça ne sert rien de parler de mes douleurs, de toute façon, on ne peut rien y faire », « on me dit d'être courageux, mais moi j'en ai marre d'être courageux ».

L'hypnose permet de redonner aux enfants et adolescents une place active dans leur confort corporel et psychique. La prise en charge thérapeutique en hypnose permet aux enfants de s'apaiser, de se soulager et de se rassurer. Différents outils sont proposés. En particulier, quels sont les outils dans le cadre des douleurs aiguës ?

1) L'hypnose pour les soins douloureux

Un certain nombre d'enfants, dans le cadre de leur pathologie, bénéficient régulièrement d'injections de toxines botuliques. Ces injections peuvent occasionner des douleurs importantes, et être source de beaucoup d'anxiété, puisque ce sont des soins répétés parfois tous les six mois. L'accompagnement hypnotique permet à l'enfant d'être acteur et de laisser libre cours à sa créativité. Ainsi, pour profiter des bienfaits des toxines et laisser les jambes totalement protégées et confortables, des chaussettes magiques peuvent être fabriquées. Ces chaussettes magiques sont façonnées sur le modèle du gant magique en hypno-analgésie. L'enfant s'installe et, après induction de la transe, les chaussettes sont élaborées avec d'abord une couche de tissu doux et protecteur, puis des bandes de plâtre extrêmement dures et solides pour mettre les jambes totalement à l'abri. Après vérification de la bonne efficacité des chaussettes virtuelles, l'enfant va les ranger dans un endroit sûr pour les retrouver dès que cela sera utile pour lui. Lorsque l'enfant est jeune, il est invité à choisir une paire de chaussettes réelles et à les garder avec lui le temps de la séance d'hypnose. Il emmènera ses chaussettes lors des soins, leur contact par le toucher permettra d'induire plus efficacement la transe en autohypnose.

2) L'autohypnose pour préparer une opération chirurgicale

Lorsqu'une opération chirurgicale se profile, d'autres outils hypnotiques vont être proposés aux enfants ou adolescents, tels que le lieu agréable, la réification, l'anticipation du futur ou la mentalisation du mouvement. Dans ce cadre, l'enfant va enrichir sa boîte à outils pour pouvoir s'aider lorsqu'il sera hospitalisé. Ainsi, l'enfant va choisir un lieu ressourçant, apaisant ou sécurisant pour lui. En séance, après induction, l'enfant se rend dans ce lieu et se connecte à ses émotions, ses sensations, ses pensées agréables. Il ancre ensuite cette expérience pour pouvoir la réutiliser lorsqu'il sera hospitalisé. Il peut aussi faire l'apprentissage de la réification, à savoir transformer une sensation douloureuse en un objet (avec sa forme, sa couleur, son poids, sa texture, sa matière, sa chaleur, sa dureté) pour ensuite transformer cet objet, le modifier jusqu'à ce que ce soit plus confortable, plus tranquille : « *c'est une barre dure, lourde, sombre, froide* » qui se transforme en « *un fil corde souple, bleu et léger* ».

La mentalisation du mouvement est une autre ressource utile pour les enfants. Lorsque les enfants sont opérés, ils peuvent éprouver des douleurs importantes et être dans l'incapacité de bouger, du fait d'une immobilisation forcée. L'apprentissage de la mentalisation du mouvement permet aux enfants de trouver du confort dans leur corps et d'activer la remise en mouvement corporel.

Enfin, l'anticipation du futur est régulièrement ajoutée à la préparation proposée aux enfants ou adolescents : elle permet de projeter l'enfant dans un futur où les soins se

sont bien passés, où l'opération a été réalisée, où il est de retour à la maison.

Cet accompagnement thérapeutique en hypnose s'accompagne nécessairement d'un apprentissage de l'autohypnose. Cet apprentissage s'effectue grâce à l'utilisation d'enregistrements audio transmis à l'enfant. Avant la date de l'intervention ou des soins, l'enfant va retravailler en autohypnose, à la maison, le protocole qu'il a créé. Ces enregistrements serviront de ressources pour aller à l'hôpital, lors des soins ou durant l'hospitalisation.

II – Accompagner les parents

Accompagner les enfants ne peut se faire sans travailler en lien avec les parents. L'hypnose auprès des enfants est une hypnose qui se joue en famille. Tout d'abord, pour les parents, la confrontation à la souffrance de leur enfant est extrêmement difficile et peut être à l'origine d'un traumatisme, lié à la confrontation à la souffrance. Ce sont les parents qui vont accompagner l'enfant lors des soins à l'hôpital. Il peut arriver que les parents soient en transe d'alerte à leur arrivée. La transe est un état de conscience modifiée, elle peut être spontanée ou induite. La transe peut être positive (souvenirs, émotions et sensations agréables) ou négative (souvenirs, émotions et sensations pénibles). La transe d'alerte est un état de transe spontanée, réactionnelle au contexte, elle se manifeste par de l'agitation, une fixation sur des émotions négatives, de la peur de ce qui va se passer. De nombreux parents que nous accompagnons décrivent cet état, qui s'ancre pour beaucoup dans des expériences négatives d'hospitalisation de leur enfant, ou dans des souvenirs traumatiques « *à chaque fois que je franchis la porte de l'hôpital, mon cœur s'accélère, mes mains sont moites, je me sens confus, je revois ce jour où on a annoncé le handicap. Je n'entends plus rien* ». Si les parents sont en transe d'alerte lors de l'arrivée à l'hôpital, ils vont être en difficulté pour soutenir leur enfant et risquent d'induire chez leur enfant de l'anxiété, voire une transe négative. Or les parents disposent de nombreuses ressources, ce sont bien les parents qui savent le mieux pour leur enfant.

1) L'hypnose pour soutenir son enfant

Pour bien accompagner l'enfant, il est important de soutenir les parents. L'alliance avec les parents est incontournable : avant d'accompagner en hypnose, une rencontre avec l'enfant et ses parents est proposée. Cet entretien permet de construire l'affiliation avec les parents, de définir ensemble les besoins de l'enfant et de déterminer l'objectif et les outils ajustés pour aider au mieux l'enfant. Par la suite, une fois le protocole construit pour leur enfant, un échange a lieu avec les parents. Cette rencontre permet de coconstruire comment les parents vont accompagner leur enfant dans la préparation en autohypnose.

lors des soins à l'hôpital. Une synthèse écrite peut être remise aux parents, à destination des soignants qui les accompagneront pour les soins. Ce travail auprès des parents permet de s'appuyer sur les ressources parentales et d'accompagner plus efficacement l'enfant. Ce soutien étaye les parents et leur permet d'agir pour soulager et apaiser leur enfant. Cela permet également aux parents, en étant acteurs, de se maintenir plus facilement en état de conscience critique, et donc d'être moins envahis par l'anxiété. Cela va permettre de faire revenir l'apaisement, de s'épauler entre parents dans la tempête et de se reconnaître comme compétents.

2) L'autohypnose pour soutenir sa compétence de parent

Pour faire face à l'hospitalisation et à la confrontation à la souffrance de leur enfant, les parents doivent par ailleurs activer de la force et de l'énergie, pour avoir la capacité de guider avec confiance et bienveillance leur enfant sur un chemin souvent complexe. Pour activer les ressources et les compétences parentales, un soutien thérapeutique peut être proposé également aux parents. Les parents nomment fréquemment leur épuisement physique et psychique, l'hypnose peut leur permettre d'apprendre à activer de l'énergie ou de l'apaisement (grâce à la respiration voyageuse par exemple). Cette expérience hypnotique est renforcée par l'apprentissage de l'autohypnose. Cet apprentissage sera précieux lors de la période d'hospitalisation, pour permettre au parent de se ressourcer et de rester disponible pour son enfant. D'autre part, nombreux sont les parents qui nomment leur stress à l'idée de voir leur enfant souffrir. Des outils hypnotiques tels que le « 54321 » peuvent permettre aux parents de s'apaiser et de s'aider, quand ils attendent lors de l'intervention de leur enfant, par exemple. Enfin, les métaphores et l'anticipation du futur peuvent soutenir le mouvement vers l'avenir, vers le retour à la maison, et dans un processus où les soins ou l'opération sont une étape vers du positif, du bon pour eux et pour leur enfant.

Conclusion

« *Il y a au fond de vous de multiples étincelles de potentialités : elles ne demandent qu'un souffle pour s'enflammer en de magnifiques réussites* ». W.A. PETERSON.

Les enfants en situation de handicap et leurs parents possèdent des ressources et des compétences. L'hypnose peut être cette étincelle, qui permet à l'enfant et à ses parents de s'outiller et de déployer leurs potentialités, pour faire face à la tempête et s'apaiser.

Mots clés ; Douleur. Enfant. Handicap. Parents. Hypnose. Thérapie Familiale.

Bibliographie

- DELAGE Michel, « Aide à la résilience familiale dans les situations traumatiques », *Thérapie Familiale*, 2002/3 Vol. 23, p. 269-287.
- DOLAN Y ; PICHOT T., *La thérapie brève centrée sur la solution*, Belgique, SATAS, 2003.
- GAILLARD Jean-Paul, « Réducteurs de variété en psychothérapie : les objets-miroir », *Thérapie Familiale*, 2006/1 Vol. 27, p. 13-32.
- LECELLIER Christelle, « la rencontre familiale au domicile : une symphonie co-orchestrée... L'accompagnement des enfants en situation de handicap en SESSAD, un parcours coécrit entre parents et professionnels », *Thérapie Familiale* 2019/2 (Vol. 40), p. 205-216.
- LECELLIER Christelle, « Hypnose et handicap : du traumatisme à la créativité », *Hypnose et Thérapies Brèves*, n°47.
- MERUCCI Margherita, « Être père d'enfant handicapé : une réflexion sur la fonction paternelle », *Thérapie Familiale*, 2006/1 Vol. 27, p. 61-73.
- TILMANS-OSTYN Edith, « Le petit prince a dit ... et les anciens l'ont entendu », *Thérapie familiale*, 2004, pages 417-432.
- Cyrulnik B. (2003) : Comment un professionnel peut-il devenir un tuteur de résilience, in B. Cyrulnik, Cl. Seron : *La résilience ou comment renaître de sa souffrance*, p. 23-43, Fabert, Paris.
- CICCONE A., KORFF-SAUSSE S., MISSONNIER S., SCHELLES, R. *Cliniques du sujet handicapé*, 2007, Erès.
- SAUSSE S., *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, paris, Calmann-Lévy, 1996.
- Naitre différent, *Ss la dir* ; P. Ben SOUSSAN.
- Régine SCHELLES, *Lien fraternel et handicap*, ERES, 2010.

Accueillir un enfant douloureux avec trouble du spectre autistique : comment faire ?

Cora CRAVERO

Pédopsychiatre, Praticien Hospitalier

*Centre Référent Maladies Rares à Expression Psychiatrique,
Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent,
GHU Pitié-Salpêtrière, APHP.SU, Paris*

*Unité Mobile Interdépartementale 75-92, Situations complexes
en autisme, Fondation de l'Elan Retrouvé, Paris*

Introduction

L'autisme est un trouble du neurodéveloppement, existant à la naissance et se manifestant dans les premières années de vie de l'enfant. Ses formes cliniques sont multiples et très hétérogènes, et sont regroupées sous le terme de troubles du spectre de l'autisme (TSA). Les TSA sont définis par des troubles de la communication et des interactions sociales et par des intérêts restreints et des comportements stéréotypés, ainsi que par des troubles de l'intégration sensorielle qui en complètent la définition depuis une dizaine d'années (APA, 2013).

Face à un jeune (enfant, adolescent) avec TSA, ce ne sont pas tant les spécificités des TSA en eux-mêmes qui posent problème (elles sont plutôt bien identifiées, et la volonté de repérage, de diagnostic, d'évaluations et d'interventions précoces porte ses fruits) (Santé, 2012, 2018), que la déficience intellectuelle qui peut être associée (en particulier en cas de déficience intellectuelle sévère ou profonde, et donc de patient n'ayant pas accès au langage), ainsi que les comorbidités somatiques et/ou psychiatriques pouvant également être associées. Il en va de même pour certains troubles du comportement difficiles à gérer (ex : agitation, instabilité psychomotrice, crises clastiques avec cris, jets et bris d'objets, agressivité envers eux-mêmes ou envers les autres), pouvant se complexifier avec le temps jusqu'à devenir des troubles du comportement graves et sévères (Guinchat et al., 2015).

Je vous propose dans un premier temps de voir comment on peut s'adapter aux particularités de l'enfant avec TSA en consultation et/ou en milieu hospitalier, en adoptant quelques principes simples. Puis, dans un second temps, de présenter les outils et les moyens existants ou innovants pour faciliter le déroulement d'une consultation et de soins avec un enfant avec TSA, agité et difficilement examinable. Enfin, de nous intéresser plus finement sur le plan clinique à la population la plus complexe et la plus vulnérable, représentée par les enfants et adolescents non ou peu verbaux, avec troubles du comportement sévères, pour lesquels l'apparition ou la recrudescence de certains troubles graves du comportement sont bien souvent l'expression de comorbidités somatiques non diagnostiquées et non ou insuffisamment traitées (épilepsie – en particulier épilepsies partielles complexes – cause algique). Nous nous centrerons, grâce à la séméiologie et la topographie évocatrices des troubles du comportement, sur la prise en charge diagnostique et thérapeutique des étiologies douloureuses dans cette population.

S'adapter aux particularités de l'enfant et de l'adolescent avec trouble du spectre autistique (en consultation, à l'hôpital).

Il s'agit de considérer à la fois :

- le niveau de développement de l'enfant ou de l'adolescent (sans déficience intellectuelle ou avec déficience intellectuelle légère, modérée, sévère/profonde) ;
- les spécificités de l'enfant ou de l'adolescent inhérentes au TSA (ex : particularités sensorielles, intérêts spécifiques) ;
- l'intégration et l'expression de la douleur qui peuvent être différentes, ainsi que ses modalités d'évaluation, notamment chez les patients non verbaux ou au langage non fonctionnel.

Ainsi seront pris en compte, autant que faire se peut : les capacités de communication et de compréhension, les particularités dans les interactions sociales, les intérêts spécifiques, les particularités sensorielles, et l'installation du patient adaptée à son niveau de développement sensori-moteur (Kloeckner et al., 2009). Il s'agit donc pour cela, au préalable, d'avoir pensé et agencé un minimum les conditions d'accueil, l'espace, l'architecture et la sécurisation des locaux (Gaines et al., 2018).

Quelques principes simples peuvent être adoptés :

1. En amont de la consultation :

- On peut proposer une consultation « blanche » (sans soins/de repérage), afin que le patient se familiarise avec les lieux et les personnes, et autoriser la famille à photographier la salle d'attente (ce qui pourra servir à réaliser un pictogramme photo par exemple pour les patients nécessitant ce type de communication alternative/facilitée) (Hutchins & Prelock, 2014 ; White et al., 2021).
- Selon le type de soins prévus, le patient peut être préparé à la consultation par l'équipe de l'IME / de l'HDJ ou la famille.
- Il est important de recevoir dans une pièce épurée, sans objet dangereux à jeter, ni moyen pour le patient de se faire du mal.

2. Le jour de la consultation et durant la consultation :

- Pas d'attente si possible, car celle-ci risque d'augmenter l'anxiété et les troubles du comportement.
- Permettre au patient d'exprimer ses stéréotypies motrices et/ou verbales, accepter qu'il vaque à ses intérêts restreints (ex : écouter de la musique, regarder sa tablette, feuilleter son livre...). Les faire préciser par la famille / l'entourage, car certains intérêts électifs pourront également servir de renforçateurs après des soins réussis (cf. infra).
- En cas d'agitation importante : autoriser le patient à aller déambuler, faire un tour avec un référent/parent puis revenir. Dans certains cas, il m'arrive de consulter dans la cour du service (espace en plein air avec enceinte fermée).
- Selon le niveau de compréhension (s'appuyer sur le bilan de communication s'il a été réalisé ; ex : bilan orthophonique, COMVOOR (Verpoorten et al., 2012) : annoncer verbalement et/ou par des gestes ce que l'on va faire, en utilisant des phrases simples, montrer sur soi ou sur un accompagnant. On peut se placer en périphérie du patient (légèrement de côté) plutôt que de face, car les stimulations visuelles périphériques sont mieux perçues (ex : les autostimulations par flapping) (Frey et al., 2013).
- Selon les spécificités en termes d'intégration sensorielle et de traitement des informations sensorielles (se référer au profil sensoriel de Dunn s'il a été réalisé pour le patient) (Dunn, 1999) : aménager l'environnement et, pour le clinicien, la façon de faire selon les hypo- et/ou les hyper-réactivités sensorielles qu'il présente. En cas d'hyposensibilité ou d'hyporéactivité à une modalité sensorielle, le patient va rechercher des sensations et s'auto-stimuler dans cette modalité sensorielle ; à l'inverse, en cas d'hypersensibilité à une modalité sensorielle, le patient va se mettre en retrait ou éviter activement cette modalité sensorielle, afin d'éviter une surcharge sensorielle et une augmentation du niveau de stress (Posar & Visconti, 2018) :
 - adapter la luminosité (canal visuel) ;
 - adapter le niveau sonore/le bruit ; mettre ou non une musique (auditif) ;
 - avant de procéder à un examen clinique, savoir s'il existe des irritabilités tactiles ou non (tactile) ; des sensibilités particulières au chaud/froid (thermoception) ;
 - savoir s'il est nécessaire d'adapter certaines odeurs (olfactif), ou certains goûts (gustatif) ;
 - connaître les particularités d'intégration vestibulaire et proprioceptive ;
 - se renseigner sur les particularités d'intégration nociceptives lorsqu'elles sont connues. Utiliser des échelles d'évaluation et de localisation de la douleur, se référer à la description de l'état stable du patient, ainsi qu'à l'expression connue de manifestations douloureuses antérieures.
- Enfin, renforcer positivement les bons gestes/réactions du patient quand l'examen clinique ou les soins se sont bien passés, ou à un moment où l'enfant ou l'adolescent est calme. On utilise un renforçateur positif, i.e. un moyen de récompense qui va faire plaisir au jeune et l'inciter à adopter de nouveau la prochaine fois les comportements ayant conduit à la gratification (Granpeesheh et al., 2009) (ex : renforçateur social : bravo, félicitations ! ; sensoriel : musique, vidéo, dessin animé préféré, massage... ; n'utiliser un renforçateur alimentaire qu'en l'absence d'autre renforçateur possible).

Dispositifs d'aide à la réalisation des soins (examen clinique, examen complémentaire) chez l'enfant ou l'adolescent avec TSA agité et difficilement examinable : outils habituels, outils spécifiques et outils innovants.

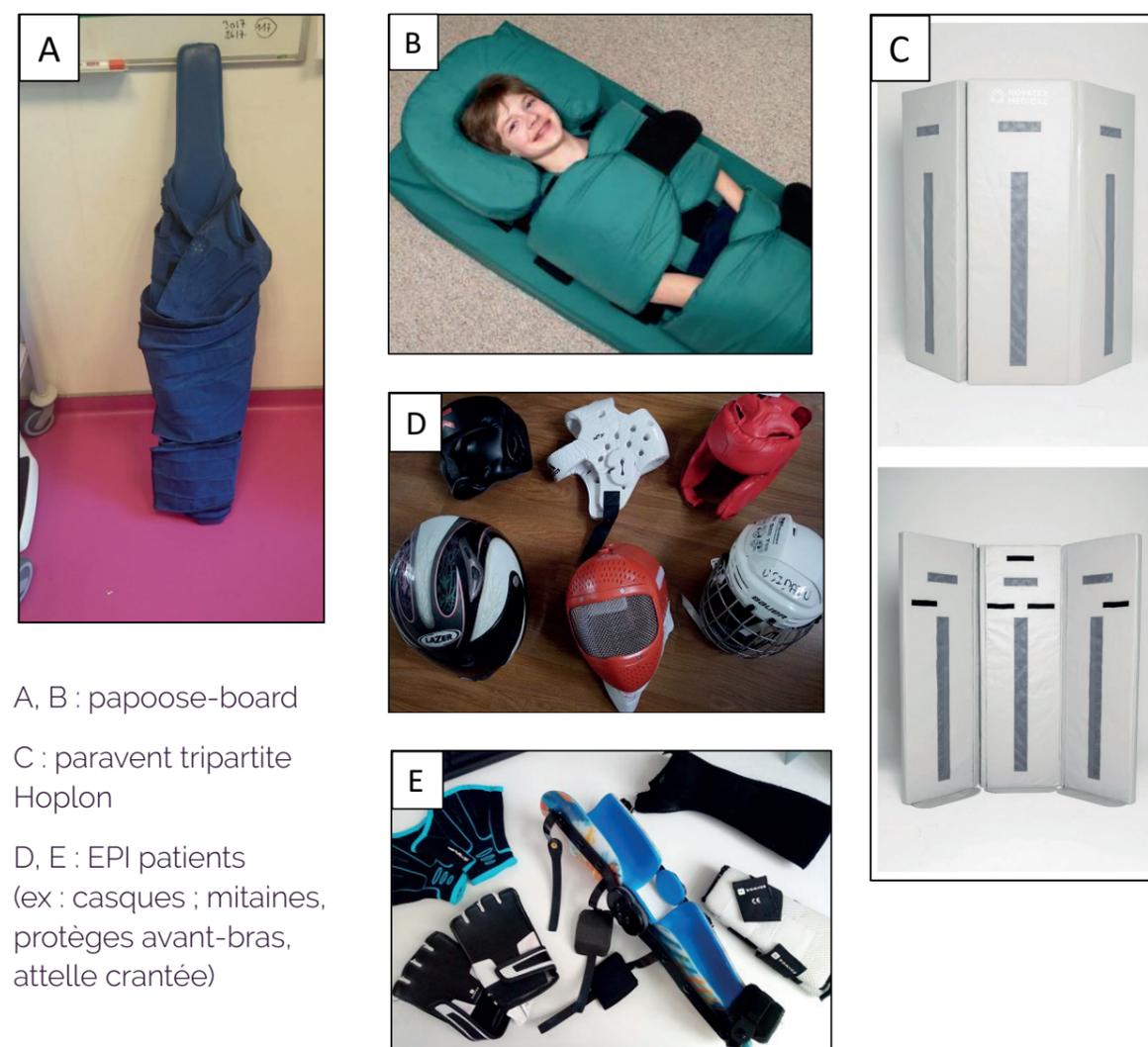
Il faut savoir avant tout que les troubles organiques et les étiologies douloureuses peuvent être facilement négligés et passer inaperçus chez ces patients. Il y a plusieurs raisons à cela : manque de compliance du sujet, difficultés de communication (absence de langage ou langage présent mais peu fonctionnel, difficultés à exprimer la douleur), perceptions sensorielles et nociceptives atypiques (Dubois et al., 2010), difficultés à localiser la douleur (intégration du schéma corporel souvent limitée) (Whitney & Shapiro, 2019), pathologies mal connues aux tableaux parfois particulièrement complexes (maladies rares, polyhandicap et intrications multiples), pathologies du tout-venant pouvant s'exprimer de manière atypique, et enfin peu ou pas d'exigence du patient (la demande est essentiellement celle des parents, de l'entourage).

Dans cette population, il faut se représenter que la douleur est bien souvent agie (comportementalement) plutôt qu'exprimée (verbalement). Elle se manifeste de manière indirecte par des troubles du comportement qui tranchent avec l'état de fonctionnement habituel du sujet d'une part, et qui sont non contextualisables d'autre part (nous reviendrons sur ce point). Or, face à des troubles du comportement dont l'intensité et la fréquence augmentent au cours du temps, il n'est pas rare en pratique courante que le patient soit adressé préférentiellement en pédopsychiatrie plutôt qu'en pédiatrie. Avec pour conséquence que la réponse thérapeutique soit majoritairement une instauration ou une augmentation de traitements neuroleptiques (non seulement inefficaces dans ces cas-là, mais en plus pourvoyeurs de iatrogénie : sédation marquée, prise pondérale, dyskinésies aiguës, akathisie, constipation... pour ne citer que quelques effets secondaires des neuroleptiques parmi les plus fréquents) (Cohen et al., 2013 ; Cravero et al., 2017), plutôt qu'un effort de recherche des causes pouvant sous-tendre et expliquer la dégradation comportementale (et même cognitivo-comportementale, puisque bien souvent la dégradation comportementale entrave la vie quotidienne et les capacités de fonctionnement du sujet) (Guinchat et al., 2015 ; Guinchat et al., 2020), qui n'est pas inhérente à l'autisme.

L'accès aux soins pour ces enfants et adolescents se trouve ainsi réduit, ne serait-ce que parce que la plainte est mal exprimée, que les troubles du comportement entravent le bon déroulé de l'évaluation, et qu'ils orientent faussement d'emblée vers une prise en charge psychiatrique (en partant, pour le dire autrement, du postulat erroné que les troubles du comportement sont forcément d'origine psychiatrique ou développementale), ou encore que les cliniciens sont peu formés à la prise en charge des étiologies algiques chez l'enfant et l'adolescent non verbal, ou sans langage verbal fonctionnel, qui plus est agité, voire violent.

Dans ce contexte, garantir le bon déroulé d'une consultation spécialisée, ainsi que la réalisation d'examens complémentaires nécessaires à la recherche d'une cause douloureuse à l'origine des troubles du comportement, s'avère être un enjeu important.

Figure 1 : Dispositifs d'aide à la réalisation des soins



A, B : papoose-board

C : paravent tripartite Hoplon

D, E : EPI patients (ex : casques ; mitaines, protèges avant-bras, attelle crantée)

F, G, H : EPI soignants
(ex : casque ;
manchettes ; protèges
tibia, protèges
avant-bras, mitaines)
(Lefèvre-Utile et al.,
2018a, 2018b).



Parmi les dispositifs d'aide à la réalisation des soins (Figure 1), nous pouvons citer :

1. Outils habituels :

- anxiolyse/sédation réalisée par prémédication ;
- antalgie et anesthésie locale réalisée par crème anesthésiante ou patch transdermique de lidocaïne/prilocaine (EMLA) avant une prise de sang (ou autre soin douloureux avec effraction cutanée) ;
- anxiolyse et analgésie par Mélange Equimolaire d'Oxygène et Protoxyde d'Azote (MEOPA). Certains patients adorent les effets du MEOPA et recherchent le port du masque MEOPA ;
- anesthésie générale.

2. Outils spécifiques :

- papoose-board : un dispositif médical constitué d'une planche à scratchs matelassée initialement utilisé par les dentistes, permettant d'immobiliser temporairement le corps, les bras et les jambes de l'enfant (Malik et al., 2021). Il permet la réalisation d'examen clinique et/ou d'examens complémentaires (ex : otoscopie, soins dentaires, EEG, scanner, IRM, ECG, PCR nasopharyngé) (How to use an Olympic Papoose-Board : <https://www.youtube.com/watch?v=-iFd3mwYy5M>) ; (CRAIF, 2020 ; Liberté, 2013), en se passant d'une prémédication, ou en évitant une anesthésie générale ou encore une contention physique « musclée » et anxiogène.

Il peut aussi s'utiliser en association avec une prémédication ou du MEOPA si nécessaire ;

- formations à la prévention des situations de violence et d'agressivité, aux techniques de sécurité personnelle, et à la gestion des crises et des troubles du comportement (ex : Professional Crisis Management Association (PCMA), Oméga...) (PCMA, 2021).

3. Outils innovants :

- une nouvelle version de papoose-board est en cours en France, issue d'un partenariat entre l'APHP.SU, l'Espace Ethique et l'Ecole Normale Supérieure de Création Industrielle (ENSCI) (<https://www.cadredesante.com/spip/profession/profession-cadre/article/l-aphp-decerne-son-prix-soignant-innovai-a-un-infirmier-de-sante-mentale>) ;

- paravent tripartite Hoplon (Novatex Medical) (https://www.novatex-medical.com/wp-content/themes/novatex/includes/NOVATEX_FLYER_BOUCLIER_HD.pdf) ;

- équipements de protection individuelle (EPI), dans les situations avec auto-agressivité (EPI pour les patients) et/ou hétéro-agressivité importantes (EPI pour les soignants) (Lefèvre-Utile et al., 2018a, 2018b).

Chez l'enfant ou l'adolescent avec déficience intellectuelle non verbal ou peu verbal présentant des troubles du comportement d'apparition récente ou une exacerbation de troubles du comportement, quand et comment rechercher et traiter une cause algique ?

Une étude a été réalisée sur les 70 premières hospitalisations de patients enfants, adolescents et adultes (âge moyen : 15,7 ans ± 4.1 [10.9-37], 76% de sujets masculins) avec TSA, déficience intellectuelle et troubles graves du comportement, dans le service à l'USIDATU (Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence), une unité neurocomportementale dédiée à la prise en charge des situations complexes en autisme en Ile de France (sans limite d'âge), implantée en pédopsychiatrie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. Dans cette étude, nous avons repéré qu'une étiologie somatique constituait la cause principale de la décompensation cognitive et comportementale dans un tiers des cas (dans 50 % des cas elle était d'origine psychiatrique, dans 20% des cas d'origine environnementale). Par ailleurs, diagnostiquer et traiter une comorbidité somatique ou une comorbidité psychiatrique représentait un facteur prédictif positif d'amélioration à la sortie de l'hospitalisation et prédisait une meilleure évolution clinique. Enfin, plus les troubles du comportement étaient variés et aigus, plus le risque qu'ils soient associés à des comorbidités était élevé, donc avec un important potentiel d'amélioration, si correctement pris en charge (Guinchat et al., 2015).

Dans notre cohorte actualisée de patients hospitalisés à l'USIDATU, concernant uniquement les enfants et adolescents (N = 101 hospitalisations, sex ratio masculin (M)/féminin (F) (% M) : 78/23 (77% M)), on retrouve 89% de comorbidités somatiques, en large majorité des causes

algiques, en particulier : gastroentérologiques (80%, notamment œsophagites, gastrites, constipations chroniques et syndromes sub-occlusifs), gynécologiques (39%, N = 23 ; les filles sont plus rares en hospitalisation, mais une bonne partie d'entre elles présentent des problèmes gynécologiques, notamment des infections gynécologiques non traitées), ORL (22%, notamment otites, sinusites), atopiques/allergiques (21%), stomatologiques (17%), troubles du spectre de l'hypermobilité articulaire et syndromes d'Ehlers-Danlos (17%), urologiques (12%), migraines (11%). D'autres comorbidités, même si elles ne sont pas stricto sensu toujours douloureuses, peuvent être gênantes, à l'origine d'inconfort majeur, et/ou se compliquer : épilepsie (30%), obésité (21%), troubles endocriniens (19%), et sont bien sûr également à rechercher (Tableau 1).

Tableau 1 : Principales comorbidités somatiques (en particulier étiologies algiques) et psychiatriques retrouvées chez les enfants et adolescents hospitalisés à l'USIDATU (N = 101) (Courtesy: Marianna Giannitelli)

USIDATU N, % (162 hospitalisations) Sexe M / F (% M)	Enfants-adolescents N = 101 (68 %) 78 / 23 (77 % M)
TSA syndromique : étiologie génétique ou neuro-métabolique	23 (23 %) 1 (< 1 %)
Facteurs de risque environnementaux : PEC absente / inadaptée	56 (55 %)
Comorbidités somatiques : gastro-entérologiques gynécologiques épilepsie ORL obésité atopiques endocrinologiques stomatologiques TSH / SED urologiques migraine cardiaques auto-immunes	90 (89 %) 81 (80 %) 9 (39 %, 23 F) 30 (30 %) 22 (22 %) 21 (21 %) 21 (21 %) 19 (19 %) 17 (17 %) 17 (17 %) 12 (12 %) 11 (11%) 7 6
Comorbidités psychiatriques : trouble anxieux épisode dépressif TDAH trouble bipolaire schizophrénie / tb schizo-affectif catatonie TSPT SGT	27 (27 %) 14 (14 %) 13 (13 %) 9 (9 %) 8 (8%) 4 (4%) 4 (4%) 2 (2%)

F : féminin ; N : nombre ; M : masculin ; ORL : oto-rhino-laryngologiques ;

PEC : prise en charge ; SED : syndromes d'Ehlers-Danlos ;

SGT : syndrome de Gilles de la Tourette ; TDAH : trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité ;

TSA : troubles du spectre de l'autisme ; TSH : troubles du spectre de l'hypermobilité articulaire ;

TSPT : trouble de stress post-traumatique.

Dans une étude cas-témoins (cas : N = 55, témoins : N = 55) d'enfants et adolescents atteints de TSA avec déficience intellectuelle et retard de langage, hospitalisés à l'USIDATU en raison de leurs troubles du comportement aigus, les enfants-adolescents avec TSA présentent un sur-risque de lésions digestives à la fibroscopie œso-gastro-duodénale (OR = 4,53 (1,76 - 12,59), p=0.002), en comparaison à la population pédiatrique générale (sans TSA et présentant une douleur abdominale chronique (>3 mois) avec suspicion de lésion organique). Un sur-risque d'œsophagite (OR = 3,33 (1,11 - 11,10), p=0.039) et de gastrite (OR = 2,64 (1,11 - 6,50), p=0.030) a également été retrouvé. Les lésions retrouvées sont plus fréquemment chroniques et actives sur le plan histologique, sans sur-risque retrouvé de colonisation par *Helicobacter pylori*. Les résultats de notre étude corroborent les données actuelles de la littérature avec une surreprésentation des symptômes digestifs (Buie et al., 2010 ; Ferguson et al., 2019 ; Leader et al., 2020 ; Molloy & Manning-Courtney, 2003), ainsi qu'une prévalence supérieure de lésions digestives inflammatoires et chroniques en population avec TSA : œsophagite, gastrite, duodénite, et maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI). Il y aurait un intérêt pour les enfants et adolescents avec TSA, déficience intellectuelle et troubles du comportement, à élargir l'indication de fibroscopie œso-gastro-duodénale sous anesthésie générale.

Face à des troubles du comportement dans cette population, l'enjeu est de différencier les troubles du comportement :

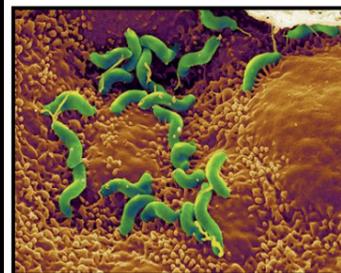
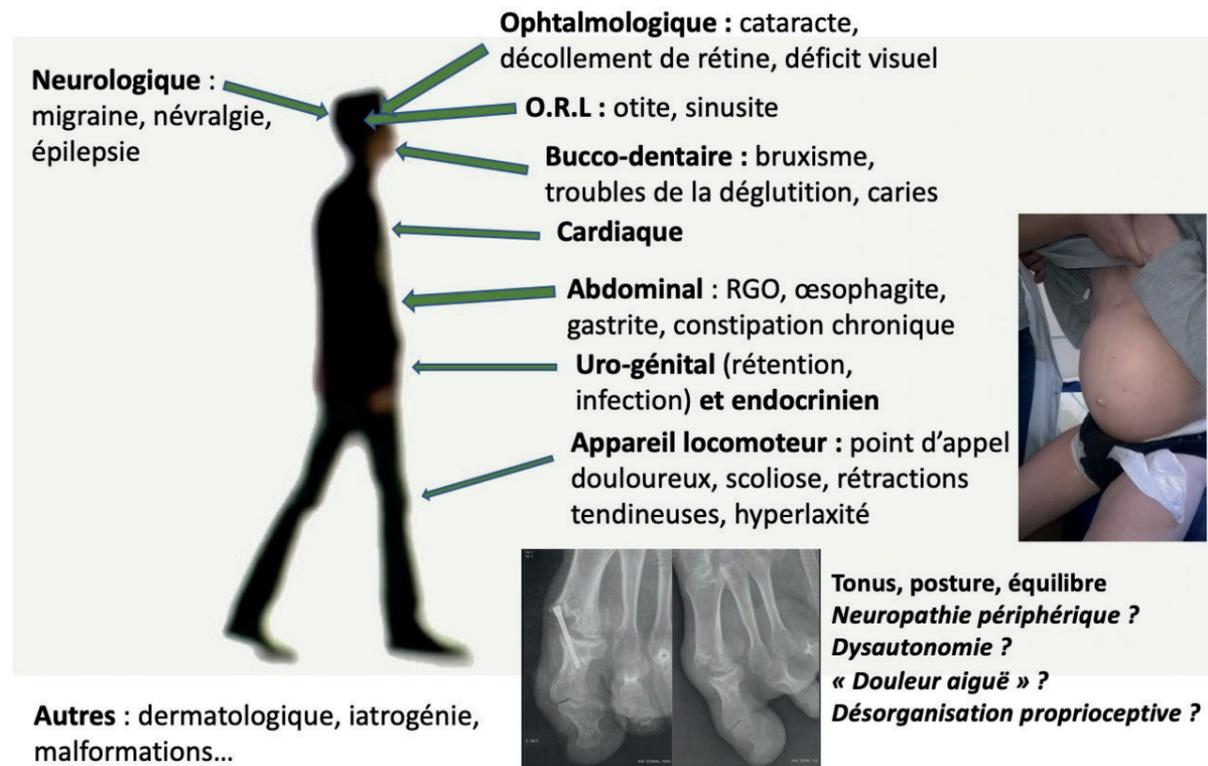
- d'origine développementale, en lien avec les spécificités du TSA et surtout en lien avec le niveau de développement du sujet (notamment en cas de déficience intellectuelle associée) ;
- d'origine somatique : épilepsie, douleur ;
- d'origine psychiatrique : comorbidités psychiatriques se surajoutant au TSA et/ou à la déficience intellectuelle ;
- d'origine iatrogénique ;
- d'origine environnementale, avec en particulier la mise en place d'une communication déviante (inappropriée) (Guinchat et al., 2015 ; Guinchat et al., 2020).

Comment savoir si la cause est somatique et qu'il s'agit de rechercher une étiologie algique et non pas de s'orienter vers une cause psycho-éducative ou développementale ?

Plusieurs éléments sont évocateurs d'une cause somatique et doivent faire rechercher des douleurs, en particulier lorsque :

- il y a des causes connues de douleur à traiter ;
- on a l'impression que le sujet est algique ;
- les troubles du comportement surviennent de manière non contextualisable, i.e. de façon impromptue, sans raison évidente, sans lien avec l'environnement ;
- en cas d'auto-agressivité et/ou d'automutilations : la fréquence, la temporalité, la durée, et la topographie des lésions peuvent être évocatrices de certaines causes algiques, de même que la séméiologie et l'association de certains troubles du comportement (Figure 2, Tableau 2).

Figure 2 : La plupart des sujets avec TSA (et déficience intellectuelle) agités et violents sont gênés ou douloureux



Ne pas passer à côté d'une constipation chronique, d'une gastrite (avec ou sans Hp)

Tableau 2 : Orientation diagnostique selon la séméiologie des troubles du comportement du sujet avec TSA et déficience intellectuelle, non verbal (Guinchat et al., 2020)

Comorbidité somatique	Manifestations comportementales	Examens complémentaires
oesophagite, gastrite, ulcère	vomissements, reflux gastro-oesophagien, pica, hyperphagie, diminution des troubles du comportement après avoir mangé, agrippements	NFS (anémie), carence en fer fibroscopie oeso-gastro-duodénale sous anesthésie générale, avec biopsies à la recherche d' <i>Helicobacter pylori</i>
stomatologique	perte d'appétit, refus alimentaire, morsures	panoramique dentaire
constipation, sub-occlusion	déshabillage, instabilité psychomotrice, efforts de poussée, manipulations digitales anales, fausse diarrhée du constipé, encoprésie secondaire, étalements de selles, coprophagie, météorisme abdominal, perte d'appétit, agressivité explosive	radiographie (abdomen sans préparation) test aux laxatifs avec cure de laxatifs immédiate
migraine	tournoiements, se tape la tête, s'isole, se met sous une couverture (phono-phobophtobie)	
otite, sinusite	automutilations localisées (à l'oreille, au nez et/aux pommettes)	otoscopie scanner des sinus
infection urinaire, prostatite	instabilité psychomotrice, agrippements, symptômes urologiques	analyse d'urines

Une évaluation clinique systématique devrait viser à identifier les différentes sources d'inconforts somatiques et de douleurs, et la façon dont les patients avec TSA et déficience intellectuelle « agissent » ou expriment leur douleur, que ce soit par :

- des stratégies pour éviter la douleur ou l'inconfort : par exemple, un patient avec TSA très constipé ou ballonné qui tente de soulager son inconfort autant que possible en se déshabillant, parce que les bandes élastiques des vêtements ou les ceintures sont gênantes et que ces patients sont moins contraints par les normes sociales ;
- une communication inappropriée, comme des comportements inexplicables (retrait, opposition, agrippements, agressivité), causés en partie par l'incapacité de certains enfants autistes à verbaliser leur douleur et à pouvoir rechercher un soulagement de manière adéquate. Par exemple, un patient peut saisir un soignant (bras et/ou cheveux) pendant une gastrite ou une infection des voies urinaires/prostatite pour demander de l'aide ;
- une augmentation du stress et de l'irritabilité liés à la sensation douloureuse (Goodland, 2001), aggravant les capacités de communication (Barney et al., 2009) ;
- une stimulation du système nerveux sympathique (ex : hypotension orthostatique, labilité tensionnelle, tachycardie, transpiration) ou des manifestations qui génèrent elles-mêmes une anxiété importante (Ferguson et al., 2017 ; Schlereth & Birklein, 2008) ;
- une sensibilité réduite aux signaux corporels, une désorganisation de l'intégration sensorimotrice par la douleur elle-même (Bennett, 1999) ou une dysrégulation du

système nerveux autonome (Mazurek et al., 2013 ; Woodard et al., 2012) peuvent augmenter les comportements adaptatifs ;

- un changement d'état de vigilance et une confusion dus à une condition médicale (comme dans les états délirants) ou à une médication psychotrope excessive.

Le Tableau 2 résume, parmi les comorbidités organiques, les principales étiologies algiques dans cette population, leurs manifestations comportementales, et les examens cliniques et paracliniques à réaliser pour les rechercher (Guinchat et al., 2020). Les examens ORL, dentaires, abdominaux, gastroentérologiques, dermatologiques et urologiques sont essentiels (Buie et al., 2010 ; De Winter et al., 2011).

Les principaux points-clés à retenir concernant notre propos sont synthétisés dans le Tableau 3.

Tableau 3

Comorbidité somatique	Manifestations comportementales
oesophagite, gastrite, ulcère	vomissements, reflux gastro-oesophagien, pica, hyperphagie, diminution des troubles du comportement après avoir mangé, agrippements
stomatologique	perte d'appétit, refus alimentaire
constipation, sub-occlusion	déshabillage, instabilité psychomotrice, efforts de poussée, manipulations digitales anales, fausse diarrhée du constipé, encoprésie secondaire, étalements de selles, coprophagie, météorisme abdominal, perte d'appétit, agressivité explosive
migraine	tournoiements, se tape la tête, s'isole, se met sous une couverture (phono-photophobie)
otite, sinusite	automutilations localisées (à l'oreille, au nez et/aux pommettes)
infection urinaire, prostatite	instabilité psychomotrice, agrippements, symptômes urologiques

Conclusion

Nous nous sommes, dans cet exposé, particulièrement intéressés à des enfants et adolescents dont les troubles neuro-développementaux sont sévères et complexes, et chez lesquels la survenue et l'installation de pathologies algiques sont susceptibles d'altérer et de modifier les expressions de la douleur auxquelles nous sommes habituellement confrontés.

L'échange et l'expression verbale y sont souvent, de principe, très limités ; l'expression gestuelle souvent restreinte, parfois atypique et déroutante, voire inquiétante dans les cas d'automutilation. Si l'assistance présente aujourd'hui est formée à ces rencontres avec ces jeunes patients, il faut bien reconnaître que l'a priori qu'il s'agisse de manifestations psychiatriques chez de tels enfants atypiques est en pratique souvent le premier réflexe chez le clinicien peu habitué à rencontrer ces situations, et que cela conduit souvent à méconnaître ou à différer la recherche d'étiologies somatiques, ainsi qu'à majorer des prescriptions inadaptées de psychotropes.

Nous avons ainsi passé en revue dans cette présentation des particularités possibles d'expression et de comportements chez ces jeunes patients, des aménagements éventuels à apporter au cadre et aux modalités des examens, et nous avons rapporté les pathologies somatiques algiques fréquemment retrouvées tant dans notre pratique que dans la littérature récente.

Références

- APA. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition. In. Washington DC. American Psychiatric Press.
- Barney, C. C., Breau, L. M., Salsman, S., Sarsfield-Turner, T., & Mullan, R. (2009). Pilot study of the feasibility of the non-communicating children's pain checklist revised for pain assessment for adults with intellectual disabilities J. Pain Manag., 2(1), 37-49.
- Bennett, R. M. (1999). Emerging concepts in the neurobiology of chronic pain: evidence of abnormal sensory processing in fibromyalgia. Mayo Clin Proc, 74(4), 385-398. <https://doi.org/10.4065/74.4.385>.
- Buie, T., Campbell, D. B., Fuchs, G. J., 3rd, Furuta, G. T., Levy, J., Vandewater, J., . . . Winter, H. (2010). Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report. Pediatrics, 125 Suppl 1, S1-18. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1878C>.

- Cohen, D., Raffin, M., Canitano, R., Bodeau, N., Bonnot, O., Périssé, D., . . . Laurent, C. (2013). Risperidone or aripiprazole in children and adolescents with autism and/or intellectual disability: A Bayesian meta-analysis of efficacy and secondary effects. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(1), 167-175. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.08.001>.
- CRAIF. (2020). CRAIF, CREA et ARSIF. Faciliter la réalisation des tests nasopharyngés auprès des personnes TSA-TND. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2020-04/covid19-test-TSA.pdf>.
- Cravero, C., Guinchat, V., Claret-Tournier, A., Sahnoun, C., Bonniau, B., Bodeau, N., . . . Chamak, B. (2017). Traitements médicamenteux reçus par les enfants, adolescents et jeunes adultes avec trouble du spectre autistique en France : un état des lieux basé sur l'expérience parentale. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*, 65, 33-41.
- De Winter, C. F., Jansen, A. A., & Evenhuis, H. M. (2011). Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review. *J Intellect Disabil Res*, 55(7), 675-698. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01390.x>.
- Dubois, A., Rattaz, C., Pry, R., & Baghdadli, A. (2010). [Autism and pain - a literature review]. *Pain Res Manag*, 15(4), 245-253. <https://doi.org/10.1155/2010/749275> (Autisme et douleur - analyse bibliographique.).
- Dunn, W. (1999). *Sensory profile* (P. Corporation, Ed.).
- Ferguson, B. J., Dovgan, K., Takahashi, N., & Beversdorf, D. Q. (2019). The Relationship Among Gastrointestinal Symptoms, Problem Behaviors, and Internalizing Symptoms in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Front Psychiatry*, 10, 194. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00194>.
- Ferguson, B. J., Marler, S., Altstein, L. L., Lee, E. B., Akers, J., Sohl, K., . . . Beversdorf, D. Q. (2017). Psychophysiological Associations with Gastrointestinal Symptomatology in Autism Spectrum Disorder. *Autism Res*, 10(2), 276-288. <https://doi.org/10.1002/aur.1646>.
- Frey, H. P., Molholm, S., Lalor, E. C., Russo, N. N., & Foxe, J. J. (2013). Atypical cortical representation of peripheral visual space in children with an autism spectrum disorder. *Eur J Neurosci*, 38(1), 2125-2138. <https://doi.org/10.1111/ejn.12243>.
- Gaines, K., Bourne, A., Pearson, M., & Kleibrink, M. (2018). *Designing for Autism Spectrum Disorders* (Routledge, Ed.).
- Goodland, D. G. (2001). *Chronic pain, disability, and depression: An old problem, a new understanding.* (Publication Number 7196) University of Windsor].
- Granpeesheh, D., Tarbox, J., & Dixon, D. R. (2009). Applied behavior analytic interventions for children with autism: a description and review of treatment research. *Ann Clin Psychiatry*, 21(3), 162-173.
- Guinchat, V., Cravero, C., Diaz, L., Périssé, D., Xavier, J., Amiet, C., . . . Consoli, A. (2015). Acute behavioral crises in psychiatric inpatients with autism spectrum disorder (ASD): recognition of concomitant medical or non-ASD psychiatric conditions predicts enhanced improvement. *Res Dev Disabil*, 38, 242-255. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.12.020>.
- Guinchat, V., Cravero, C., Lefèvre-Utile, J., & Cohen, D. (2020). Multidisciplinary treatment plan for challenging behaviors in neurodevelopmental disorders. *Handb Clin Neurol*, 174, 301-321. <https://doi.org/10.1016/b978-0-444-64148-9.00022-3>.
- Hutchins, T. L., & Prelock, P. A. (2014). Using communication to reduce challenging behaviors in individuals with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*, 23(1), 41-55. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2013.07.003>.
- Kloeckner, A., Jutard, C., Bullinger, A., Nicoulaud, L., Tordjman, S., & Cohen, D. (2009). Intérêt de l'abord sensorimoteur dans les pathologies autistiques sévères I : introduction aux travaux d'André Bullinger. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 57, 154-159.
- Leader, G., Tuohy, E., Chen, J. L., Mannion, A., & Gilroy, S. P. (2020). Feeding Problems, Gastrointestinal Symptoms, Challenging Behavior and Sensory Issues in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 50(4), 1401-1410. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04357-7>.
- Lefèvre-Utile, J., Guinchat, V., Wachtel, L. E., Cohen, D., Perron, A., Montreuil, M., . . . Reyre, A. (2018a). Équipements de protection individuelle et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle (partie 1 : perspective des patients) Personal protective equipment and restraints alternatives in the management of challenging behaviors in inpatients with autism and intellectual disability (Part 1: Patients' perspectives). *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*, 66, 443-459.
- Lefèvre-Utile, J., Guinchat, V., Wachtel, L. E., Cohen, D., Perron, A., Montreuil, M., . . . Reyre, A. (2018b). Équipements de protection individuelle et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle (partie 2 : perspectives des soignants). *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*, 66(7-8), 460-467.

- Liberté, C. G. d. L. d. P. d. (2013). Rapport de visite des Services de pédopsychiatrie et de psychiatrie adulte de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris). <http://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2016/02/Rapport-de-visite-des-services-de-psychiatrie-de-lhopital-de-la-Pitié-Salpêtrière-Paris.pdf>.
- Malik, P., Ferraz Dos Santos, B., Girard, F., Hovey, R., & Bedos, C. (2021). Physical Constraint in Pediatric Dentistry: The Lived Experience of Parents. *JDR Clin Trans Res*, 23800844211041952. <https://doi.org/10.1177/23800844211041952>.
- Mazurek, M. O., Vasa, R. A., Kalb, L. G., Kanne, S. M., Rosenberg, D., Keefer, A., . . . Lowery, L. A. (2013). Anxiety, sensory over-responsivity, and gastrointestinal problems in children with autism spectrum disorders. *J Abnorm Child Psychol*, 41(1), 165-176. <https://doi.org/10.1007/s10802-012-9668-x>.
- Molloy, C. A., & Manning-Courtney, P. (2003). Prevalence of chronic gastrointestinal symptoms in children with autism and autistic spectrum disorders. *Autism*, 7(2), 165-171. <https://doi.org/10.1177/1362361303007002004>.
- PCMA. (2021). L'Association de Gestion Professionnelle de Crise. Prévenir, Désamorcer et Gérer des Comportements Dangereux. <https://pcmafrance.com/>.
- Posar, A., & Visconti, P. (2018). Sensory abnormalities in children with autism spectrum disorder. *J Pediatr (Rio J)*, 94(4), 342-350. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2017.08.008>
- Santé, H. A. d. (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations par consensus formalisé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf.
- Santé, H. A. d. (2018). Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations pour la pratique clinique. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf.
- Schlereth, T., & Birklein, F. (2008). The sympathetic nervous system and pain. *Neuromolecular Med*, 10(3), 141-147. <https://doi.org/10.1007/s12017-007-8018-6>.
- Verpoorten, R., Noens, I., & van Berckelaer-Onnes, I. (2012). ComFor 2 : outil d'évaluation des précurseurs de la communication (H. Netherland, Ed.).
- White, E. N., Ayres, K. M., Snyder, S. K., Cagliani, R. R., & Ledford, J. R. (2021). Augmentative and Alternative Communication and Speech Production for Individuals with ASD: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord*, 51(11), 4199-4212. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04868-2>.
- Whitney, D. G., & Shapiro, D. N. (2019). National Prevalence of Pain Among Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders. *JAMA Pediatr*. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2019.3826>.
- Woodard, C. R., Goodwin, M. S., Zelazo, P. R., Aube, D., Scrimgeour, M., Ostholthoff, T., & Brickley, M. (2012). A comparison of autonomic, behavioral, and parent-report measures of sensory sensitivity in young children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1234-1246. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.03.012>.

APO, une application pour évaluer à domicile la douleur chez les enfants et adolescents avec troubles de la communication

Justine AVEZ-COUTURIER

Pédiatre, CHU de Lille

Philippe LE MOINE

Pédiatre, CHU de Brest

Avec la collaboration

d'Elisabeth FOURNIER CHARRIERE

Pédiatre spécialiste de la douleur, AP-HP, Pédiadol

La SFETD a obtenu un financement de la DGS pour la conception et le développement d'un outil d'évaluation et de repérage de l'expression de la douleur à domicile chez les enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicap, avec trouble de la communication.

L'objectif de ce projet mené par la commission pédiatrique de la SFETD est de créer un outil utilisable par les parents et les aidants familiaux ou professionnels du domicile, leur permettant d'améliorer la reconnaissance de l'expression d'une douleur, et de l'évaluer, chez les enfants et jeunes adultes à domicile ayant des difficultés de communication, comme dans les troubles autistiques ou psychiques, les déficiences intellectuelles et le polyhandicap. Le but ultime de l'amélioration du repérage de la douleur est évidemment de mieux prendre en charge les troubles somatiques dans cette population.

Description de la situation et des besoins :

Chez les enfants en situation de handicap, la douleur est considérée comme sous-diagnostiquée et sous-traitée en raison de difficultés à exprimer verbalement cette douleur (1). La douleur peut s'exprimer par des troubles du comportement, « les comportements-problèmes » orientant à tort les soignants ou les aidants vers une origine psychologique et/ou psychiatrique (2,3). La prise en charge de la douleur fait pourtant partie des principales attentes des enfants et adolescents atteints de paralysie cérébrale (4) ou d'autres handicaps, et de leurs parents (5). Si la douleur des personnes atteintes de paralysie cérébrale ou de polyhandicap avec atteinte neurologique sévère a fait l'objet de quelques études, la littérature médicale est beaucoup plus pauvre concernant la douleur des personnes atteintes de troubles du spectre autistique ou de déficience intellectuelle. L'absence ou les difficultés de communication verbale compliquent la représentation et la communication d'un phénomène subjectif et individuel comme la douleur. Les soignants sont confrontés à leurs croyances, représentations et expériences préalables. Les soignants expérimentés dans la prise en charge des enfants en situation de handicap sont sensibilisés à la problématique de la douleur ; pourtant la plupart estiment ne pas pouvoir évaluer, localiser ou traiter correctement une douleur (6). Les échelles d'évaluation existent mais elles sont encore trop souvent méconnues et insuffisamment utilisées.

La douleur est responsable d'une diminution globale de la qualité de vie car elle impacte tous les domaines (sommeil, alimentation, communication, activités quotidiennes, sociabilité, motricité et humeur). Chez les enfants avec déficience intellectuelle (DI), les conséquences de la douleur sur le fonctionnement sont plus importantes lorsque

la DI est plus sévère (7). Les conséquences sur le sommeil ont également été bien rapportées (8). Mais la douleur a aussi des conséquences chez les parents : ainsi les parents d'enfants en situation de handicap ayant une douleur modérée à sévère ont un risque plus élevé de stress (9). De manière générale, les parents évoquent des difficultés à être crus ou entendus par le corps médical au sujet de la douleur de leur enfant. Ils sont conscients que les professionnels de santé ont des difficultés à évaluer et traiter la douleur de leur enfant (2,10).

Dans la pratique, ce sont souvent les conséquences de la douleur (modification du sommeil, de l'humeur, des relations, du tonus, aggravation d'une épilepsie ou de troubles du comportement) qui font office de signes d'appel et vont amener parents et soignants à se questionner sur la présence d'une douleur ou sa cause. Il est donc important qu'ils disposent d'outils pour dépister et évaluer.

En dehors de la plainte verbale, ces enfants possèdent des moyens d'expression de la douleur. Les comportements observés dans la population générale sont retrouvés : pleurs, cris, modification de la mimique faciale, agitation ou retrait, prostration jusqu'à l'atonie psychomotrice, difficultés à être consolé. Mais d'autres comportements sont spécifiquement décrits dans cette population et peuvent être plus inhabituels (11). Il peut s'agir de modifications du tonus, de mouvements anormaux, de spasticité, de réactions paradoxales (rire), de comportements d'autostimulation, d'automutilation, de bruxisme, d'agressivité, de refus des soins, de troubles vaso-moteurs (12,13). Les échelles d'évaluation adaptées à cette population et spécifiquement conçues pour celle-ci ont donc une meilleure sensibilité que les autres outils pour détecter ou évaluer une douleur (14).

Développement du projet :

Le projet a débuté en Janvier 2022 et a été construit en s'appuyant sur :

- Des pilotes : trois médecins de la commission pédiatrique de la SFETD : Justine AVEZ-COUTURIER, Philippe LE MOINE et Elisabeth FOURNIER-CHARRIERE.
- Une équipe projet : les pilotes, une professionnelle de la société Apo Tech Care (Céline Féron), un représentant de la SFETD (Sabine Renault), et une ergonome du CIC-IT (Lille). 15 réunions.
- Un groupe pluridisciplinaire et pluriprofessionnel de 10 experts spécialisés dans le domaine du handicap avec trois réunions en visioconférence, qui ont défini les outils d'évaluation et les données à recueillir.
- Un groupe d'usagers, parents et aidants du domicile, pour valider l'utilisabilité dans la vie réelle. Deux focus groupes et des tests sur maquette.

Outils d'évaluation disponibles :

Il existe des outils de repérage de la douleur et d'autres permettant une évaluation de l'intensité. On distingue l'auto-évaluation (le sujet évalue lui-même sa douleur) qui reste le gold-standard actuellement, et l'hétéro-évaluation (la douleur du sujet est évaluée par autrui, par le biais de l'observation du comportement et/ou de paramètres physiologiques). Les méthodes d'évaluation doivent toujours être choisies en fonction des capacités de l'enfant, notamment des capacités de communication verbale.

L'auto-évaluation :

Elle est utilisable chez l'enfant à partir d'un niveau développemental de 4-5 ans environ (Echelle Visuelle Analogique ; échelle des visages révisée) (15). Elle est souvent négligée chez l'enfant en situation de handicap, alors que des études ont montré que des enfants et adolescents présentant une DI légère à modérée étaient capables d'utiliser une échelle d'auto-évaluation (16).

L'hétéro-évaluation :

L'hétéro-évaluation est basée sur l'observation du comportement de l'enfant. Plusieurs échelles d'hétéro-évaluation ont été développées et ont fait l'objet de travaux de validation. Toutes les échelles décrites sont consultables et téléchargeables sur le site de Pédiadol (<https://pediadol.org/quelle-echelle-choisir-6/>).

Après avis du groupe d'experts, parmi les échelles spécifiquement développées pour la population des enfants en situation de handicap, nous avons choisi :

- **L'échelle GED-DI** (Grille d'Évaluation de la Douleur – Déficience Intellectuelle) qui est la version francophone de l'échelle NCCPC (17). Elle permet d'évaluer la douleur de patients atteints de DI ayant une communication verbale réduite. Elle ne nécessite pas de connaissance préalable du comportement. Elle a été traduite soigneusement par une équipe franco-canadienne puis a fait l'objet d'une nouvelle validation en français, en particulier en post-opératoire d'enfants atteints de polyhandicap. Elle a été validée également dans une population d'enfants atteints d'autisme (18).

- **Le Profil Douleur Pédiatrique (PDP)** qui est la traduction française du « Paediatric Pain Profile » destiné à l'évaluation de la douleur chez les enfants avec polyhandicap à domicile (19). Elle a été traduite soigneusement par une équipe franco-canadienne. Elle permet un suivi au quotidien et une meilleure communication entre parents et professionnels de santé. Un état de base doit être renseigné en remplissant l'échelle un jour sans douleur.

L'application APO « douleur des enfants avec difficultés de communication » :

Le projet a débuté activement en janvier 2022 et l'application a été lancée sur les stores mi-juillet 2022. Elle a été présentée officiellement au congrès de la SFETD à Lille le 17 novembre 2022.

L'application permet le repérage et le suivi de la douleur par les parents avec les outils choisis par le groupe d'experts et l'enregistrement des données.

Chaque compte est identifié par un identifiant mail et un mot de passe et concerne un enfant. Les supports smartphone peuvent changer, les mêmes identifiants renvoyant au même compte.

Lors de l'inscription, la famille peut remplir un profil renseignant les données démographiques, le diagnostic, les traitements habituels, les modes de communication et d'expression de l'enfant, les points de vigilance le concernant, les signes d'alerte identifiés et les facteurs favorisant la douleur dans la vie quotidienne. Les familles peuvent ensuite éditer un passeport à partir de ces données, facilitant le partage des informations utiles pour les soins et les consultations de leurs enfants.

Il est proposé d'enregistrer chaque épisode de douleur dans l'appli, avec ses circonstances, ses causes, les traitements mis en œuvre et l'évolution ; l'application propose alors aux parents d'utiliser une des échelles d'évaluation sélectionnées. L'utilisation du PDP nécessite d'établir au préalable le profil de base de l'enfant. Si celui-ci n'est pas rempli, l'échelle GED-DI ou l'auto-évaluation seront proposées systématiquement.

Tous les moments douloureux vécus par l'enfant sont ainsi enregistrés avec leur durée et leur intensité.

Un rapport au médecin peut être envoyé à partir des données de l'application pour faciliter les consultations de suivi. Il reprend sous forme synthétique les informations saisies au fur et à mesure des épisodes douloureux, ce qui simplifie le suivi et l'adaptation des thérapeutiques médicamenteuses ou non.

La commission pédiatrique de la SFETD vous présente :



Apo,
l'application médicale
pour vous aider à **mieux repérer et suivre l'évolution de la douleur des enfants avec difficultés de communication,**
faite **par et pour parents et soignants.**

Simple, efficace et personnalisée.

Télécharger dans l'App Store | Disponible sur Google play

Téléchargez Apo en scannant le QR code ci-dessous



Avant la consultation, merci d'envoyer le rapport médecin issu de l'application Apo à l'adresse mail suivante :

.....@.....



Évaluez et enregistrez une douleur en moins d'une minute



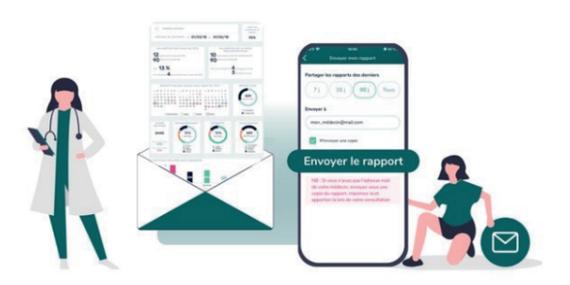
Suivez l'évolution de la douleur de votre enfant en un coup d'œil



Accédez aux ressources clés sur la douleur de l'enfant



Partagez des informations claires avec les soignants et le médecin de votre enfant



Conclusion

Nous espérons que cette application permettra une meilleure identification de la douleur à domicile chez les enfants, adolescents et jeunes adultes. Une utilisation large permettra de mieux connaître la douleur dans cette population et d'enrichir les connaissances sur les outils d'évaluation et les possibilités thérapeutiques.

Bibliographie :

1. McGrath PJ, Rosmus C, Canfield C, Campbell MA, Hennigar A. Behaviours caregivers use to determine pain in non-verbal, cognitively impaired individuals. *Dev Med Child Neurol*. mai 1998;40(5):340-3.
2. ANESM, éditeur. GUIDE - QUALITÉ DE VIE : HANDICAP, LES PROBLÈMES SOMATIQUES ET LES PHÉNOMÈNES DOULOUREUX [Internet]. 2017 [cité 23 sept 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/guide_des_problemes_somatiques.pdf.
3. ANESM. SYNTHÈSE ET OUTILS : Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses. [Internet]. 2017 [cité 28 sept 2021]. Disponible sur: http://cra-alsace.fr/wp-content/uploads/PMB/1379_SYNTH.pdf.
4. La Fondation Motrice. Infirmité Motrice Cérébrale / Paralysie Cérébrale : Prospective [Internet]. 2009. Disponible sur: www.lafondationmotrice.org/LivreProspective/LivreProspectiveIntegral.pdf.
5. Allard A, Fellowes A, Shilling V, Janssens A, Beresford B, Morris C. Key health outcomes for children and young people with neurodisability: qualitative research with young people and parents. *BMJ open*. 2014;4(4):e004611.
6. Oberlander TF, O'Donnell ME. Beliefs about pain among professionals working with children with significant neurologic impairment. *Dev Med Child Neurol*. févr 2001;43(2):138-40.
7. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. Pain's impact on adaptive functioning. *J Intellect Disabil Res*. févr 2007;51(Pt 2):125-34.
8. Breau LM, Camfield CS. Pain disrupts sleep in children and youth with intellectual and developmental disabilities. *Res Dev Disabil*. déc 2011;32(6):2829-40.
9. Parkes J, Caravale B, Marcelli M, Franco F, Colver A. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Dev Med Child Neurol*. sept 2011;53(9):815-21.
10. Fanurik D, Koh JL, Schmitz ML, Harrison RD, Conrad TM. Children with cognitive impairment: parent report of pain and coping. *J Dev Behav Pediatr*. août 1999;20(4):228-34.
11. Avez-Couturier J, Joriot S, Peudener S, Juzeau D. La douleur chez l'enfant en situation de handicap neurologique : mise au point de la Commission « déficience intellectuelle et handicap » de la Société française de neurologie pédiatrique. *Archives de Pédiatrie*. 1 déc 2017;25.
12. Hadden KL, von Baeyer CL. Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors. *Pain*. sept 2002;99(1-2):281-8.
13. Stallard P, Williams L, Velleman R, Lenton S, McGrath PJ. Brief report: behaviors identified by caregivers to detect pain in noncommunicating children. *J Pediatr Psychol*. mars 2002;27(2):209-14.
14. McJunkins A, Green A, Anand KJS. Pain assessment in cognitively impaired, functionally impaired children: pilot study results. *J Pediatr Nurs*. août 2010;25(4):307-9.
15. Stinson JN, Kavanagh T, Yamada J, Gill N, Stevens B. Systematic review of the psychometric properties, interpretability and feasibility of self-report pain intensity measures for use in clinical trials in children and adolescents. *Pain*. nov 2006;125(1-2):143-57.
16. Zabalia M. Beyond Misconceptions: Assessing Pain in Children with Mild to Moderate Intellectual Disability. *Front Public Health* [Internet]. 26 juill 2013 [cité 30 déc 2013];1. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3854976/>
17. Zabalia M, Breau LM, Wood C, Lévêque C, Hennequin M, Villeneuve E, et al. [Validation of the French version of the non-communicating children's pain checklist - postoperative version]. *Can J Anaesth*. nov 2011;58(11):1016-23.
18. Dubois A, Michelon C, Rattaz C, Zabalia M, Baghdadli A. Daily living pain assessment in children with autism : exploratory study. *Res Dev Disab* 2017 ; 62 : 238-246.
19. Hunt A, Goldman A, Seers K, Crichton N, Mastroiannopoulou K, Moffat V, et al. Clinical validation of the paediatric pain profile. *Dev Med Child Neurol*. janv 2004;46(1):9-18.

Les enfants hospitalisés en MPR guident les soignants grâce à un support visuel innovant

Anne-Claire Etienney

Médecin pédiatre Hôpitaux
de Saint-Maurice / Saint-Maurice

Contexte

Le Pôle enfant du SSR des Hôpitaux de Saint-Maurice dans le Val de Marne est un service de rééducation divisé en trois filières (appareil locomoteur et pathologies du rachis, pathologies neuro-acquises, pathologies neuro-congénitales). Notre filière « appareil locomoteur et pathologies du rachis » est composée d'un hôpital de jour, d'un secteur d'hospitalisation complète et d'un secteur de consultations externes.

La filière accueille des enfants de la naissance à 18 ans, pour des prises en charge variées (rééducations, soins, éducation thérapeutique...) en parallèle de la scolarité. Les pathologies rencontrées fréquemment dans notre filière sont les maladies osseuses constitutionnelles, les pathologies rachidiennes (scolioses idiopathiques ou secondaires) et les malformations de membres.

Les enfants viennent dans le cadre de leur suivi chronique (séjour de rééducation au long cours, séjour de réadaptation) ou dans le cadre d'une rééducation sur des courts à moyens séjours (rééducation post fracture, rééducation post arthrodèse vertébrale, rééducation post amputation de membre, appareillage avec prothèse, rééducation dans le cadre des allongements de membres par fixateur externe ou clou centro-médullaire...).

La prise en charge de la douleur concerne tous les enfants du centre, à différents temps de leur suivi : douleur en post-opératoire, douleur lors des soins (pansements de cicatrice, allongements quotidiens, soins de fiches des fixateurs externes, traction par halo crânien...), fractures chez les enfants atteints d'une maladie osseuse constitutionnelle, transferts, séances de rééducation, douleur chronique...

Problématique

L'enfant est pris en charge dans le centre par plusieurs intervenants : les rééducateurs, les soignants, les médecins, les éducateurs, l'école, les psychologues... Ces prises en charge se font à plusieurs endroits : école, service d'hospitalisation, plateau technique de rééducation etc. Un même enfant peut donc être pris en charge dans la journée par une dizaine d'intervenants ou plus, sur 4 lieux distincts. Les intervenants se réunissent de façon hebdomadaire, mais ne se voient pas tous au quotidien. De ce fait, tracer, suivre et caractériser les différents épisodes douloureux du patient n'est pas toujours évident, avec une perte d'informations et un manque d'évaluation standardisée de la douleur.

Objectifs du travail

L'objectif du travail est l'amélioration de la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse de la douleur, par la mise en place d'un support visuel, évolutif dans le temps, mis à jour par l'enfant lui-même au fur et à mesure du temps (rééducations, soins douloureux, repas, transferts, douche...).

Plusieurs objectifs du support visuel sont attendus : rendre systématique l'utilisation d'échelles d'évaluation de la douleur pour permettre un meilleur suivi, faciliter la mise en évidence des situations douloureuses spécifiques à chaque enfant, rappeler les moyens non médicamenteux disponibles que l'enfant a identifiés comme efficaces, diminuer la perte d'informations concernant la douleur et rendre facilement accessibles ces informations aux différents intervenants prenant en charge l'enfant, optimiser notre prise en charge de la douleur par les moyens médicamenteux et non médicamenteux.

Méthodologie

Le support visuel se présente sur une feuille format A4 plastifiée. Il est expliqué à l'enfant à son arrivée. Il présente plusieurs informations : un bandeau de trois couleurs (rouge / orange / vert) permettant à l'enfant de classer les situations douloureuses ou non, un cadre permettant de renseigner les méthodes non médicamenteuses considérées comme efficaces par l'enfant, un cadre notifiant l'échelle d'évaluation de la douleur à utiliser, et enfin, un cadre permettant de renseigner une « météo de la douleur » selon les semaines.

Le support peut être en partie confectionné par l'enfant à son arrivée avec l'aide de l'équipe d'éducatrices spécialisées et d'éducatrices de jeunes enfants, ainsi l'enfant peut s'approprier le support et le personnaliser s'il le souhaite.

Le médecin pédiatre indique sur le support visuel l'échelle standardisée d'évaluation de la douleur à utiliser et présente à l'enfant ce support visuel, ainsi que les pictogrammes associés. Le support visuel reste avec l'enfant tout au long du séjour, il est complété et modifié par l'enfant lui-même, avec l'aide des soignants si besoin, ou de façon autonome dès que cela est possible.

Des pictogrammes sont mis à la disposition de l'enfant, accrochés à l'arrière du support visuel par un système de velcros. L'enfant choisit les différents pictogrammes qu'il place sur le support visuel (pictogrammes des situations pouvant engendrer une douleur, pictogrammes des méthodes de distraction efficaces, pictogrammes de la météo de la douleur...).

Les modifications peuvent se faire à tout moment, le support visuel évolue donc au fur et à mesure de l'évolution de la douleur de l'enfant dans sa journée. Un pictogramme drapeau rouge est également disponible si l'enfant souhaite mettre en évidence une situation particulièrement importante, situation qui sera ensuite reprise avec le médecin et l'équipe soignante.

Le médecin s'assure de la bonne compréhension du support et du bon déroulé de l'utilisation de ce support par l'enfant en passant régulièrement lors des premiers jours. Selon les besoins de l'enfant, différents pictogrammes peuvent être ajoutés ou retirés au fur et à mesure du séjour.

Résultats

La présentation du support visuel de la douleur a été faite au personnel soignant avant sa mise en route (personnel médical, paramédical, rééducateurs...).

Dans un premier temps, la mise en place du support visuel a été testée dans le service sur trois enfants. Cette première étape a permis au personnel soignant et aux enfants de faire des retours sur les modifications à apporter. Le support a été simplifié en supprimant les informations sur les douleurs antérieures (antécédents de gestes douloureux etc.), dans le but d'une lecture plus rapide du support. En revanche, le support a permis de sensibiliser les soignants sur ce point, et les transmissions entre soignants comportent davantage d'informations sur le vécu des soins avant l'arrivée en centre de rééducation.

Dans un second temps, le support a été mis en place pour tout enfant nécessitant un suivi rapproché de la douleur et désirant l'utiliser.

Les enfants hospitalisés dans notre filière ne présentent pas de troubles cognitifs empêchant l'utilisation de ce support. Ils se sont facilement approprié le support visuel et sont autonomes pour la mise à jour de ce support au quotidien. Le support visuel

est davantage mis à jour en cas de douleur aiguë, et est peu à peu moins utilisé au cours du séjour lorsque les douleurs deviennent moins importantes. L'ensemble des enfants qui souhaitent utiliser le support peuvent le faire de façon autonome, y compris les enfants dont la force musculaire au niveau des membres supérieurs est diminuée. Le système de velcros nécessite en effet peu de force pour être utilisé.

Les enfants proposent tous sur leur support des techniques non médicamenteuses qu'ils considèrent comme efficaces. Le personnel soignant propose davantage les méthodes non médicamenteuses lors des soins et une attention toute particulière est portée pour les gestes que l'enfant classe dans les zones orange et rouge. Des prémédications sont également prescrites et données selon l'intensité de la douleur engendrée par le soin, en se basant sur le classement effectué par l'enfant. Les ajustements thérapeutiques médicamenteux du quotidien sont facilités par le support qui retrace les situations douloureuses pour l'enfant.

Les soignants utilisent l'échelle d'évaluation de la douleur proposée sur le support visuel, ce qui permet un meilleur suivi de la douleur dans le temps.

Discussion et perspectives futures

Ce travail autour de la douleur permet de rappeler l'importance de la prise en charge de celle-ci aux équipes, la nécessité d'utiliser des échelles d'évaluation de la douleur standardisées, l'importance de la communication avec le patient sur ses douleurs, l'importance d'utiliser des prémédications et apporte une distraction adaptée lors d'un geste douloureux ou d'une rééducation engendrant une douleur.

Le support visuel permet d'identifier les situations douloureuses ou à risque de douleur pour l'enfant au fur et à mesure de sa journée et permet à chaque intervenant d'en prendre connaissance.

Le support visuel rend l'enfant acteur dans la prise en charge de sa douleur. Il se sent écouté sur le plan de la douleur et semble plus à l'aise pour parler de celle-ci en utilisant son support. Il était convenu avec les équipes que l'enfant, avant un soin douloureux, discuterait avec l'équipe de la distraction efficace à mettre en place pour le soin. L'enfant semble se sentir plus à l'aise de demander la mise en place d'une distraction en se servant de son support, en particulier pour les gestes qui reviennent très régulièrement dans la journée, mais qui sont parfois source de douleur pour lui (les transferts, la remise en appui etc.).

Le fait de demander à l'enfant d'actualiser son support visuel de manière autonome permet une utilisation du support dans la durée. Les différents soignants sont souvent en manque de temps, la mise à jour du support par un soignant n'aurait probablement pas fonctionné dans la durée.

Le support visuel permet à chaque personne s'occupant de l'enfant d'avoir un rappel des gestes qui sont particulièrement douloureux pour l'enfant, et de voir la progression de la douleur de l'enfant selon les semaines qui passent.

Des pictogrammes représentant les émotions pourraient être ajoutés à l'ensemble des pictogrammes déjà présents.

Si l'enfant le souhaite, ce support pourrait le suivre lors de ses permissions de week-end à la maison.

L'utilisation de ce support visuel a également permis de mettre en évidence le besoin en formation du personnel soignant à la prise en charge de la douleur. La sous-utilisation d'échelles standardisées d'évaluation de la douleur était le reflet d'un manque de connaissances sur ces échelles.

A la suite de ce travail, l'équipe soignante a fait la demande d'un chariot de distraction. Ceci fera l'objet d'un projet de service.

REPERADO : 10 questions simples pour repérer la souffrance psychique chez un adolescent douloureux

Pierre-Etienne Truelle

*Pédiatre, Centre de la Migraine
et de la Douleur de l'Enfant,
Hôpital Trousseau, Paris*

La nouvelle définition de la douleur chronique de la CIM 11 et de l'IASP2 comprend une notion de récurrence et de durée des douleurs. Néanmoins, cette définition ne permet pas d'évaluer l'importance des retentissements de la douleur chronique au quotidien. Ainsi, l'évaluation de la prévalence de la douleur chronique chez l'adolescent en population générale trouve des résultats très disparates : entre 8 et 74% d'une classe d'âge selon les études³⁻⁶. Si l'expérience de la douleur répétée semble partagée par une grande partie de la population adolescente, seuls certains de ces patients ont un retentissement important de ces douleurs dans leur vie quotidienne.

Ainsi, la gravité de la douleur chronique pourra être évaluée par le clinicien en s'interrogeant sur les modifications bio-psycho-sociales de la vie du patient^{7,8}. Les différents critères d'évaluation comprennent donc le type de douleur et sa localisation, le fonctionnement social, l'absentéisme scolaire, le fonctionnement familial, la présence d'antécédents de douleurs chroniques chez les parents, la présence de troubles du sommeil, la présence de comorbidités psychologiques^{7,9}. Chacun de ces facteurs est associé de manière indépendante avec une majoration de la gravité de la douleur chronique^{6,9}. Les évaluations du fonctionnement émotionnel et social sont citées parmi les recommandations du groupe d'experts PedIMMPACT comme étant des éléments centraux de la douleur chronique de l'enfant¹⁰. Cependant, il n'existe pas à notre connaissance de questionnaire validé en français, permettant d'évaluer rapidement la gravité de la souffrance psychique chez les patients présentant une douleur chronique en consultation. L'évaluation rapide de cette souffrance psychique pourrait cependant permettre un accès plus rapide à des soins psychiques et participerait selon nous à l'amélioration du pronostic des patients.

La douleur chronique peut se présenter dans nombre d'étiologies et de consultations ou de services hospitaliers. Il est rare que les patients évoquent en premier lieu leurs difficultés de fonctionnement ou leurs fragilités psychiques. Les praticiens ne sont pas tous formés à l'évaluation de la présence de troubles psychiques chez l'adolescent. La mise à disposition d'un auto-questionnaire permettrait selon nous de faciliter le dialogue sur ces éléments et favoriser une approche globale du patient.

Le dépistage de la gravité permettrait d'orienter plus efficacement les patients les plus graves vers des centres de compétence. Or, cette orientation rapide vers un centre expert est un facteur protecteur majeur contre la persistance et le retentissement des douleurs chroniques à l'âge adulte¹¹. Par ailleurs, l'absence de prise en charge en centre expert expose à une augmentation de consommation de biens médicaux : antalgiques, examens cliniques et paracliniques, qui sont autant de risques d'incidents et de persistance de la douleur¹².

C'est dans cette optique qu'a été dessinée l'échelle REPERADO dans le service. Les premières étapes de sa validation (focus group, étude de faisabilité) étaient

encourageantes. Elles ont donné lieu à un corpus de 10 questions évaluant des facteurs en lien avec la tristesse, le sommeil, l'anxiété, la scolarité, l'entourage social. De manière intéressante, il n'est pas fait mention de douleur dans les items.

L'auto-questionnaire était distribué en salle d'attente avant le début de la consultation. Nous avons remarqué que ce questionnaire avait permis l'initiation d'un dialogue entre les adolescents et leurs parents, en salle d'attente sur ces sujets difficiles. Le questionnaire était aussi un bon support pour aborder le fonctionnement psychique en consultation.

Nous avons donc opté pour l'utilisation de ce questionnaire en routine dans le service depuis plus de 2 ans. Ce questionnaire a fait l'objet de plusieurs étapes de validation que nous présentons aujourd'hui.

300 questionnaires de consultation comportant l'âge, le sexe, le motif de consultation, les caractéristiques de la douleur, l'absentéisme scolaire, le score REPERADO et le score HAD13 ont été étudiés et comparés aux 300 questionnaires d'évaluation remplis par le médecin douleur en fin de consultation et en aveugle des résultats précédents. Le médecin remplissait en particulier le score CGI (Clinical Global Impression)¹⁴.

Les patients étaient pour 2/3 des filles. L'âge moyen était de 13,2 ans. Selon l'échelle HAD, 30% des patients présentaient une anxiété pathologique et 10% une dépression. Les patients présentaient un absentéisme lourd (>1 semaine par mois) pour 29% d'entre eux.

REPERADO a été validé en respectant les étapes clés d'un test de mesure subjective : recherche d'unidimensionnalité par analyse factorielle, recherche du degré de consistance interne (alpha de Cronbach = 0,7), comparaison au gold standard (CGI) et réalisation de courbe ROC (AUC 0,8).

On montrait ainsi qu'un seuil de REPERADO à 4/10 permettait le meilleur rapport Sensibilité/Spécificité.

Le score REPERADO était globalement bien accepté par les patients en salle d'attente. Il est facilement remplissable. Le calcul du score est simple (somme de 0 à 10). Cependant, en dehors du résultat du test, l'analyse item par item avec l'adolescent et ses parents en consultation nous paraît tout particulièrement intéressante. Cet outil permet une trame de discussion, un média entre l'adolescent, ses parents et les thérapeutes pour parler de ce qui est difficile à dire, la souffrance psychique.

Il convient de s'arrêter sur les valeurs extrêmes et en particulier sur les situations d'incohérence entre l'inquiétude du clinicien et le score. Quelques rares patients pourtant évalués comme graves par les thérapeutes ne montraient pas de score REPERADO

élevé. Ces situations rappellent en premier lieu qu'un score ne doit pas se substituer au sens clinique. L'inquiétude doit être en faveur du patient. Il peut être bon de prendre chaque item point par point avec le patient et réinterroger ses réponses. Ensuite, ces situations peuvent aussi refléter les difficultés de perception des émotions et de la souffrance psychique quand la souffrance physique devient prépondérante. Soit parce qu'elles masquent les difficultés psychiques, soit parce qu'elles en sont le signe incompris comme dans les troubles psychiques à expression somatique.

Nous avons commencé à répéter la mesure dans le temps. Il semble que la répétition de la mesure soit aussi un outil intéressant qu'il serait nécessaire de tester. En consultation, il est alors possible de revenir avec les patients sur l'évolution de leurs ressentis sur tel ou tel item et les changements dans les manifestations des douleurs.

En somme, REPERADO, comme outil simple de repérage de la souffrance psychique chez les adolescents présentant des douleurs chroniques, nous semble pertinent. Cet outil est fiable, sensible statistiquement. Il est par ailleurs un bon moyen de communication entre les adolescents, les parents et les thérapeutes, en mettant un chiffre sur quelque chose de subjectif.

La mise à disposition d'un score nécessite cependant des précautions. Il convient de s'intéresser à la pertinence de ce score en consultation de première ligne, avec une population nécessairement différente des adolescents consultant au centre de la douleur de Trousseau. La présence d'une inquiétude du clinicien, devra, quant à elle, toujours primer sur le résultat du score.

Nous espérons que le déploiement de REPERADO permettra de faciliter le repérage de situations de souffrance psychique et ainsi d'accélérer la mise en place de la prise en charge biopsychosociale, gage des meilleures chances pour l'amélioration de la douleur chronique.

Références

1. World Health Organization. International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th Revision). <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1581976053> (2018).
2. Treede, R.-D. et al. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). PAIN 160, 19–27 (2019).

3. Steingrimsdóttir, Ó. A., Landmark, T., Macfarlane, G. J. & Nielsen, C. S. Defining chronic pain in epidemiological studies: a systematic review and meta-analysis. *PAIN* 158, 2092–2107 (2017).
4. Hoftun, G. B., Romundstad, P. R. & Rygg, M. Factors Associated With Adolescent Chronic Non-Specific Pain, Chronic Multisite Pain, and Chronic Pain With High Disability: The Young–HUNT Study 2008. *J. Pain* 13, 874–883 (2012).
5. King, S. et al. The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: A systematic review. *Pain* 152, 2729–2738 (2011).
6. Wager, J., Brown, D., Kupitz, A., Rosenthal, N. & Zernikow, B. Prevalence and associated psychosocial and health factors of chronic pain in adolescents: Differences by sex and age. *Eur. J. Pain* 24, 761–772 (2020).
7. Lioffi, C. & Howard, R. F. Pediatric Chronic Pain: Biopsychosocial Assessment and Formulation. *Pediatrics* 138, e20160331 (2016).
8. Schroeder, S. et al. Deutscher Schmerzfragebogen für Kinder, Jugendliche und deren Eltern (DSF-KJ): Entwicklung und Anwendung eines multimodalen Fragebogens zur Diagnostik und Therapie chronischer Schmerzen im Kindes- und Jugendalter. *Schmerz* 24, 23–37 (2010).
9. Zernikow, B. et al. Characteristics of highly impaired children with severe chronic pain: a 5-year retrospective study on 2249 pediatric pain patients. *BMC Pediatr.* 12, (2012).
10. McGrath, P. J. et al. Core Outcome Domains and Measures for Pediatric Acute and Chronic/Recurrent Pain Clinical Trials: PedIMMPACT Recommendations. *J. Pain* 9, 771–783 (2008).
11. Barbara Tourniaire, Anne Gallo. Douleur chronique des enfants et des adolescents. *Lett. SFETD* 3,4 (2013).
12. Ruhe, A.-K. et al. Health Care Utilization and Cost in Children and Adolescents With Chronic Pain: Analysis of Health Care Claims Data 1 Year Before and After Intensive Interdisciplinary Pain Treatment. *Clin. J. Pain* 33, 767–776 (2017).
13. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a large sample of French employees. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4476305/>.
14. Kadouri, A., Corruble, E. & Falissard, B. The improved Clinical Global Impression Scale (iCGI): development and validation in depression. *BMC Psychiatry* 7, 7 (2007).

INFO, NOUVEAUTÉS, PÉDIADOL VOUS INFORME



SAKIPIK®

Un jeu pour se former et lutter contre la douleur

Docteur Féthi MEZGHICHE

Pédiatre, Centre Hospitalier d'AUBAGNE

Le jeu SAKIPIK® a été développé dans le cadre du diplôme inter-universitaire « Douleur de l'Enfant en pratique quotidienne » 2021-2022.

Il a été créé pour pallier les difficultés rencontrées dans notre unité au sujet de la prise en charge de la douleur.

CONTEXTE

Notre service de pédiatrie du centre hospitalier d'Aubagne accueille les urgences pédiatriques (11 000 passages/an, une partie de la traumatologie est prise en charge aux urgences générales) et comporte 13 lits d'hospitalisation médicale et chirurgicale.

Nous avons de solides bases dans la prise en charge de la douleur de l'enfant : motivation générale, formations d'équipe régulières (Association Sparadrap), Groupe GDPÔME (pour Groupe Douleur Pôle Mère Enfant), participation régulière aux Journées PEDIADOL.

Depuis près de 5 ans nous faisons face à de profondes restructurations avec :

- Le départ de l'encadrement historique (cheffe de service et cadre de santé, très impliquées sur la question de la douleur),
- Le renouvellement d'une partie de l'équipe paramédicale sur fond de tensions internes qui a grandement déstabilisé la cohésion d'équipe,
- Le renouvellement d'une partie de l'équipe médicale sur fond de sous-effectif chronique,
- L'impact de la crise sanitaire : annulation de plusieurs formations d'équipe sur la douleur ; réorganisations temporaires avec accueil provisoire des urgences chirurgicales.

De fait nous avons été confrontés à des difficultés d'ordre structurel qui ont abouti à un relâchement progressif des pratiques dans la prise en charge et la prévention de la douleur, ainsi qu'à une baisse de la motivation générale. Il est devenu nécessaire de formaliser un projet de service pour pallier ce relâchement, d'une part en redonnant du dynamisme et de la motivation aux équipes, et d'autre part en actualisant les connaissances de l'ensemble des soignants.

Le jeu SAKIPIK® est la première étape de ce projet de service ; il est destiné à relancer la dynamique globale sur un mode ludique et à renforcer la cohésion d'équipe.

LE JEU SAKIPIK®

C'est un jeu interactif basé sur le principe du jeu de l'oie, et qui s'adresse aux soignants. Il fait participer 6 joueurs maximum (idéalement 2 infirmières, 2 auxiliaires, 1 interne et 1 médecin) mais peut aussi se jouer en binôme. La durée de chaque partie est de 20 à 30 minutes.

Le principe est d'avancer sur le jeu grâce aux points gagnés en répondant correctement à des questions sur la douleur. Il y a 6 thèmes de questions : « évaluation », « antalgiques », « traitements préventifs », « moyens non médicamenteux », « soins douloureux », « situations cliniques ».

Le matériel comprend :

- 1 plateau de jeu ;
- 6 paquets de cartes-questions correspondants aux 6 thèmes : chaque question comprend 4 propositions qui peuvent être soit vraies, soit fausses ; il n'y a donc que 2 réponses possibles pour chaque proposition : « Vrai » ou « Faux » ; il n'y a pas de réponse libre ;
- Un dé à 6 faces : chaque face correspondant à un des 6 thèmes ;
- Un livret avec les réponses aux questions.

Les règles du jeu sont les suivantes :

- A son tour, chaque joueur lance le dé, et tire une carte correspondant au thème sur le dé ;
- Le joueur doit répondre Vrai ou Faux à chacune des 4 propositions ;
- Le joueur gagne 1 point pour chaque réponse correcte ; il peut donc gagner entre 0 et 4 points à chaque question ;
- Le joueur avance son pion d'autant de points qu'il a gagné en répondant correctement,
- Le gagnant est celui qui arrive en premier à la dernière case « certificat » ;
- Une variation est proposée aux auxiliaires de puériculture qui tomberaient sur le thème « antalgiques » qui est peu adapté à leur pratique : elles auront le choix soit de répondre à la question, auquel cas elles doubleraient leurs points, soit de relancer le dé jusqu'à tomber sur un autre thème.

Le parcours de 63 cases est jalonné de :

- 4 cases « bisou magique » qui lui permettent de relancer le dé immédiatement ;
- 4 cases bloquantes (cases « contention niveau 4 ») : le joueur passe son tour ;
- 4 cases qui permettent au joueur d'avancer plus vite (ce sont les cases « voyage en licorne », « l'enfant n'a pas ressenti de douleur », « Relax Max », « l'enfant a confiance en l'adulte ») ;
- 4 cases qui obligent le joueur à reculer (ce sont les cases « je pense qu'il n'a pas mal », « attente du chirurgien avant administration d'un antalgique », « paracétamol intrarectal », « douleur provoquée par les soins »).

Des extensions seront prévues régulièrement afin de renouveler les questions, selon les difficultés rencontrées par les soignants ou selon les problématiques émergentes.

L'intérêt du jeu SAKIPIK® réside dans le fait qu'il est un support qui mélange le plaisir et la détente tout en stimulant la compétitivité sans le côté négatif.

Le jeu est simple de compréhension, et le côté ludique favorise l'acceptation par les équipes soignantes qui pourraient être échaudées par un examen simple et scolaire des connaissances.

Ce jeu répond aux différentes problématiques rencontrées au cours des audits mis en place au sein de l'unité.

Il permet en outre de mieux communiquer, de mieux se connaître, et mieux appréhender l'autre (« Jeu » est un autre) avec sa complexité, ses capacités mais aussi ses doutes, afin que la prise en charge de la douleur de l'enfant redevienne optimale.

Les soignants se sont impliqués dans la mise au point du jeu, ce qui est déjà le gage de l'intérêt de l'équipe à mettre en place les actions d'améliorations de nos pratiques.

PERSPECTIVES

Après quelques utilisations nous avons constaté que SAKIPIK® était assez chronophage.

Il nécessite du temps et de la disponibilité bien que les parties soient assez rapides (moins de 30 min).

Son utilisation pourrait s'envisager sur un temps dédié (notamment sur une journée de formation/révision).

En étudiant cette problématique nous avons réfléchi à l'intérêt d'un nouveau support qui pourrait être une version numérique sous la forme d'une application mobile. Chacun pourrait jouer isolément ou en groupe, en affrontant d'autres utilisateurs (au sein de son unité ou d'une autre unité, voire jouer contre un utilisateur à l'autre bout de la France métropolitaine ou en DOM-TOM et pourquoi pas dans un pays francophone).

Cela permettrait de garder le côté stimulant et récréatif, en limitant la contrainte de disponibilité immédiate (chacun possédant un smartphone dans sa poche).

Mais cela réduirait l'interaction et l'échange (notamment sur les réponses aux items, vis-à-vis des protocoles locaux, et sur les interrogations et les difficultés de chacun).

Les deux formules pourraient être complémentaires.

CONCLUSION

Le service a été confronté à des difficultés qui ont entraîné un relâchement certain des bonnes pratiques dans la prise en charge de la douleur de l'enfant. Nous avons élaboré un projet de service pour corriger nos insuffisances.

La première étape de ce projet est la mise au point du jeu SAKIPIK® qui aborde de façon ludique et non scolaire l'ensemble des connaissances nécessaires dans la prise en charge de la douleur ; nous pensons qu'il va éveiller la curiosité des uns et des autres, et les motiver pour les étapes suivantes du projet de service, afin de remettre l'enfant au centre du soin.



Réconforter votre bébé en néonatalogie, un livret pour les familles

**Elizabeth Walter-Nicolet, Véronique Pierrat,
Xavier Durrmeyer, Audrey Reynaud, et le groupe de travail
« Douleur » de la Société Française de Néonatalogie.**

L'expérience de la douleur en néonatalogie est une réalité et tous les nouveau-nés hospitalisés en médecine néonatale ou unité de soins intensifs subissent de nombreux gestes douloureux [1]. La prise en charge de cette douleur reste parfois insuffisante notamment pour les gestes très invasifs et douloureux comme l'intubation trachéale [1-3]. Le moment du jour ou de la nuit, la période de la semaine (week-end ou non) influent aussi sur la prise en charge de la douleur [4; 5]. Enfin, lorsque les parents sont présents, le recours à des antalgiques est plus fréquent [4].

Indépendamment de la réalisation ou non de gestes douloureux, la présence des parents est indispensable auprès de tout enfant hospitalisé dès la période néonatale et ne devrait plus être discutée aujourd'hui. Tous les textes officiels et associatifs encouragent la présence des parents lors du soin ou de l'examen de leur enfant et la majorité des parents souhaitent rester auprès de lui [6-8]. Mais les parents ne savent pas toujours spontanément ce qu'ils peuvent faire pour aider leur enfant au mieux.

En néonatalogie en particulier, où la place des parents est primordiale, ces derniers ont souvent beaucoup de mal à trouver leur place et à se positionner comme partenaires de soins, en particulier lors des soins douloureux. Or, les parents observent leur enfant, le connaissent, apprennent progressivement à repérer ses besoins, et favoriser leur présence et les faire participer aux soins notamment douloureux sont inscrits dans la charte du nouveau-né hospitalisé [9].

Plusieurs livrets ou DVD de l'association Sparadrap existent déjà pour aider les parents à observer leur bébé hospitalisé et favoriser leur présence : « *Je vous parle, regardez-moi* », « *Je suis née trop tôt* », « *Peau-à-peau avec votre bébé né prématuré* » et le film « *Que du bonheur : le peau-à-peau en maternité et en néonatalogie* » [10].

Depuis de très nombreuses années, le professeur Linda Franck, infirmière puéricultrice anglaise, travaille sur l'observation du nouveau-né, l'évaluation de la douleur et la participation des parents lors des soins douloureux, et favorise leur entière collaboration, convaincue qu'ils sont de véritables partenaires de soins. Elle a édité en 2013 le livret « *Comforting your baby in intensive care* », fruit du travail de plusieurs années de recherche au Royaume Uni et aux Etats-Unis. Le contenu original de ce livret a été développé sous la direction de la Pr Linda Franck, dans le cadre d'un projet de recherche soutenu par des financements anglo-saxons.

Ses propos sont les suivants : « *Ma première expérience professionnelle après mon diplôme en soins infirmiers en 1980 s'est déroulée dans une unité de soins intensifs où je m'occupais de nouveau-nés prématurés et malades. À cette époque, il était peu fréquent que ces bébés reçoivent des médicaments pour soulager la douleur, même en cas de chirurgie majeure. Les idées qui prévalaient à l'époque étaient que ces bébés ne sentaient pas la douleur ou ne s'en rappelaient pas, et les médecins craignaient les effets secondaires des médicaments. Observer, jour après jour, ce qui apparaissait comme des signes évidents de douleur et ne pas savoir comment aider les bébés était une part très*

stressante de mon travail, ce qui m'a incitée à poursuivre mes études pour travailler sur ce nouveau domaine qu'était la prise en charge de la douleur. Au milieu des années 1980, j'ai publié une des premières études permettant de mesurer la douleur de l'enfant en réponse à une ponction de sang au talon. Depuis, j'ai continué à chercher comment mesurer, surveiller et traiter la douleur des nourrissons et des enfants, à l'hôpital et à la maison.

Ces dernières années, mon travail s'est focalisé sur la compréhension du rôle très important des parents et sur la manière dont les soignants peuvent mieux les soutenir, afin que les bébés reçoivent en permanence les meilleurs soins pour prévenir ou traiter leur douleur.

Ce livret est le résultat de ces années d'études et de mon expérience auprès de nombreux bébés et de leurs familles, des équipes de soins des unités de soins ».

La traduction française du livret "Comforting your baby in intensive care" est désormais disponible ! L'idée de traduire ce livret en Français est née à Lille, à l'hôpital Jeanne de Flandre où l'équipe de soins souhaitait disposer d'un outil pour évaluer la douleur des bébés conjointement avec les parents.

Plus tard, la Société Française de Néonatalogie (SFN) a estimé utile de retravailler cette adaptation et de diffuser le livret à tous les services en France. Un groupe de travail pluridisciplinaire a été constitué, composé de professionnels et de représentants d'usagers (SOS Préma). La traduction a été assurée par l'équipe de médecine néonatale du CHU de Lille et les membres du groupe de travail « Douleur » de la SFN, sous la coordination de SOS Préma.

Ce livret de 50 pages contient 5 parties : 1/ Comment prévenir et soulager la douleur ? 2/ Comment reconnaître la douleur chez les bébés ? 3/ Qu'est-ce que la douleur et comment affecte-t-elle les bébés ? 4/ Et si je pense qu'on n'en fait pas assez pour la douleur de mon bébé ? 5/ Les médicaments pour soulager la douleur.

Il informe entre autres les parents sur :

- Comment les bébés ressentent la douleur et comment ils l'expriment.
- Comment expliquer que son enfant a mal.
- Comment aider à créer un environnement plus confortable pour lui.
- Ce qui peut être fait pour le reconforter.

Il est écrit de façon simple et accessible et resitue bien les parents dans leur contexte.

Au fil des pages, des QR codes à télécharger renvoient les parents vers les contenus multimédia (en Anglais). Par exemple : « *comment emmailloter votre bébé, comment bercer votre bébé, les expressions du visage douloureux, comment réduire le toucher stressant etc.* »

Chaque service de néonatalogie peut s'approprier ce livret, maîtriser son contenu, avant de le donner aux parents à l'admission d'un enfant en néonatalogie. C'est une chance pour chaque service ! L'occasion de partager en équipe, de progresser sur la prise en charge de la douleur en néonatalogie, sur la présence des parents dans le service et les soins, en particulier si ceux-ci sont douloureux.

C'est un outil complémentaire de ceux qui existent déjà, diffusé gratuitement par la SFN, avec le soutien du laboratoire Chiesi.

Références

1. Carbajal R, Rousset A, Danan C, et al. Epidemiology and treatment of painful procedures in neonates in intensive care units. JAMA 2008; 300:60-70.
2. Walter-Nicolet E, Courtois E, Milesi C et al. Premedication practices for delivery room intubations in premature infants in France: Results from the EPIPAGE 2 cohort study. PLoS One 2019;14:e0215150.
3. E. Walter-Nicolet W-NE, Marchand-Martin L, Guellec I, et al. Premedication practices for neonatal tracheal intubation: Results from the EIPPAIN 2 prospective cohort study and comparison with EIPPAIN 1. Paediatr Neonatal Pain 2021;3:46-58.
4. Guedj R, Danan C, Daoud P, Zupan V, Renolleau S, Zana E, Aizenfisz S, Lapillonne A, de Saint Blanquat L, Granier M, Durand P, Castela F, Coursol A, Hubert P, Cimerman P, Anand KJS, Khoshnood B, Carbajal R (2014) Does neonatal pain management in intensive care units differ between night and day? An observational study. BMJ Open 4:e004086.
5. Cruz MD FA, Oliveira CR Epidemiology of painful procedures performed in neonates: A systematic review of observational studies. Eur J Pain 20:489-498.
6. Circulaire N° 8324 du 1er août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants.
7. Circulaire N° DH/EO3/98/688 du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie.
8. European Association for Children in Hospital (EACH). Charte de l'enfant hospitalisé. Association pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants. Leiden : 1988.
9. <https://www.sosprema.com/infos-utiles/charte-du-nouveau-ne-hospitalise/>
10. <https://www.sparadrap.org/boutique/catalogue?title-ref=&thematique%5B9%5D=9>.

NEODOL, comment une intervention interprofessionnelle peut améliorer les soins en néonatalogie

Colette Balice-Bourgois

*Infirmière pédiatrique, Infirmière chercheure,
PhD en Sciences infirmières, Institut pédiatrique
de la Suisse Italienne, Bellinzona*

Introduction

Il est maintenant bien établi que le nouveau-né (n-né) est capable de ressentir et de réagir à un stimuli douloureux (1). Les prématurés ont une sensibilité accrue à la douleur et il a été démontré qu'aucune expérience de la douleur préalable n'est nécessaire pour produire des réactions sensorielles et émotionnelles (2).

La prévention de la douleur chez le n-né est importante pour réduire la détresse et la souffrance aiguë, mais également pour éviter des complications à court et long terme, en particulier chez les n-nés prématurés (3-5).

L'adéquation du traitement dépend en grande partie de la capacité des professionnels de la santé à détecter la douleur. L'utilisation d'échelles d'évaluation de la douleur est importante pour guider le traitement antalgique (6). Cependant, l'évaluation de la douleur n'est pas toujours réalisée et documentée de manière systématique (7).

Le traitement des procédures douloureuses par la prévention et la prise en charge non-pharmacologique et pharmacologique est essentiel (8). L'efficacité des traitements non pharmacologiques a été démontrée pour la douleur procédurale légère à modérée et ceux-ci représentent le traitement de première ligne pour ce type de procédures (5, 9-11). De nombreuses revues systématiques et guidelines (9-13) ont été développés et recommandent les bonnes pratiques de l'antalgie en néonatalogie. Malgré cela, ces dernières ne sont pas toujours respectées (4, 14) et les n-nés continuent à être exposés à la douleur.

Lors de leur hospitalisation en néonatalogie, les n-nés sont exposés à un environnement stressant et à de nombreuses procédures douloureuses, à but diagnostique ou thérapeutique. Il a été démontré qu'au cours des 14 premiers jours de vie, les n-nés subissent en moyenne de 7,5 à 17,3 interventions par jour (4, 15-18).

Différentes barrières à la prise en charge de la douleur ont été identifiées et peuvent être classées en trois groupes : a) les facteurs liés aux soignants, b) les facteurs liés aux n-nés et leurs parents et c) les facteurs organisationnels. Du côté des infirmières et des médecins, différents obstacles sont reconnus comme : les connaissances et attitudes en lien avec la gestion de la douleur ne sont pas toujours adéquates, les mythes et idées fausses liés à la douleur, ou le manque de priorité donnée au management de la douleur (19-21). Du côté du n-né, la compréhension de l'expérience de la douleur représente un obstacle à la gestion efficace de cette dernière. En effet, elle demande l'interaction d'un adulte pour interpréter sa douleur et y répondre de manière adéquate (22). Du côté des parents, un manque d'information sur les gestes douloureux, sur la manière dont ils peuvent participer, ou encore des opinions divergentes entre eux

et le personnel soignant au sujet du traitement de la douleur, peuvent influencer la collaboration (23-25). En ce qui concerne les facteurs organisationnels : le contexte, la culture de l'organisation, le niveau de collaboration entre médecins et infirmières sont des éléments clés qui peuvent interférer avec l'implémentation des bonnes pratiques.

Prévenir et traiter la douleur des n-nés qui subissent des procédures douloureuses est donc incontournable. Cependant, des lacunes entre les recommandations et la pratique sont observées, ce qui nous amène à chercher comment transférer les connaissances scientifiques dans les soins.

Tous les membres de l'équipe sont concernés, car ils ont des rôles et responsabilités complémentaires qui améliorent les soins aux patients et les décisions de traitement sont axées sur le consensus. La présence des parents au chevet de leur n-né est associée à de meilleures pratiques de la gestion des procédures douloureuses (4, 16). La présence et la participation des parents présentent des avantages à court et à long terme, tant pour le n-né que pour les parents (26, 27). En outre, les parents expriment leur volonté de s'impliquer davantage lors des soins douloureux au n-né (24, 27). Il est donc essentiel que les parents jouent un rôle actif dans la gestion de la douleur de leur n-né, mais pour cela, il est nécessaire de renforcer l'information sur la douleur et la gestion de la douleur, ainsi que l'encouragement et l'inclusion de la part des professionnels (13, 26, 27). Par conséquent, une approche interprofessionnelle (28) qui intègre les connaissances, les compétences et l'expertise des différents professionnels de santé, ainsi que l'expérience des parents, est essentielle pour améliorer la gestion de la douleur. La communication, la collaboration entre les professionnels et avec les parents, la formation et la documentation des soins constituent des éléments clés de l'approche interprofessionnelle (26, 29).

Objectif de l'étude

Développer une intervention complexe interprofessionnelle appelée NEODOL et explorer la faisabilité pour les parents et l'équipe interprofessionnelle.

Méthodologie

Le design de l'étude était une étude de faisabilité pré-post utilisant des méthodes mixtes détaillées dans le tableau 1.

Tableau 1 : méthodologie

	T0: Pré-intervention	T1: Intervention	T2: Post-intervention	
	Données quantitatives	Contenu de l'intervention	Données quantitatives	Données qualitatives
Professionnels	Questionnaire AICTS-II Questionnaire connaissances et attitudes	Formation interprofessionnelle Livret de recommandations Pain champion	Questionnaire AICTS-II Questionnaire connaissances et attitudes Questionnaire acceptabilité et faisabilité	Focus group
Parents	Questionnaire PAIN	Feuillelet d'information	Questionnaire PAIN	Interviews
Nouveau-né	Exploration (baseline) des procédures douloureuses	Implémentation du bundle of care	Exploration des procédures douloureuses	

Déroulement de l'étude

Revue systématique des guidelines

En premier lieu, une revue systématique des guidelines a été réalisée et a mis en évidence différents éléments à prendre en compte dans l'implémentation des bonnes pratiques pour améliorer la gestion de la douleur procédurale (Tableau 2). Celle-ci n'est pas seulement limitée à des interventions pharmacologiques ou non-pharmacologiques, mais pour promouvoir une prise en charge optimale, l'approche doit être centrée sur le n-né, ses parents et les professionnels. Une approche multifactorielle et interprofessionnelle est essentielle afin d'améliorer le confort et minimiser les séquelles (30).

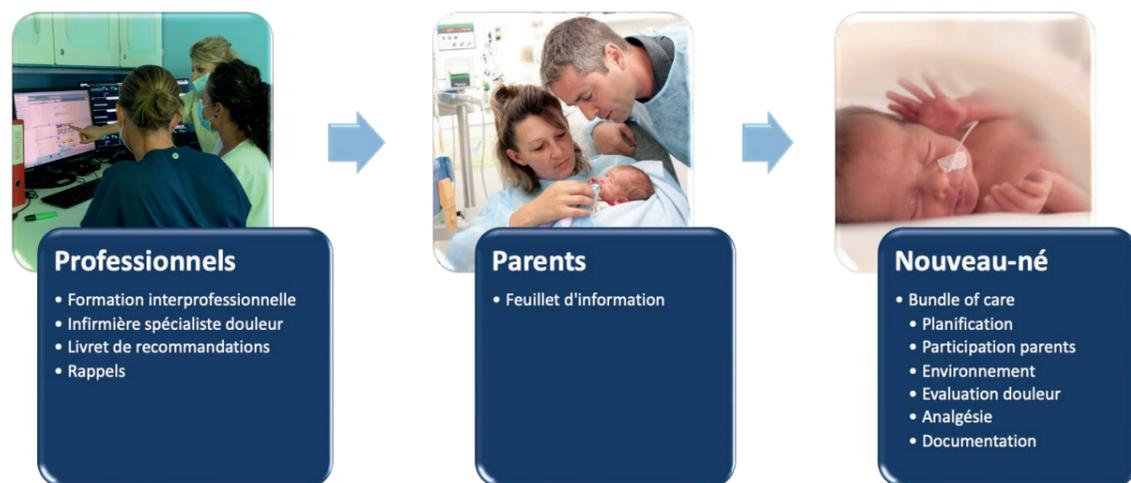
Tableau 2 : Recommandations issues de la revue systématique des guidelines

RECOMMANDATIONS	Planification de la procédure
	Les soins centrés sur la famille
	Evaluation de la douleur
	Mesures environnementales
	Interventions non-pharmacologiques
	Interventions Pharmacologiques
	Collaboration interprofessionnelle
	Formation de l'équipe de soins et des parents
	Enjeux organisationnels
	Monitorer la pratique
Elaboration de protocoles spécifiques	

Développement de l'intervention NEODOL

Sur la base de ces recommandations et du modèle de socio-communication de la douleur de Craig (31), l'intervention NEODOL a été développée (32). Le modèle de Craig donne un aperçu de la complexité de la prise en charge de la douleur des n-nés qui nécessite une approche multidimensionnelle ciblant les professionnels de santé et les parents. C'est pourquoi cette intervention interprofessionnelle complexe cible trois groupes : les professionnels de santé, les parents et les n-nés. L'intervention comprend divers éléments pour chaque groupe (Figure 1). Pour les professionnels de la santé, des éléments éducatifs ont été combinés à une documentation sur la douleur procédurale afin d'améliorer les connaissances et la collaboration interprofessionnelle. Les parents ont reçu des informations écrites sur la gestion de la douleur procédurale pour améliorer leur participation pendant les procédures douloureuses. Pour les n-nés, un Bundle of care (ensemble de procédures) a été formulé pour être appliqué par les professionnels de santé lors d'une procédure douloureuse, afin d'en réduire la douleur autant que possible. Le Bundle of care intègre six éléments à prendre en compte lors de la réalisation d'une procédure douloureuse : (1) Planification de la procédure, (2) Collaboration et implication de la famille, (3) Mesures environnementales, (4) Évaluation de la douleur, (5) Choix de l'analgésie, et (6) Documentation dans le dossier du patient. Le contenu de l'intervention NEODOL a été évalué et approuvé par un panel d'experts, de professionnels et de parents.

Figure 1 : L'intervention NEODOL



Implémentation et étude de faisabilité

L'intervention NEODOL a été implémentée dans le cadre d'une étude de faisabilité (33). Premièrement, les professionnels de santé (infirmières, médecins, physiothérapeutes...) ont suivi une formation interprofessionnelle et il leur a été fourni un livret contenant

les protocoles sur la gestion de la douleur, ainsi qu'un algorithme de traitement de la douleur. Une infirmière a été désignée comme championne de la douleur pour soutenir le changement et des rappels ont également été utilisés. Deuxièmement, les parents ont reçu un dépliant les informant de la douleur procédurale pendant l'hospitalisation et de la façon dont ils pouvaient collaborer pendant ces procédures douloureuses. Troisièmement, un bundle of care pour gérer les procédures douloureuses a été mis en place, contenant tous les éléments à appliquer pour chaque procédure. Ce bundle of care est un moyen structuré permettant d'améliorer les processus de soins et les résultats pour les patients car il doit être appliqué dans son ensemble.

Résultats et discussion

Le but principal était d'explorer l'interprofessionnalité et le rôle des parents afin d'améliorer la gestion des procédures douloureuses chez les n-nés. Nous avons pu recueillir des informations grâce aux différents questionnaires, focus group et interviews (Tableau 1). Dans cette étude, les professionnels de santé ont suivi une formation sur l'intervention NEODOL, qui comprenait des stratégies pour prévenir la douleur procédurale chez les n-nés. La collaboration infirmière-médecin constitue un facteur prédictif essentiel pour la fourniture d'un traitement de la douleur fondé sur des données probantes. La collaboration interprofessionnelle est améliorée par des stratégies telles que la formation de tous les professionnels de santé ensemble ou la clarification des processus de travail (34). Dispenser une formation sur le même contenu à tous les professionnels de santé en même temps, met le niveau de connaissances sur un pied d'égalité. Ainsi, les professionnels de la santé partagent la même expérience éducative (35). La formation interprofessionnelle des infirmières et des médecins a permis d'accroître les connaissances et la sensibilisation des professionnels de la santé à la gestion de la douleur procédurale. Une meilleure planification des soins a été obtenue grâce à une meilleure communication et collaboration entre médecins et infirmières. Grâce à NEODOL, tous les professionnels de la santé avaient le même objectif concernant les procédures, à savoir améliorer la prise en charge de la douleur. Par conséquent, les professionnels de la santé ont non seulement reçu la même formation, mais ont également partagé le même objectif. La formation interprofessionnelle ainsi que l'existence d'un objectif commun sont des éléments clés pour faciliter la pratique réflexive et collaborative entre professionnels. Grâce au bundle of care, les professionnels de la santé ont déclaré être en mesure de communiquer et de collaborer plus efficacement en équipe (36). La présence d'un professionnel de la santé agissant comme un champion de l'amélioration de la prise en charge de la douleur constituait un autre élément important pour renforcer les pratiques et la collaboration entre les professionnels. L'équipe a perçu ce champion comme un facilitateur majeur de la mise en œuvre réussie de l'intervention NEODOL.

NEODOL a introduit les parents comme partenaires de l'équipe interprofessionnelle et

ils ont été informés de la douleur procédurale dans le cadre des soins aux n-nés. Les professionnels doivent donc travailler ensemble avec les parents/familles. Cependant, cette pratique n'est pas encore consolidée et l'équipe de soins de cette étude a fait preuve de diverses attitudes et expériences. Les raisons étaient multiples et allaient de la protection des parents contre la douleur de leur enfant à la prise en compte du type de procédure, des difficultés de planification des procédures ou du stress des infirmières à la réalisation de procédures douloureuses en présence des parents. Certains professionnels de santé ont trouvé l'intégration des parents stimulante et étaient satisfaits de la collaboration qui en résultait. Néanmoins, les professionnels de la santé gardaient le plus souvent le contrôle sur la décision d'intégrer les parents comme membres de l'équipe interprofessionnelle. Axelin et al. ont décrit trois façons différentes de travailler avec les parents pour gérer la douleur des nourrissons (23). Dans la présente étude, les parents sont souvent restés dans un rôle passif dans la gestion de la douleur et, par conséquent, les infirmières avaient encore beaucoup de contrôle.

Les parents ont rapporté qu'ils souhaitaient être mieux informés sur les soins de leur bébé et être impliqués dans la gestion de la douleur néonatale autant que possible et sans avoir à le demander expressément. Dans les interviews, les parents ont exprimé la difficulté et le stress d'être un parent dans l'unité de néonatalogie. Observer des procédures douloureuses était un défi, car les parents ne savaient souvent pas quoi faire ou ne pouvaient pas jouer un rôle actif dans la gestion de la douleur. Peu de professionnels ont demandé aux parents leurs préférences concernant la présence pendant les procédures douloureuses la nuit. L'intervention NEODOL a été perçue comme très importante pour améliorer leur implication.

Nous avons pu constater une amélioration de la prise en charge de la douleur pour les n-nés en termes de compliance avec le bundle of care dans presque 50% des procédures douloureuses mais seulement dans 15% de manière complète (application des éléments). L'élément du bundle of care le moins appliqué lors de l'application partielle est l'élément « intégration des parents », ce qui confirme à nouveau que la collaboration avec les parents doit être améliorée. L'utilisation du bundle of care en tant que modèle structuré, basé sur les données probantes a également initié une amélioration de la collaboration interprofessionnelle, une augmentation de l'utilisation d'interventions non-pharmacologiques, mais également de la documentation.

L'interprofessionnalité incluant les parents peut être considérée comme la clé de cette intervention car une collaboration interprofessionnelle, des relations centrées sur la famille et le soutien à une pratique fondée sur les données probantes ont démontré leurs idéaux pour fournir des soins optimaux contre la douleur (37). Cette composante centrale possède le potentiel d'améliorer la coordination des soins et le partage d'informations entre professionnels et entre l'équipe et les parents. Ces changements ont été initiés dans la pratique et il est donc nécessaire de renforcer la participation des parents et consolider cette pratique collaborative.

Conclusion

Pour une prise en charge optimale des procédures douloureuses, l'approche doit être centrée sur le n-né, ses parents et les professionnels. Une approche multifactorielle et interprofessionnelle est essentielle afin d'améliorer le confort et minimiser les séquelles. Grâce à cette étude, nous avons constaté que l'intervention NEODOL constitue un moyen innovant de démontrer l'importance de la collaboration interprofessionnelle dans la gestion des procédures douloureuses et qu'il est essentiel d'inclure les parents comme membres actifs de l'équipe de soins interprofessionnelle.

Bibliographie

1. Anand KJS, Hickey PR. Pain and Its Effects in the Human Neonate and Fetus. *N Engl J Med.* 1987;317(21):1321-9.
2. Goksan S, Hartley C, Emery F, Cockrill N, Poorun R, Moultrie F, et al. fMRI reveals neural activity overlap between adult and infant pain. *Elife.* 2015;4.
3. Grunau RE. Neonatal pain in very preterm infants: long-term effects on brain, neurodevelopment and pain reactivity. *Rambam Maimonides Medical Journal.* 2013;4(4):e0025.
4. Carbajal R, Rousset A, Danan C, Coquery S, Nolent P, Ducrocq S, et al. Epidemiology and treatment of painful procedures in neonates in intensive care units. *JAMA.* 2008;300(1):60-70.
5. McNair C, Campbell Yeo M, Johnston C, Taddio A. Nonpharmacologic Management of Pain During Common Needle Puncture Procedures in Infants: Current Research Evidence and Practical Considerations: An Update. *Clin Perinatol.* 2019.
6. Meesters N, Dilles T, Simons S, van Dijk M. Do pain measurement instruments detect the effect of pain-reducing interventions in neonates? A systematic review on responsiveness. *The Journal of Pain.* 2019;20(7):760-70.
7. Carbajal R, Eriksson M, Courtois E, Boyle EM, Avila-Alvarez A, Andersen R, et al. Sedation and analgesia practices in neonatal intensive care units (EUROPAIN): results from a prospective cohort study. *The Lancet Respiratory Medicine.* 2015;3(10):796-812.
8. Carbajal R. Nonpharmacological treatment of neonatal pain. *Neonatal Pain.* Springer ed. Milan: Giuseppe Buonocore, Carlo V. Bellieni; 2008. p. 83-97.
9. Shah PS, Herbozo C, Aliwalas LL, Shah VS. Breastfeeding or breast milk for procedural pain in neonates. In: *The Cochrane C, Shah PS, editors. The Cochrane Database of Systematic Reviews.* Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2012.

10. Johnston CC, Campbell-Yeo M, Fernandes A, Inglis D, Streiner D, Zee R. Skin-to-skin care for procedural pain in neonates. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2014;1:CD008435.
11. Stevens BJ, Yamada J, Ohlsson A, Haliburton S, Shorkey A. Sucrose for analgesia in newborn infants undergoing painful procedures. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;7:CD001069.
12. 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 Database of Systematic Reviews*. 2015(12):CD006275.
13. Coughlin ME. Guidelines for Pain and Stress Prevention, Assessment, Management, and the Family. In: Coughlin ME, editor. *Trauma-Informed Care in the NICU: Evidenced-Based Practice Guidelines for Neonatal Clinicians*. New York, NY: Springer Publishing Company; 2017. p. 101-36.
14. Losacco V, Cuttini M, Greisen G, Haumont D, Pallas-Alonso CR, Pierrat V, et al. Heel blood sampling in European neonatal intensive care units: compliance with pain management guidelines. *Arch Dis Child Fetal and Neonatal Ed*. 2011;96(1):F65-F8.
15. Anand KJS. Prevention and treatment of neonatal pain. In: Post TW, editor. *UpToDate*. May 28, 2021 ed. Waltham, MA.: UpToDate; 2021.
16. Johnston CC, Barrington KJ, Taddio A, Carbajal R, Filion F. Pain in Canadian NICUs: have we improved over the past 12 years? *Clin J Pain*. 2011;27(3):225-32.
17. Cruz MD, Fernandes AM, Oliveira CR. Epidemiology of painful procedures performed in neonates: A systematic review of observational studies. *Eur J Pain*. 2016;20(4):489-98.
18. Courtois E, Droutman S, Magny JF, Merchaoui Z, Durrmeyer X, Roussel C, et al. Epidemiology and neonatal pain management of heelsticks in intensive care units: EPIPAIN 2, a prospective observational study. *Int J Nurs Stud*. 2016b;59:79-88.
19. Polkki T, Korhonen A, Laukkala H, Saarela T, Vehvilainen-Julkunen K, Pietila AM. Nurses' attitudes and perceptions of pain assessment in neonatal intensive care. *Scand J Caring Sci*. 2010;24(1):49-55.
20. Latimer MA, Johnston CC, Ritchie JA, Clarke SP, Gilin D. Factors Affecting Delivery of Evidence-Based Procedural Pain Care in Hospitalized Neonates. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2009;38(2):182-94.
21. Akuma AO, Jordan S. Pain management in neonates: a survey of nurses and doctors. *J Adv Nurs*. 2011;68(6):1288-301.
22. Craig KD, Lilley CM, Gilbert CA. Barriers to Optimal Pain Management in Infants, Children, and Adolescents Social Barriers to Optimal Pain Management in Infants and Children. *Clin J Pain*. 1996;12(3):232-42.
23. Axelin A, Anderzen-Carlsson A, Eriksson M, Polkki T, Korhonen A, Franck LS. Neonatal Intensive Care Nurses' Perceptions of Parental Participation in Infant Pain Management: A Comparative Focus Group Study. *The Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*. 2015;29(4):363-74.
24. Franck LS, Allen A, Cox S, Winter I. Parents' Views About Infant Pain in Neonatal Intensive Care. *Clin J Pain*. 2005;21(2):133-9.
25. McNair C, Chinian N, Shah V, McAllister M, Franck LS, Stevens B, et al. Metasynthesis of Factors That Influence Parents' Participation in Pain Management for Their Infants in the NICU. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN*. 2020;49(3):263-71.
26. Gagnon MM, Hadjistavropoulos T, McAleer LM, Stopyn RJN. Increasing Parental Access to Pediatric Pain-Related Knowledge: A Systematic Review of Knowledge Translation Research Among Parents. *Clin J Pain*. 2019.
27. Franck LS, Oulton K, Bruce E. Parental involvement in neonatal pain management: an empirical and conceptual update. *J Nurs Scholarsh*. 2012;44(1):45-54.
28. Canadian Interprofessional Health Collaborative. A National Interprofessional Competency Framework Vancouver2010 [Available from: www.cihc.ca].
29. Turk DC, Stanos SP, Palermo TM, Paice JA, Jamison RN, Gordon DB, et al. *Interdisciplinary Pain Management*. Glenview, IL: American Pain Society; 2010.
30. Balice-Bourgeois C, Zumstein-Shaha M, Vanoni F, Jaques C, Newman CJ, Simonetti GD. A Systematic Review of Clinical Practice Guidelines for Acute Procedural Pain on Neonates. *Clin J Pain*. 2020;36(5).
31. Craig KD. Social communication model of pain. *Pain*. 2015;156(7):1198-9.
32. Balice-Bourgeois C, Newman CJ, Simonetti GD, Zumstein-Shaha M. A complex interprofessional intervention to improve the management of painful procedures in neonates. *Paediatric and Neonatal Pain*. 2020;2(3):63-73.
33. Balice-Bourgeois C, Zumstein-Shaha M, Simonetti GD, Newman CJ. Interprofessional Collaboration and Involvement of Parents in the Management of Painful Procedures in Newborns. *Frontiers in Pediatrics*. 2020;8(394).
34. Gordon DB, Watt-Watson J, Hogans BB. Interprofessional pain education-with, from, and about competent, collaborative practice teams to transform pain care. *Pain Reports*. 2018;3(3):e663.
35. Hunter J, Watt-Watson J, McGillion M, Raman-Wilms L, Cockburn L, Lax L, et al. An interfaculty pain curriculum: lessons learned from six years experience. *Pain*. 2008;140(1):74-86.
36. Saunders H. Translating knowledge into best practice care bundles: a pragmatic strategy for EBP implementation via moving postprocedural pain management nursing guidelines into clinical practice. *J Clin Nurs*. 2015;24(13-14):2035-51.
37. Stevens BJ, Riahi S, Cardoso R, Ballantyne M, Yamada J, Beyene J, et al. The Influence of Context on Pain Practices in the NICU: Perceptions of Health Care Professionals. *Qual Health Res*. 2011;21(6):757-70.

Pédiadol

LA DOULEUR DE L'ENFANT

www.pediadol.org



*Suivez toutes nos actualités en vous abonnant
à notre newsletter !*