

---

# 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 réconforter.

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 EPIPAIN 2 prospective cohort study and comparison with EPIPAIN 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>.