

Journées
Pédiadol
LA DOULEUR DE L'ENFANT



LIVRE DES COMMUNICATIONS

JOURNÉE PLÉNIÈRE

**20 Mars
2024**

UNESCO - PARIS 7^e



L'ATDE-PÉDIADOL remercie :

FONDATION APICIL
FONDATION LA ROCHE-POSAY

ASSOCIATION SPARADRAP
DUBOURDON

AIR LIQUIDE SANTÉ FRANCE
CHATTANOOGA - ENOVIS
LABORATOIRES CRINEX
DUBOURDON PRODUCTIONS
LABORATOIRES ETHYPHARM
LINDE FRANCE
PHOQUE PARO - INNO3MED

BLISS-DTX
ILLUMINART
HYPNOVR
LUMEEN

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

SOMMAIRE

Programme 4

PÉDIADOL : LA DOULEUR DE L'ENFANT D'HIER À DEMAIN

**Des cartes en main pour réduire la douleur des piqûres,
le modèle de la vaccination** 8
A. Taddio  Article
en anglais

Un programme de formation national : le modèle PROSA 12
K. Vanhonsbrouck, P. Leroy

APPRIVOISER LES ENFANTS EFFRAYÉS PAR LES SOINS

**Comment réaliser un soin chez l'enfant apeuré : ce que l'approche des enfants
à besoins spécifiques nous apprend** 18
C. Sahyoun

Regard philosophique sur l'enfant soigné 22
L. Bachler

REGARDER ET ÉCOUTER L'ENFANT

Adopter une approche centrée sur l'enfant lors des soins 36
L. Bray  Article
en anglais

Un pour tous et tous pour un : un outil de traçabilité des douleurs induites 42
C. Rullac

**Quand l'écoute de la plainte nous aide à mieux soigner :
les dessous des douleurs de l'endométriose** 48
C. Bouchart

Les douleurs des règles : parlons-en 62
J. Malek, F. Reiter

INNOVER POUR MIEUX FORMER

Vous avez dit référent douleur ? 74
C. Hontang

De la simulation pour les soins douloureux, vraiment ? 82
J. Malek, M. Paugam

Les nouveautés de l'association SPARADRAP 96
J. Roussel, S. Herrenschmidt

PROGRAMME

MERCREDI 20 MARS 2024

8H00 > 9H00
OUVERTURE DU CONGRÈS

9H00 > 9H15

Le mot de la présidente

Dr Barbara Tourniaire, Présidente de l'association Pédiadol et Pédiatre, Centre de la douleur de l'enfant, Hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, Paris

Jeu inaugural

9H15 > 10H30 SESSION 1

PÉDIADOL : LA DOULEUR DE L'ENFANT D'HIER À DEMAIN

Modération :

Dr Elisabeth Fournier-Charrière, Pédiatre spécialiste de la douleur, AP-HP, Paris
Pr Agnès Lingart, Présidente de la Société Française de Pédiatrie

Des cartes en main pour réduire la douleur des piqûres, le modèle de la vaccination

Dr Anna Taddio, Professeur titulaire à la faculté de pharmacie Leslie Dan et chercheur associé principal à l'Hospital for Sick Children (SickKids), Toronto, Canada

Pédiadol : 30 ans d'actions, des pépites à découvrir

L'équipe Pédiadol

Une alliance européenne pour améliorer le confort de l'enfant lors des soins : PROSA, PACTS et PÉDIADOL s'associent

Koen Vanhosebrouck, Membre du corps professoral Soins de confort procéduraux, Louvain, Belgique
Dr Cyril Sahyoun, Médecin adjoint du chef de service, Service d'Accueil et d'Urgences Pédiatriques, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse
Bénédict Lombart, infirmière, cadre supérieur de santé, docteure en philosophie pratique, co-coordinatrice paramédicale de la recherche en soins infirmiers, rééducation et médico-techniques, coordination générale des soins, AP-HP, Sorbonne Université, Paris

Un programme de formation national : le modèle PROSA

Koen Vanhosebrouck, Membre du corps professoral Soins de confort procéduraux, Louvain, Belgique

Piet Leroy, Directeur de l'unité de sédation procédurale pédiatrique du Centre Médical Universitaire de Maastricht et membre du comité d'organisation de la conférence, Maastricht, Pays-Bas

Questions-réponses

10H30 > 11H00 PAUSE-CAFÉ
AU SEIN DE L'ESPACE EXPOSITION

11H00 > 12H35 SESSION 2

APPRIVOISER LES ENFANTS EFFRAYÉS PAR LES SOINS

Modération :

Bénédict Lombart, infirmière, cadre supérieur de santé, docteure en philosophie pratique, co-coordinatrice paramédicale de la recherche en soins infirmiers, rééducation et médico-techniques, coordination générale des soins, AP-HP, Sorbonne Université, Paris

Florence Reiter, Psychologue clinicienne, thérapeute familiale, Centre de la douleur, Hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, Sorbonne Université, Paris

Comment réaliser un soin chez l'enfant apeuré : ce que l'approche des enfants à besoins spécifiques nous apprend

Dr Cyril Sahyoun, Médecin adjoint du chef de service, Service d'Accueil et d'Urgences Pédiatriques, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse

Familiariser les enfants aux soins : l'exemple de SimUTED, un programme dédié aux enfants avec TSA

Béatrice Jamault, Directrice des soins, coordinatrice des 14 écoles et instituts du CHU d'Amiens, fondatrice de SimUSanté® et membre du Haut Conseil des professions paramédicales du ministère des Solidarités et de la santé, Amiens

À retrouver page 12

À retrouver page 8

À retrouver page 18

Regard philosophique sur l'enfant soigné

Laurent Bachler, Professeur agrégé de philosophie, formateur et enseignant en classes préparatoires, Paris

Questions-réponses

Animation théâtre Compagnie Entrées de Jeu

12H35 > 14H00
PAUSE DÉJEUNATOIRE

14H00 > 14H15

SURPRISE

14H15 > 15H40 SESSION 3

REGARDER ET ÉCOUTER L'ENFANT

Modération :

Céline Guiot, Cadre supérieur de santé, Paris
Dr Anne Tonelli, Médecin de l'adolescent et de la douleur, Service de médecine interne pour adolescents, Clinique FSEF Paris 16, Paris

Adopter une approche centrée sur l'enfant lors des soins

Pre Lucy Bray, Professeur en littérature de la santé de l'enfant, soins infirmiers et obstétricaux, Edge Hill University, Ormskirk, Angleterre

Un pour tous et tous pour un : un outil de traçabilité des douleurs induites

Charlotte Rullac, Infirmière, Bordeaux

Quand l'écoute de la plainte nous aide à mieux soigner : les dessous des douleurs de l'endométriose

Céline Bouchart, Infirmière ressource douleur, Centre de la douleur et de la migraine de l'enfant, Hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, Paris

À retrouver page 22

À retrouver page 36

À retrouver page 42

À retrouver page 48

Les douleurs de règles : parlons-en

Dr Jehanne Malek, Pédiatre, Centre de la douleur, Hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, Paris

Florence Reiter, Psychologue clinicienne, thérapeute familiale, Centre de la douleur, Hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, Sorbonne Université, Paris

Questions-réponses

15H40 > 16H00 PAUSE-CAFÉ
AU SEIN DE L'ESPACE EXPOSITION

16H00 > 17H00 SESSION 4

INNOVER POUR MIEUX FORMER

Modération :

Corinne Guitton, Pédiatre, Centre de Référence de la Drépanocytose et autres pathologies rares du globule rouge, Hôpital Bicêtre, AP-HP, Le Kremlin Bicêtre

Amaya Caradec, Formatrice expert en simulation, Instituts de Formation du GHT de la Côte Basque

Vous avez dit référent douleur ?

Christophe Hontang, Cadre supérieur de santé, assistant du pôle Femme-Enfant, Hôpital Nord-Ouest, Villefranche-sur-Saône

De la simulation pour les soins douloureux, vraiment ?

Dr Jehanne Malek, Pédiatre, Centre de la douleur, Hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, Paris

Maryvonne Paugam, IADE spécialiste clinique douleur, AP-HP, Paris

Les nouveautés de l'association SPARADRAP

Juliette Roussel, Directrice de l'association SPARADRAP, Paris

Sandrine Herrenschildt, Illustratrice, association SPARADRAP


Questions-réponses

À retrouver page 62

À retrouver page 74

À retrouver page 82

À retrouver page 96

The image features a vibrant orange background. On the left side, there are stylized silhouettes of a family: a large dark blue silhouette of a man's head and shoulders, a smaller pink silhouette of a woman's head and shoulders, and a dark blue silhouette of a woman holding a baby. To the right of the family is a light yellow silhouette of a doctor with a pink stethoscope. On the far right, there are faint white circular lines and abstract shapes. The main title is written in large, bold, white capital letters on the right side of the page.

1- PÉDIADOL : LA DOULEUR DE L'ENFANT D'HIER À DEMAIN

CARDs in hand to reduce the pain of injections: the vaccination model

Anna TADDIO,

BScPhm, MSc, PhD Professor,

Leslie Dan Faculty of Pharmacy, University of Toronto, and Senior Associate Scientist, The Hospital for Sick Children, Toronto (Canada)

Vaccinations and other needle procedures can be stressful for people. While knowledge syntheses and clinical practice guidelines exist about reducing pain, fear and other stress-related responses, there are few resources to guide patients and providers about how to systematically integrate this evidence into routine practice. Evidence-based and systems-level approaches are required to help make the research 'actionable' to users. We created a new vaccine delivery framework called the CARD (Comfort-Ask-Relax-Distract) system to address this knowledge-to-care gap. CARD systematically incorporates evidence-based interventions before, during and after vaccination that reduce pain, fear and associated adverse reactions, including fainting. The CARD system invites patients to select coping strategies from each of the 4 letters categories to reduce their stress. Hence, patients are active participants in their vaccinations. Incorporating patient preferences and reducing adverse reactions both contribute to more positive vaccination experiences and more positive attitudes about vaccination.

To support patients and ensure research evidence is incorporated in an equitable way, providers follow a step-by-step protocol when planning and performing vaccinations. The protocol includes 4 categories of activities: Education, Environment, Engagement and Evaluation (4 E's). Education includes informing and preparing providers, patients, and others, including caregivers and onlookers. This can occur before or on vaccination day. Importantly, patients are educated on the CARD acronym so they are fully informed and can lead their own coping choices. A CARD coping checklist is available to facilitate this process by providing examples of available options. Providers set up spaces and processes to reduce fear cues (visual and auditory) and make patients more comfortable. This includes creating separate waiting and vaccination areas with seating and the ability to provide privacy and accommodate support persons. CARD posters and activities are used to decorate, educate, and distract. Interactions between providers and patients utilize language and behaviours that promote coping (e.g., using neutral words, fostering a calm environment, and using praise to encourage and recognize efforts). Providers support patient-led coping strategies and complement them with evidence-based procedural interventions (e.g., fast injection). Surveys allow patients to provide feedback about symptoms (e.g., fear, pain, dizziness) and satisfaction with vaccination services. This feedback is incorporated in staff discussions to ensure activities align with expected outcomes. Implementation is refined according to the feedback obtained during ongoing evaluation.

CARD is aligned with health provider professional values and organizational goals, which prioritize person-centredness and equitable care. To achieve the full benefits of CARD, however, we have found that more than 'alignment' with models of health care delivery is needed. Involvement of organizational leaders is also required to provide the needed resources to support implementation. This includes purchasing physical items, educating staff, developing new resources, and altering work processes. Front-line staff requires meaningful educational experiences, which includes trialing of interventions (practice) and coaching to facilitate acceptance and achieve adequate competence. Finally, organizations that prioritize evidence-based care, quality improvement and self-reflective practice and have quality monitoring systems incorporating patient feedback embedded as part of usual work processes, typically have staff that are more accepting of practice change. Implementation of CARD is undermined when organizations devalue patient-centredness and evidence-based practice in their work processes, and do not sufficiently support staff to understand and systematically integrate interventions aimed at continually improving health care service delivery and sustaining practice change.

CARD was demonstrated to reduce fear, pain and stress-related responses in children and adults undergoing vaccinations across settings, including schools, pharmacies, mass vaccination clinics and hospitals. It was recently adapted for venipunctures undertaken in the hospital setting. This presentation will introduce the CARD framework to attendees and review some of the key tools for promoting practice change. Upon completion, attendees will be able to describe how to integrate CARD into practice to improve the quality of care during vaccinations and other needle procedures. For more resources and scientific literature supporting CARD, visit www.cardsystem.ca and www.helpneedlepain.ca. Children can also play the CARD web game to learn about CARD and to use as a distraction during vaccination; available at <https://immunize.ca/card-game-kids>.

Un programme de formation national : le modèle PROSA

Koen VANHONSEBROUCK,

*Infirmier spécialiste pour la sédation pédiatrique,
Hôpital Universitaire de Louvain (Belgique)*

Piet LEROY,

*Intensiviste pédiatrique à l'USIP, Chef d'équipe de sédation pédiatrique,
Professeur en Sédation et Analgésie Procédurale,
Hôpital Universitaire de Maastricht (Pays-Bas)*

La formation nationale PROSA a été créée parce que des procédures telles que le prélèvement de sang, l'insertion d'une perfusion intraveineuse, l'insertion d'une sonde gastrique ou d'un cathéter vésical, ou le traitement des blessures aux urgences causent encore beaucoup de douleur, d'anxiété et de stress inutiles chez les enfants. La coercition exercée par les soignants en réponse à la résistance d'un enfant anxieux provoque une méfiance, voire un stress post-traumatique.

Les soins de confort procéduraux permettent d'éviter les expériences traumatisantes dès le début du traitement médical - à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital - et de créer une relation de confiance entre l'enfant et ses parents d'une part, et les professionnels de santé d'autre part.

Il existe des méthodes pour prévenir la douleur, l'anxiété et le stress, comme la fourniture de bonnes informations, la distraction, l'utilisation d'un langage ciblé, l'hypnose et le soulagement de la douleur. Mais dans la pratique, ces mesures ne sont pas appliquées de manière experte, voire pas du tout.

Au cours de la formation, les équipes soignantes apprennent, entre autres, comment la douleur, l'anxiété et le stress affectent les enfants, quel rôle joue la concentration de l'enfant et comment y réagir de manière experte et scientifiquement responsable. Des compétences de base en analgésie procédurale et en sédation procédurale sont également enseignées. De cette manière, les participants apprennent que le confort procédural est un mélange de stratégies non pharmacologiques et pharmacologiques.

La formation PROSA est destinée aux professionnels de la santé sur le confort procédural des enfants. Elle permet aux équipes multidisciplinaires de santé d'introduire les soins de confort autour des actes médicaux et de les maintenir à jour dans leur hôpital. La formation se déroule en grande partie physiquement, au cours de laquelle les participants rencontrent également des collègues d'autres hôpitaux.

Les principes clés de la formation sont :

Le confort procédural ne peut être atteint que si toutes les personnes impliquées ont un langage et un objectif communs. Cela signifie parents/enfants, infirmières et médecins, sur la base d'un principe d'égalité.

PROSA s'efforce de garantir que tous les prestataires de soins de santé qui travaillent avec des enfants soient capables de gagner la confiance de l'enfant, de travailler sur la base de ses droits au respect et au confort, et de l'aider à devenir un expert dans ses propres soins.

De plus, PROSA souhaite que les procédures douloureuses soient toujours précédées d'une analgésie adéquate et que le service pour une sédation efficace soit toujours disponible. Tout cela nécessite une bonne collaboration interprofessionnelle et multidisciplinaire, y compris avec les médecins traitants et le service d'anesthésie.

2-

APPRIVOISER LES ENFANTS EFFRAYÉS PAR LES SOINS



Comment réaliser un soin chez l'enfant apeuré : ce que l'approche des enfants à besoins spécifiques nous apprend

Cyril SAHYOUN, MD

Médecin Adjoint du Chef de Service

Service d'Accueil et d'Urgences Pédiatriques

Médecin Responsable, Cellule Confort et Consultation de Confort et Sédation
Procédurale

Hôpital des Enfants, Département de la Femme, de l'Enfant et de l'Adolescent,
Hôpitaux Universitaires de Genève

Introduction

Les soins de routine, qu'il s'agisse d'examen physique, de prise de sang, de vaccination ou de soin dentaire, sont difficiles et souvent traumatisants pour les enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA) ou de retard du développement, et nécessitent souvent une contention physique, ou sont indéfiniment reportés.

Les interventions comportementales sont essentielles pour un traitement efficace de ces enfants ; cependant, chez de nombreux enfants qui ont eu des expériences médicales traumatisantes, ces interventions peuvent ne pas réussir. Le traitement pharmacologique avec des sédatifs oraux peut être insuffisant pour effectuer des procédures mineures courantes, tandis que la voie intramusculaire - qui elle-même nécessite une contention physique pour l'administration - peut aggraver la peur et le manque de confiance de ces enfants envers le système de soins de santé.

Méthodologie

Nous avons mis au point un protocole de confort et sédation procédurale pour les enfants atteints de TSA ou de retard du développement et décrits par leurs parents comme ne pouvant être approchés pour une vaccination de routine ou une ponction veineuse, en raison d'une peur menant à une agitation extrême. Notre hypothèse était qu'un protocole comportemental-pharmacologique intégré est efficace mais aussi sécuritaire chez ces patients. Le principal critère d'évaluation était la nécessité de recourir à la contention physique.

Résultats

Au cours de la période d'étude, 44 enfants et leurs parents ont été approchés pour l'inscription, et 43 ont consenti. L'âge médian (IQR) des patients était de 7,2 (4,5-11,4) ans, et 31 patients (72%) étaient de sexe masculin. Sur les 42 patients qui ont subi l'intervention prévue, 39 patients (93%) ont subi l'intervention sans contrainte physique. Trois patients ont eu besoin d'une contention brève (1 patient par 1 personne et 2 patients par 2 personnes), d'une durée inférieure à 30 secondes.

Chez un patient, la procédure a été interrompue parce que la sédation n'était pas optimale. Il n'y a pas eu d'événements indésirables intermédiaires ou sentinelles pendant la sédation, ou lors de l'appel de suivi de 24 heures.

Conclusion

En alliant habitude à domicile de l'administration intranasale de médicaments, modification de l'environnement, dexmédétomidine intranasale et MEOPA, notre expérience nous démontre la sécurité et l'efficacité d'une approche comportementale et pharmacologique intégrée, pour prodiguer sans contention des soins généralement considérés comme impossibles. C'est sur ce thème que s'attardera cette présentation.

Références

1. Lu S, Sonney J, Kieckhefer GM. Asthma management in children with autism spectrum disorders: pearls for a successful clinical encounter. *J Pediatr Health Care*. 2014;28(6):559-564. doi:10.1016/j.pedhc.2014.04.002
2. Whippey A, Bernstein LM, O'Rourke D, Reddy D. Enhanced perioperative management of children with autism: a pilot study. *Can J Anaesth*. 2019;66(10):1184-1193. doi:10.1007/s12630-019-01410-y
3. Slifer KJ, Hankinson JC, Zettler MA, et al. Distraction, exposure therapy, counterconditioning, and topical anesthetic for acute pain management during needle sticks in children with intellectual and developmental disabilities. *Clin Pediatr (Phila)*. 2011;50(8):688-697. doi:10.1177/0009922811398959
4. Luque CG, Atkins-Labelle C, Pauwels J, Costello R, Kozak FK, Chadha NK. Intranasal Dexmedetomidine increases the successful sedation of children with autism for out-patient auditory brainstem response hearing tests. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2021;151:110945. doi:10.1016/j.ijporl.2021.110945

5. Trombetta A, Cossovel F, Grasso DL, Barbi E. Combined intranasal fentanyl and dexmedetomidine plus inhaled nitrous oxide sedation in children needing myringotomy and ventilation tube insertion with a specific handheld device. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2020;136:110221. doi:10.1016/j.ijporl.2020.110221
6. Unkel JH, Cruise C, Rice A, et al. A retrospective evaluation of the safety profile of dexmedetomidine and nitrous oxide for pediatric dental sedation. *Pediatr Dent*. 2021;43(2):129-132.
- **7. Sahyoun, C. et al. Safety and Efficacy Associated With a Family-Centered Procedural Sedation Protocol for Children With Autism Spectrum Disorder or Developmental Delay. *JAMA Netw. Open* 6, e2315974 (2023).

Points essentiels

1. Les enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA) ou de retard du développement sont souvent laissés pour compte lorsqu'il s'agit de soins confortables.
2. En alliant habitude à domicile de l'administration intranasale de médicaments, modification de l'environnement, dexmédétomidine intranasale et MEOPA, des soins de routines mais aussi des soins plus complexes peuvent être prodigués pour ces enfants, sans contention.

Regard philosophique sur l'enfant soigné

Laurent BACHLER,
Philosophe, Auteur et Formateur d'équipes
sur les questions éducatives, Paris

Introduction

La relation de soin à l'enfant, à la fois objective et subjective

Les historiens de la médecine ne manquent pas de souligner que la médecine moderne s'est construite et s'est édifiée sur deux piliers fondamentaux, qui lui ont permis de considérablement gagner en efficacité. On a tout d'abord cessé de considérer le malade comme une sorte de possédé, sous l'emprise d'une influence maléfique, ou comme le sujet d'une punition divine. En d'autres termes, le point de vue proprement médical sur la maladie s'est détaché de tout jugement religieux ou moral. La prise en charge du patient se fait sans considération morale sur la nature de son mal, et sans distinction particulière en fonction de sa place sociale. En libérant le jugement médical de son arrière-fond moral ou religieux, on a permis une approche plus objective de la maladie et de ses causes. Tel est aujourd'hui le premier pilier du regard médical sur le patient.

Le second pilier qui a rendu les gestes de soin si efficaces dans la médecine moderne, fut une séparation encore plus nette entre le malade et sa maladie. Ce que soigne la médecine, ce sont d'abord des maladies et non des malades. De ce fait, les malades ont été traités de moins en moins comme les sujets de leur maladie, mais comme des objets, présentant un faisceau de symptômes. Cette mise à l'écart de la subjectivité du malade est souvent résumée par une formule célèbre de Leriche : « ce qui compte le moins dans la maladie, au fond c'est l'homme. »

Ces deux tendances combinées, une autonomisation du regard médical, et une désobjectivisation du malade, ont certes rendu les gestes de soin beaucoup plus efficaces. Mais cela s'est fait au prix d'une mise à l'écart de la dimension subjective de la maladie. Comme l'écrit élégamment un grand philosophe de la médecine, lui-même médecin : « Le savoir médical a progressé en mettant entre parenthèses le malade en tant qu'élu de la sollicitude médicale. » (Georges Canguilhem, article « maladies » de *l'Univers philosophique*, tome 1 de *l'Encyclopédie philosophique universelle*, aux éd. PUF, sous la direction d'André Jacob, 1989, sec. éd. 1991, p. 1233).

Or, l'expérience de la douleur appartient en propre à cette part subjective de la maladie. Elle est d'abord quelque chose que l'on ressent. Certes, la douleur peut avoir des causes physiologiques claires et nettes. Mais la façon dont elle est ressentie appartient en propre au sujet. Cela signifie que pour prendre en compte la dimension résolument subjective, personnelle, relative et pour une certaine part irrationnelle de la douleur, il faut quelque chose de plus que l'attention médicale ordinaire et objectivante. Bien sûr, la réponse la plus immédiate consiste à expliquer que la prise en charge de la douleur suppose une sorte d'approche globale, qui combine à la fois l'ensemble des ressources du monde médical (pharmacologie, soins infirmiers, acupuncture, musicothérapie, hypnose, yoga, relaxation) et d'autre part les ressources de la relation d'aide (accompagnement, empathie, écoute active, etc.) (Pour une présentation de cette approche globale voir G. Durand, article « douleur [mor.] » des *Notions philosophiques*, tome II de *l'Encyclopédie philosophique universelle*, aux éd. PUF, sous la direction de Sylvain Auroux, 1990, p. 692).

Cette approche globale est une solution de bon sens. Tout praticien soucieux de bien faire tend spontanément à développer des gestes qui, à la fois prennent en considération le fait que le patient est un sujet, tout en portant sur lui un regard objectivant pour considérer les causes physiologiques, hors de tout contexte de croyances sociales ou culturelles. La véritable difficulté réside, à notre sens, dans l'articulation de ces deux dimensions antagoniques dans les gestes de soin. Comment prendre en compte à la fois l'objet et le sujet dans la relation de soin ? Comment soigner l'individu comme un objet de soin, sans oublier que c'est un sujet ?

Dans le cas de l'enfant, deux difficultés supplémentaires s'ajoutent immédiatement. D'une part l'enfant est une subjectivité en construction. Elle est en cours de formation, et elle suppose pour pouvoir se développer comme telle que l'on s'adresse à lui comme sujet. Si j'oublie que c'est un sujet, ou si je mets cela entre parenthèses, il risque effectivement de ne pas se développer comme sujet. D'autre part, l'enfant vient rarement seul aux soins. Il vient accompagné de ses parents, qui ont eux-mêmes aussi leur propre subjectivité. Il s'agira donc de prendre en compte à la fois la subjectivité de l'enfant et celle des parents. Mais cela ne relève pas des mêmes gestes professionnels. (Nous ne développerons pas ce point ici. Nous l'avons fait dans un article récent auquel nous nous permettons de renvoyer le lecteur : Laurent Bachler, « la triple complexité », *Spirale*, numéro 106 « Who cares ? », éd. Érès, septembre 2023, pp. 64 à 79).

Quand nous prenons en charge un enfant qui a mal et qui souffre, ou qui a peur d'avoir mal, comment articuler subtilement les gestes de soins et l'attention à la subjectivité de l'autre ? Nous proposons trois pistes, éclairées par la philosophie, qui peuvent aider les professionnels du soin et de l'enfance à saisir la complexité de cette relation particulière à l'enfant souffrant. Dans son ouvrage séminale de 1971, Donald W. Winnicott avait proposé une idée cruciale, sans la développer malheureusement. Mais elle inspire notre propos : « pour que les soins soient bénéfiques, c'est le dévouement (*devotion*) qui importe, non le savoir-faire ou les connaissances. » (*Jeu et réalité*, éd. Gallimard, coll. Connaissance de l'Inconscient, 1975, trad. Monod et Pontalis, p. 20). Que voulait dire Winnicott lorsqu'il parlait de « dévouement » ? Ce terme sonne comme un mot du vocabulaire religieux. Pourtant Winnicott insiste bien sur le fait que la connaissance théorique à elle seule, ou la seule approche technique, ne suffiront pas. Nous avons donc cherché à rendre plus concrète la forme que peut prendre ce « dévouement » nécessaire, sans lequel les soins ne sauraient être bénéfiques. C'est dans ce dévouement que la prise en compte de la subjectivité, et donc de la douleur de l'enfant, nous semble possible. C'est pourquoi il nous semble important de réfléchir sur ce que nous pouvons entendre par ce terme de dévouement.

Cette réflexion nous semble d'autant plus essentielle que ce dévouement ne peut pas faire l'objet d'une prescription au travail. On peut bien indiquer sur une fiche de poste la liste des missions que chacun doit faire, et organiser la coordination du travail d'équipe. Mais on ne peut pas prescrire, ou attendre ce dévouement comme un dû du travail lui-même. Il est en quelque sorte quelque chose que le soignant ajoute à son travail de lui-même, non pas comme un désir de *juste effectuer son travail*, mais comme un désir de bien faire son travail. C'est donc quelque chose de précieux, mais de fragile et de volatile que nous tentons de saisir.

Alors que faut-il entendre par cette idée que, pour prendre en charge la douleur de l'enfant dans la relation de soin, il faut aussi prendre soin d'une forme de dévouement ?

1. Le temps de l'urgence et la disponibilité

La première forme que prend ce dévouement est dans le rapport au temps. Le temps est un concept philosophique extrêmement important. C'est une dimension presque métaphysique de l'existence humaine. Il se déploie selon deux formes très différentes. Il est à la fois quelque chose de tout à fait objectif, dont nous mesurons l'écoulement grâce à des horloges et des montres. Ce temps objectif est le même pour tous et toutes ses parties sont égales entre elles. Une heure est aussi longue que n'importe quelle autre heure. Mais le temps est aussi une expérience *subjective*, que nous vivons tous et toutes de manières différentes. Nous pouvons nous ennuyer pendant une heure, qui semble alors une éternité. Ou au contraire, nous pouvons avoir le sentiment que l'heure est passée très vite car notre intérêt était mobilisé, et notre attention parfaite. C'est pourquoi notre expérience du temps est à la fois objective et subjective.

Or, dans la relation de soin, et notamment dans le soin donné aux enfants, la question du temps est centrale. Certaines situations appellent une action urgente, qui ne laisse pas le temps à la réflexion, à l'échange et au dialogue. Si un enfant se présente aux soignants avec des symptômes qui peuvent faire penser à une méningite par exemple, il faut agir rapidement. Pourtant, nous avons aussi besoin de prendre le temps d'expliquer, de questionner, de comprendre et de désamorcer les peurs et les inquiétudes. En d'autres termes, il faut pouvoir prendre son temps. Mais ce temps nous manque parfois. D'un point de vue strictement objectif par exemple, il faudra bien que le pansement soit changé, que le vaccin se fasse, etc. Mais pour que nous puissions prendre en compte aussi la subjectivité de l'enfant et la façon dont il peut appréhender ces gestes de soin, il faudra faire *comme si* nous avions tout notre temps.

Il n'y a pas de solutions simples à une telle difficulté, qui dépend aussi largement des individualités et des personnalités de chacun. Nous pouvons toutefois indiquer deux pistes possibles, deux idées qu'il est utile de se remémorer parfois. Tout d'abord, il s'agit bien de faire *comme si* nous avions tout notre temps. Mais nous gardons présents à l'esprit que nous n'avons pas tout notre temps. Notre conscience de l'urgence n'est pas immédiatement communicable à l'autre. Il s'agit donc, dans cette pensée sur le mode du *comme si*, de faire presque deux choses contraires en même temps. Il faut accepter cette difficulté sans chercher à la résoudre trop rapidement.

La seconde piste que nous proposons consiste à interpréter ce dévouement en termes de disponibilité, en essayant de se rendre le plus possible disponible à ce

moment précis. Cette disponibilité peut être illustrée par une formule magistrale de Shakespeare. Dans sa pièce *Hamlet*, vers la fin de la pièce, à l'acte V, le jeune Hamlet, cherchant à venger la mort de son père empoisonné, doit combattre en duel Laërte. Il sent que ce duel aura une issue tragique, mais sans pouvoir dire à l'avance ce qu'il adviendra. Dans cette situation d'incertitudes, et au moment d'entrer en scène pour combattre, il confie à son ami Horatius cette phrase magique : « l'essentiel, c'est d'être prêt. » (« *Readyness is all.* ») Cette phrase sonne comme une forme de sagesse de l'action. Cette *readyness*, ce n'est rien d'autre justement que cette disponibilité. L'issue du combat est incertaine. Et dans cette incertitude inévitable, ce qui aide c'est de pouvoir se dire que l'on est prêt, disponible pour ce qui va arriver. La disponibilité, c'est donc cette capacité à accueillir ce qui va arriver. C'est aussi ce qui rend acceptable ce qui va arriver.

Mais cette acceptation n'est pas une résignation ou un abandon. La disponibilité d'Hamlet n'est pas un équivalent de la discipline bouddhiste. Il ne s'agit pas d'accepter le destin - et jusqu'à la mort - en renonçant aux illusions sensibles et notamment l'illusion du Moi. La disponibilité est une acceptation, sans oubli de soi. Si nous voulons quelque chose pour l'enfant que nous devons soigner, ce n'est pas qu'il accepte de manière résignée, et en quelque sorte désespérée, le traitement que nous devons lui administrer. Ce dont nous avons besoin pour le soigner, c'est qu'il soit prêt. Car, « l'essentiel c'est d'être prêt. » (nous suivons ici l'analyse que le poète Yves Bonnefoy a faite de cette phrase dans la préface qu'il a rédigée à sa propre traduction d'*Hamlet*. William Shakespeare, *Hamlet*, trad. Yves Bonnefoy, éd. Gallimard, coll. Folio Classique, 2016).

2. Prendre soin de l'imagination

Prendre soin de la douleur de l'enfant dans la relation de soin, c'est donc prendre soin du temps disponible. De ce temps disponible qu'allons-nous faire ? C'est là notre seconde piste pour retisser une relation à la subjectivité de l'enfant qui aide le soin. Il s'agit aussi de prendre soin de l'imagination de l'enfant. Car la subjectivité de l'enfant se déploie d'abord et surtout sous la forme de l'imaginaire. L'imagination est une faculté essentielle de l'esprit humain. Elle aussi, comme notre expérience du temps vécu, tient à la fois de l'objectivité et de la subjectivité. L'imagination est objective en ce qu'elle reproduit en nous des images d'objets que nous avons perçus. Cette imagination reproductrice imite et copie les objets du monde extérieur, comme un souvenir. Mais dans ce processus de reproduction,

l'imagination s'autorise aussi parfois à modifier la réalité. C'est là sa dimension subjective. L'imagination embellit l'objet du souvenir, modifie et altère partiellement la réalité. Et dans ces modifications qu'elle apporte au réel, elle ouvre pour l'esprit un horizon de possibles. Au lieu de nous montrer ce qu'est le monde, elle nous montre ce que pourrait être le monde. L'imagination est ainsi créatrice. L'enfant construit sa subjectivité en prenant appui sur ces structures à la fois reproductrices et créatrices, objectives et subjectives, de l'imaginaire.

Toutefois, quand il s'agit de prendre soin de l'imagination de l'enfant pour l'aider à accepter la relation de soin et à ne pas laisser la douleur se transformer en chagrin, nous sommes confrontés à des difficultés importantes, liées au contexte de notre actualité sociale.

La tradition philosophique fut volontiers ambiguë sur la valeur de l'imagination. Certains philosophes, comme Gaston Bachelard, y ont vu une puissance de création et d'invention qui permet de se réconcilier avec un réel parfois trop dur. D'autres philosophes, comme Pascal ou Descartes, y voient au contraire une source d'erreurs par les transformations et les écarts qu'elle génère avec le réel. L'imagination est une manière de s'égarer dans l'illusion. Cette ambivalence de la philosophie à l'égard de l'imagination a irrigué les méthodes éducatives. Et nos systèmes éducatifs ont aujourd'hui tendance à privilégier le raisonnement logique sur les différentes formes de rêveries. Comme si la maturité psychique passait par une disqualification progressive de l'imagination. C'est oublier à quel point l'imagination est une ressource précieuse pour comprendre notre environnement.

La seconde difficulté que nous rencontrons lorsque nous défendons l'idée qu'il faut prendre soin de l'imagination de l'enfant, est le relatif oubli de l'imagination dans les ouvrages à destination des parents. Les livres les plus célèbres aujourd'hui, lus par les parents, et indiquant comment prendre soin de son enfant, comment être bienveillants et patients avec lui, ne parlent plus d'imagination. Ils parlent souvent des émotions, de l'écoute, des sanctions, des techniques et des savoir-faire. Mais le mot même d'imagination n'apparaît plus. En somme, il y a aujourd'hui un oubli de l'imagination de l'enfant (Nous avons tenté d'expliquer cet oubli, qui est en réalité un abandon, dans un article récent auquel nous renvoyons : Laurent Bachler, « À l'enfant la royauté ! Les puissances de l'imagination », article paru dans la revue *Sens dessous*, numéro 31 : enfant, éd. Paroles éditeurs, 2023, p. 89 et suivantes. Notre hypothèse est que nous avons confié l'imaginaire de nos enfants à des objets techniques. L'article est consultable sur la plateforme www.cairn.info).

Si nous acceptons donc l'idée que l'imagination est une ressource précieuse pour aider l'enfant à accepter les soins et surmonter la douleur, comment prendre soin de cette imagination de l'enfant ? L'étymologie trop claire du mot nous égare un peu. Certes, comme son nom l'indique, l'imagination produit des images. Mais elle est aussi une puissance de création d'histoires et de narrations. Elle permet d'inscrire ce que nous vivons dans une histoire. Telle est selon nous la raison pour laquelle la littérature jeunesse et la lecture des albums pour enfants est une activité si centrale pour le développement de la subjectivité. C'est cette capacité à imaginer une histoire qui rend parfois le réel plus supportable et constitue un moyen de ne pas être juste passif dans ce qui nous arrive, ou broyé par une situation subie.

Dans les années 1970, le psychologue Walter Mischel mena une série d'expériences célèbres sur les enfants pour mesurer leur capacité à résister à la frustration. Le dispositif expérimental est resté célèbre car relativement cruel : on laisse un enfant seul devant deux assiettes de bonbons (en l'occurrence des chamallows) en lui demandant d'attendre le retour de l'adulte sans les manger. On observe alors quels sont les enfants qui sont capables d'attendre le retour de l'adulte sans manger les chamallows. Mischel tira un livre de ses expériences qu'il intitula bien sûr : *Le test du marshmallow*. Mischel insista dans cet ouvrage, sur plusieurs idées centrales pour notre propos. Tout d'abord, il nota qu'avant un âge avancé, le raisonnement n'est pas utile. Il est même contre-productif car il ramène l'attention de l'enfant sur la récompense, rendant la résistance encore plus difficile. Au contraire, pour le jeune enfant, ce qui va l'aider c'est, selon Mischel, de détourner son attention de la récompense. Il en déduit que la capacité de résistance à la frustration suppose une forme de divertissement ou de distraction. Il faut divertir l'attention de l'enfant pour qu'il supporte une situation désagréable. Il est probable en effet que le divertissement fonctionne ainsi. Mais dans les propos des enfants rapportés par Mischel, ceux-ci insistent beaucoup plus sur les puissances de l'imagination. Ainsi par exemple : « Quand ils transmutent les marshmallows en nuages cotonneux flottant dans l'air au lieu de penser à eux comme à des sucreries délicieuses et fondantes, ils sont capables de rester assis sur leur chaise, le nez devant les friandises et la sonnette, jusqu'à ce que les chercheurs craquent. (...) ». Plus tard dans la conversation, Simon m'explique comment il s'y prend : « J'ai au moins un millier de personnages imaginaires dans ma tête, comme ces petites figurines que j'ai dans ma chambre. Dans mon imagination, je les sors de leurs boîtes et je joue avec elles. J'invente des histoires, des aventures. » Comme Simon, quand les enfants de cet âge ont besoin de différer une récompense dans des circonstances semblables à celles du Test du marshmallow, ils peuvent exprimer une créativité

débordante pour se distraire et faire passer le temps plus vite à l'aide de leur imagination. » (extrait de Walter Mischel, *Le test du marshmallow*, éd. JC Lattès, 2016, extrait du chapitre 2 : comment font-ils ?). D'après ce témoignage génial, ce n'est pas la distraction qui a aidé Simon, c'est l'imagination. Ce n'est pas parce qu'il était distrait qu'il a supporté la frustration. C'est au contraire, parce qu'il était actif et non passif, qu'il pouvait se représenter un avenir qui dépend de lui, et un avenir vers lequel il a envie d'aller. Ce sont les puissances de l'imagination qui l'ont aidé, non la distraction de ses capacités d'attention.

Ainsi, ce qui peut aider l'enfant dans la relation de soin et dans l'épreuve de la douleur, c'est de garder un horizon des possibles ouvert, grâce à l'imagination. Mais cette imagination doit être nourrie. Elle doit aussi pouvoir retenir l'attention de l'adulte, qui devra faire deux choses contraires en même temps : à la fois se laisser embarquer dans l'imaginaire de l'enfant, tout en restant au contact de la réalité. Le soignant doit naviguer entre ces deux mondes, celui du réel et celui de la rêverie. Cette navigation est parfois difficile parce qu'elle est toujours paradoxale. Il est toujours difficile d'appartenir à deux mondes différents en même temps.

3. La confiance thérapeutique

Enfin, nous évoquerons une troisième manière de rendre concret ce « dévouement » un peu vague auquel nous invite Winnicott, pour que la relation de soin à l'enfant soit bénéfique. Nous pensons que ce dévouement se manifeste aussi dans toutes les questions relatives à la confiance que l'on demande à l'enfant, et parfois aussi à ses parents. Nous demandons parfois à l'enfant de nous faire confiance, comme pour le rassurer. Or, derrière cette demande de confiance se tient une vraie difficulté de la relation. Notre attention a été amenée sur ce point par des retours d'expériences de professionnels et d'équipes, qui nous ont indiqué que certains parents ne supportaient plus d'entendre les équipes leur répéter sans cesse cette formule devenue violente à leurs oreilles : « faites-nous confiance. » Pourquoi cette phrase, dont l'intention première est probablement de rassurer l'autre, devient-elle, par une étrange alchimie à l'envers, insupportable à entendre ?

La confiance est une relation extrêmement complexe. Et peut-être ne prenons-nous pas toujours la mesure de cette complexité.

En effet, dans tous les métiers du soin ou de la relation d'aide, la confiance est nécessaire, entre le soignant et le patient, mais aussi au sein de l'équipe de soin. De plus, c'est dans des situations dont l'issue est incertaine que la confiance est la plus utile. Ce qui revient à dire que la confiance n'efface pas l'incertitude. Elle permet de faire avec l'incertitude. Enfin, contrairement à ce que laisse penser la formule « faites-moi confiance », on ne peut pas exiger que l'autre nous fasse confiance. On peut lui demander, mais le propre de cette demande, c'est qu'elle n'est pas une exigence. Et il est donc possible que l'autre ne nous fasse pas confiance.

Pourquoi fait-on confiance à quelqu'un ? S'agit-il seulement d'une décision rationnelle, réfléchie et qui découle, comme une déduction, d'une sorte de raisonnement logique ? Probablement pas. La confiance est plutôt quelque chose comme un sentiment, qui découle de l'estime, ou de l'attachement, que nous avons pour une personne. La conséquence qui découle de ce point est que la confiance est quelque chose de fondamentalement hétérogène à la technique et à la compétence. Ce n'est pas la compétence de l'autre qui fonde la confiance que je lui accorde. Ainsi que le note Christophe Dejours, à propos des relations de confiance au sein d'une équipe, ce sont plutôt des considérations d'ordre éthiques, relatives à la justice et à l'équité en jeu dans la situation : « Faire place à la question de la confiance au sein de la coopération, c'est introduire dans le travail quelque chose de fondamentalement hétérogène par rapport à la technique. La confiance repose en fait sur des ressorts qui ne sont ni techniques ni psychologiques, mais éthiques. » (Christophe Dejours, *Travail vivant*, Tome 2 : travail et émancipation, éd. Payot, p. 83).

Ce sont donc des mécanismes extrêmement subtils qui sont à l'œuvre lorsque nous décidons d'accorder notre confiance à quelqu'un. Mais il est surtout un point qui rend la confiance si difficile à donner, et qu'il convient d'avoir à l'esprit lorsque nous demandons à quelqu'un de nous faire confiance. En effet, faire confiance à quelqu'un c'est toujours lui donner un pouvoir sur nous. En lui donnant notre confiance, nous nous mettons dans une situation où nous dépendons de son comportement, tout en sachant qu'il y a une incertitude. La confiance n'est donc pas seulement une valeur, elle est aussi une relation de pouvoir déséquilibrée et inégale. « La confiance consiste à laisser à d'autres personnes le soin de quelque chose dont se soucie celui qui fait confiance. » (Annette Baier, « *Trust and Antitrust* », article paru dans la revue *Ethics*, en 1986, n°96, p. 231-260, cité par Gloria Origini, *Qu'est-ce que la confiance ?* éd. Vrin, 2008, p. 94). La confiance est presque une relation de soumission volontaire. Or, pour accorder ainsi sa confiance à l'autre,

il faut être rassuré sur sa propre force, ou sur sa propre place. Une personne prise dans une situation douloureuse, où elle se sent passive et a le sentiment de subir sans pouvoir agir, aura donc beaucoup de mal à donner ce qu'elle n'a pas (ou ce qu'elle pense ne pas avoir) : un certain pouvoir sur elle-même.

La relation de soin serait vraiment plus simple si le patient nous faisait immédiatement et simplement confiance. Il serait plus simple aussi qu'il nous suffise de lui dire : « faites-moi confiance. » pour qu'il nous fasse effectivement confiance. Non seulement cela n'est pas possible. Mais il faut pouvoir faire avec un patient qui est dans une relation de *défi*ance et qui ne fait pas, ou ne peut pas, faire confiance. Les échanges et l'alliance thérapeutique reposeront plutôt sur des stratégies de *né*gociations. Faut-il pour autant renoncer à instaurer une relation de confiance ? Comme précédemment, c'est un geste relationnel extrêmement complexe que l'on peut mettre en place. À la fois, il faut pouvoir faire sans la confiance de l'enfant, mais il faut aussi poser les bases d'une relation qui rendra possible cette confiance, en se montrant notamment fiable et prévisible. Nous comprenons donc que la confiance se construit au fil de la relation. Elle ne peut donc pas être un préalable à la relation. Dans la relation de soin, la confiance de l'enfant est un objectif, non un préalable.

Conclusion

La prise en charge de la douleur d'un enfant suppose, de la part du soignant, un certain « dévouement. » Ce mot un peu vague de Winnicott peut se traduire dans trois aspects fondamentaux de la relation de soin : se rendre disponible pour l'enfant, sans perdre de vue la gestion des urgences ; accepter de suivre l'enfant dans son imaginaire, sans se couper des exigences du réel ; et enfin, construire une relation de confiance nécessaire, sur des bases qui ne sont pas simplement rationnelles. Ce sont là toute une série de gestes professionnels extrêmement complexes, car ils tiennent tous de quelque chose comme un paradoxe. Il s'agit presque de faire deux choses contraires en même temps. Or, le développement psychique de l'enfant se fait souvent sous la forme du paradoxe. Il doit comprendre qu'il y a un monde extérieur à lui, différent de lui, tout en construisant son Moi intérieur. L'enfant tient le paradoxe. C'est pourquoi pour prendre soin de l'enfant, il faudra trouver en nous les ressources nécessaires pour supporter, accepter et tolérer le paradoxe. C'est à cela même que peut nous aider un regard philosophique sur l'enfance.

3-

REGARDER ET ÉCOUTER L'ENFANT



Children having clinical procedures; challenging myths and looking for marginal gains to promote a child-centred approach

Lucy BRAY,

Professor in Child Health Literacy and Children's Nurse
Edge Hill University (England)

Introduction

Every health care interaction with a child has the potential to shape their experience of health care professionals and services. If these interactions are negative and children experience being ignored, distressed or forced into undergoing procedures, then this can result in a loss of trust and lasting harm. There are many myths and misconceptions which continue to shape paediatric procedural practice. These myths include that 'if they know what is going to happen it will only make them worry or get upset', that 'holding a child to get a procedure done quickly is best' and that young children 'will not remember what happened' (Bray et al 2016, Bray et al 2019a). Despite evidence that for most children these assumptions and myths are not true, children's procedural trajectories continue to be shaped and steered by these misconceptions.

This presentation will draw on qualitative data from several studies examining the actions and interactions which can define a child's procedural experience (Bray et al 2016, Bray et al 2018, Bray et al 2019a, Bray et al 2019b, Bray et al 2022) and identify the multiple opportunities and 'marginal gains' (Syed, 2015) which can foster trust and build a positive child-centred procedural journey. The presentation will also critically examine 'missed opportunities' and the 'tipping points' (Gladwell 2000) within some children's procedural journeys which can lead to adult agendas being served and a child experiencing distress and restraint.

Procedural Trajectories

Let us first consider a procedural journey which consists of multiple 'missed opportunities' to provide child-centred care. This journey has 'tipped' towards adult and organisational agendas being prioritised within the procedural interactions and actions. Children along this trajectory tell us that they often do not know what is going to happen during their health care visit and this causes them to be 'worried', 'uncertain' and often 'imagine something worse' (Bray et al 2019). Parents describe that they do not know how to prepare their child for a procedure and avoid telling them for fear that it will make them upset (Bray et al 2023). This means that children miss the opportunity to prepare themselves, ask questions and make sense of the experience they are about to have.

Within this trajectory, children tell us that when they arrive at the health care setting, the environment can be *'noisy, smelly and stressful'* and there is *'lots of waiting which makes you more worried'*. By the time children enter the clinic room or ward, they may already be dysregulated, afraid and have already been told several times while waiting to sit still and be quiet. Parents may also be stressed and anxious. Children report feeling *'small'* and *'scared'* during healthcare interactions and procedures and often *'not heard'*, *'not involved'* and not *'listened to'* (Bray et al 2019). Younger children and children with disabilities particularly describe that their opinions and views are often not sought or more easily *'spoken over'* or *'disregarded'*.

Children's fears can be undermined by being told *'you are fine'*, *'it will be okay'* and they are instructed to *'sit still'*, *'don't cry'* and be *'brave'*. Parents may not know what to say or do during a procedure to support their child, may not be aware of the multiple strategies available to help their child during a procedure, or may have accepted from previous experience that *'they always cry'*. Parents can feel judged that their child is being *'difficult'*, *'not sitting still'* or is *'holding up the clinic'* and sense pressure to *'get it done quickly'*. Professionals report feeling pressured from working within busy services with high throughputs with *'no time to do everything we would like to do'* and discuss beliefs that it is in a child's best interests to get a procedure *'done quickly before they can get upset'* (Bray et al 2016). They have done this procedure hundreds of times before and children often cry, *'children feel better once it is done'*. As children within this procedural journey start to resist the procedure and become distressed, then holding is more likely to happen and more likely to *'tip'* to restraint. Within this trajectory, once children become distressed, adults *'think fast'* (Kahneman 2017), momentum builds, and restraint is accepted and inevitable (Bray et al 2016). The adults can *'lose sight of the child'* (Lombart et al 2020) as the task and getting *'the job done'* is prioritised. Children describe being held against their will as *'scary'*, *'like they were trying to harm me'*, parents describe feeling like they have *'let their child down'* and professionals report a sense of having *'breached trust'*. However, procedures are completed and therefore are perceived a success. Children, parents and professionals can be keen to leave the clinical space as quickly as possible and children are often left struggling to make sense of a difficult event on their own. The professionals will not meet these children again and will not see the impact of their actions and interactions.

In contrast, some procedural journeys can consist of multiple 'small gains' where actions and interactions are *'tipped'* towards a child's best interest (Bray et al 2019a). If we follow through one of these procedural journeys, children and their parents describe how accessing information either through an app, leaflet or video helps them *'know what is going to happen'* and *'made them less worried'* or *'the nurses talked to me and explained everything'* (Bray et al 2022). Parents feel prepared, and this helps them to be calmer and advocate more for their child's needs. Whilst the waiting room is still busy and noisy, parents know to bring things with them to keep children entertained while waiting, and the environment has interactive lights and activities for children to interact with. There is space for children with sensory needs to sit quietly separate from the noisy waiting area. Professionals greet children in a warm and caring manner, take time to *'see the child'*, pick up cues and invest in opportunities to build rapport with children. Professionals coach parents and children what their roles will be before the procedure starts. Children on this trajectory are provided with time to share their views and if children say they are scared or get upset, then professionals don't close down these expressions by telling them *'big children don't cry'*, but listen to them, acknowledge their feelings and help them cope (Bray et al 2023). As parents are prepared for what will happen, they have brought interesting activities with them to use for distraction and have practiced keeping *'still like a statue'* at home. Children report that when they get upset or say *'wait'* or *'stop'*, the professionals *'stop and give me a minute'*, and *'listen to me'* and think about how to *'help me get through it'*. Children are positioned in a way which helps them feel secure and safe and are distracted and interacted with before and during the procedure. When the procedure is completed, children are praised for what they have managed to achieve, focussing on positive aspects of the procedure.

Discussion

It can seem a wide chasm between these two polarised procedural journeys, and of course clinical practice is far more nuanced and complex than this, but presenting these two different journeys can help to illustrate the small differences which can make a big impact. The concept of 'marginal gains' (Syed 2016) can be a useful frame to consider how small incremental improvements or missed opportunities can *'tip'* or re-direct a child's trajectory leading to significant changes in a procedural experience. These marginal gains or *'small wins'* could be

adjustments made to the clinical environment to introduce a more child-centred and playful setting, looking for opportunities when children and their parents can be provided with information, seeing ways that children can be empowered to share their views and preferences for communication and support. A consideration of what marginal gains can be made requires multi-disciplinary professionals to engage in honest and open conversations to help learn from procedures where restraint and distress have occurred. Professionals and organisations need to be willing to choose learning and the discomfort which can be associated with a critical examination of practice. These conversations need to also include children and their parents, emphasising collaboration, shared decision-making, and a focus on children's individual needs and preferences. At all levels we need to feel able to ask, 'What happens here?', 'How could we do this differently?', 'Are we getting this right?', 'What could we improve?' and 'What can we learn from things that went wrong?' (Coetzee 2023).

By implementing small, incremental improvements across various aspects of children's procedures and embracing uncomfortable critical conversations of procedural journeys, healthcare professionals and organisations can contribute to moving towards a more child-centred approach.

References

Bray, L., Carter, B. and Snodin, J., 2016. Holding children for clinical procedures: perseverance in spite of or persevering to be child centered. *Research in Nursing & Health*, 39(1), pp.30-41.

Bray, L., Ford, K., Dickinson, A., Water, T., Snodin, J. and Carter, B., 2019a. A qualitative study of health professionals' views on the holding of children for clinical procedures: Constructing a balanced approach. *Journal of Child Health Care*, 23(1), pp.160-171. in spite of or persevering to be child centered. *Research in Nursing & Health*, 39(1), pp.30-41.

Bray, L., Appleton, V. and Sharpe, A., 2019b. 'If I knew what was going to happen, it wouldn't worry me so much': Children's, parents' and health professionals' perspectives on information for children undergoing a procedure. *Journal of Child Health Care*, 23(4), pp.626-638.

Bray, L., Horowicz, E., Preston, K. and Carter, B., 2023. Using participatory drama workshops to explore children's beliefs, understandings and experiences of coming to hospital for clinical procedures. *Journal of Child Health Care*, 27(2), pp.289-299.

Bray, L., Appleton, V. and Sharpe, A., 2022. 'We should have been told what would happen': Children's and parents' procedural knowledge levels and information-seeking behaviours when coming to hospital for a planned procedure. *Journal of Child Health Care*, 26(1), pp.96-109.

Bray, L. and ISupport team, 2023. Developing rights-based standards for children having tests, treatments, examinations and interventions: using a collaborative, multi-phased, multi-method and multi-stakeholder approach to build consensus. *European journal of pediatrics*, 182(10), pp.4707-4721.

Coetzee, W, 2023. A Trauma-Informed Culture. Chapter in Morgan, F & Costello, E; Square Pegs. Inclusivity, compassion and fitting in A guide for schools. Independent Thinking Press, Wales

Daniel, K, 2017. *Thinking, fast and slow*. Farrar, Straus & Giroux

Gladwell, M, 2000. *The Tipping Point: How Little Things Can Make a Big Difference*. Little Brown

Lombart, B., De Stefano, C., Dupont, D., Nadji, L. and Galinski, M., 2020. Caregivers blinded by the care: A qualitative study of physical restraint in pediatric care. *Nursing Ethics*, 27(1), pp.230-246.

Syed, M, 2016. *Black Box Thinking, Marginal Gains and the Secrets of High Performance*. John Murray Press

Un pour tous et tous pour un : un outil de traçabilité des douleurs induites

Charlotte RULLAC,
Infirmière puéricultrice, Bordeaux

Dès l'Antiquité, dans son traité des épidémies, Hippocrate a introduit la notion de iatrogénie par « *Primum non nocere* » qui se traduit par « *Premièrement ne faites pas de mal* ». Il a voulu mettre en lumière le risque de nuire, en voulant soigner, comme le principal danger à éviter.

Les douleurs induites ont été considérées, en 2005, par l'Institut UPSA, comme les douleurs les plus fréquentes chez l'enfant¹. La définition suivante a été proposée : « *douleur, de courte durée, causée par le médecin ou une thérapeutique dans des circonstances de survenue prévisibles et susceptibles d'être prévenues par des mesures adaptées.* »². Elles correspondent donc aux douleurs rencontrées lors des soins invasifs, aussi bien au cours de pathologies aiguës, qu'au cours de maladies récurrentes ou chroniques.

La majorité des enfants atteints de cancer verbalisent qu'ils souffrent plus des douleurs induites, provoquées par les soins et les traitements, que de celles en relation avec leur maladie³. Prévenir et traiter les douleurs induites devient alors essentiel dans la prise en charge de la douleur de l'enfant. Transmettre les notions de traitement, de prévention et d'évaluation de la douleur l'est également pour assurer le bien-être de l'enfant sur le long terme.

Contexte

La filière d'onco-hématologie pédiatrique de Bordeaux accueille des enfants de 0 à 18 ans, en secteur conventionnel, en secteur protégé et en hôpital de jour. Elle est centre de référence du Sud-Ouest, pour la réalisation des greffes de moelle/cellules souches hématopoïétiques et des autogreffes. Géographiquement, elle prend en charge des enfants de toute la région Aquitaine, nécessitant un travail de liaison/coordination/formation avec 14 hôpitaux périphériques (soit les hôpitaux de proximité du domicile de l'enfant) ainsi qu'avec les HAD et infirmières intervenant au domicile. Parfois, les enfants sont accueillis dans d'autres services du pôle pédiatrique en cas d'aplasie fébrile, de chirurgie, etc.

Dans leur parcours, les enfants atteints de cancer reçoivent de nombreux gestes invasifs et répétés (pose aiguille de PAC, pansement de cathéter central, ponction lombaire, myélogramme, pose de sonde nasogastrique...), réalisés et accompagnés par divers professionnels. Une étude de McGrath, publiée en 1986, a montré que « *chez l'enfant cancéreux, les scores de douleur et d'anxiété augmentent*

constamment au fil des ponctions lombaires. »⁴. Une étude supplémentaire, réalisée en 2000 par Chen, a complété cela en prouvant qu' « avec une intervention thérapeutique, la détresse diminue au cours du temps. »⁵.

Pour assurer une mémorisation positive des soins par l'enfant et ses parents, la transmission et la traçabilité des informations par les professionnels sont essentielles et nécessaires. Cela demande un outil de traçabilité adéquat, une formation, une sensibilisation de chacun à ce sujet et cela requiert une collaboration entre pairs.

Problématique

Dans le service, les soins sont réalisés avec une prémédication, selon les recommandations actuelles, et divers moyens non médicamenteux adaptés à l'enfant. Ces pratiques permettent ainsi de prévenir les douleurs induites par les soins et de créer des situations de soin satisfaisantes pour l'enfant, ses parents et les soignants. Néanmoins, il manque aux professionnels médicaux et paramédicaux, un outil de traçabilité informatique permettant une synthèse et un accès rapide à ces informations globales. Il n'existe aucune trace de l'évaluation de l'efficacité des moyens médicamenteux. De plus, l'évaluation de la douleur lors des soins est rare, oubliée voire erronée par l'utilisation d'une échelle inadaptée. Devant la perte de ces éléments fondamentaux, l'équipe soignante ne sait pas toujours reproduire la fois suivante les mêmes conditions de soins, favorables à l'enfant. Nous rencontrons ainsi des situations où, la prémédication employée est inefficace et inadaptée à l'enfant. Cela entraîne parfois un échec du soin, une mémorisation négative par l'enfant et ses parents et une situation non satisfaisante pour les soignants. La réalisation des soins suivants s'avère ainsi de plus en plus difficile et le vécu de l'enfant est fortement impacté négativement.

Objectifs du travail

L'objectif de ce travail a été d'améliorer la continuité de la prise en charge des douleurs induites de l'enfant afin de les diminuer et réduire leur mémorisation négative. C'est ainsi qu'est né l'outil « Un pour tous et tous pour un ».

Ce projet a consisté à créer une fiche de traçabilité informatique pour les divers soins invasifs rencontrés par l'enfant, lors de son parcours de soin. Cet outil a plusieurs objectifs dont celui de regrouper les informations sur : les moyens médicamenteux, les moyens non médicamenteux, l'évaluation de la douleur, l'évaluation de l'efficacité et des effets indésirables des traitements. Il a pour but d'être simple, rapide à remplir et facile à retrouver pour tous les professionnels de terrain. J'ai désiré qu'il soit transposable et mis à disposition de l'ensemble des services du pôle pédiatrique. Pour cela, un travail en collaboration a été nécessaire avec le CETD et des médecins du pôle.

Il m'a paru essentiel de réfléchir à la formation et l'information des professionnels médicaux et paramédicaux, des différents services du pôle pédiatrique, à l'utilisation de cet outil.

Méthodologie

L'outil se présente sous forme de questionnaire horodaté avec un déroulé permettant de choisir le type de soin invasif effectué. Ensuite, plusieurs onglets sont retrouvés :

- La PEC médicamenteuse où la(les) prémédication(s) utilisée(s) est(sont) cochée(s) avec une précision sur la voie d'administration. Ces prémédications sont ajustées selon le type de soin invasif choisi et selon les recommandations et pratiques actuelles.

Lorsque l'on coche le MEOPA cela ouvre le questionnaire de traçabilité déjà existant (durée d'inhalation, taille du masque, etc.).

Pour la kétamine IV/IN et le G30%, on peut préciser le nombre de doses administrées.

- La PEC non médicamenteuse où l'on coche la ou les diverses techniques utilisées (distraction, hypnose, respiration dirigée, distraction...) avec un encadré permettant de préciser la réalisation du soin (exemple : enfant installé sur les genoux du parent, tel livre utilisé, telle chanson chantée, massage de telle zone, etc.)
- L'évaluation de la douleur avec les échelles relatives aux soins.
- L'évaluation de la prémédication avec un choix de temps pour le délai d'action ainsi que le recensement des principaux événements indésirables (s'il y en a).

Ce questionnaire est rempli par les puéricultrices (PDE) et les auxiliaires de puériculture (AP) après un soin, en concertation possible avec le médecin pour l'évaluation de la prémédication. A partir de celui-ci, un tableau de synthèse se crée automatiquement avec les informations des soins invasifs antérieurs, classés chronologiquement.

En ce qui concerne la communication et la formation des professionnels, un poster informatif A3 a été conçu pour être affiché près des postes informatiques dans les salles de soins et bureaux médicaux des services. En effet, la communication des informations et l'intégration de celles-ci par les équipes sont les éléments les plus difficiles à réaliser en milieu hospitalier. Les professionnels se trouvent souvent « noyés » sous un flot d'informations et, sur le terrain, ils ont parfois du mal à les investir et les rechercher. C'est ainsi que m'est venue l'idée de créer un poster informatif, ludique, mettant en lumière les différentes étapes à suivre avec comme personnage conducteur « Clotaire le mousquetaire ». Le design final est en cours d'élaboration et la recherche de financement est toujours d'actualité.

Perspectives

L'outil est présenté et déployé depuis peu de temps dans la filière d'onco-hématologie de Bordeaux. Un essai préalable a été demandé par le CLUD avant un déploiement sur les différents services du pôle pédiatrique. Les informations de ces fiches sont requêttables afin d'évaluer si les pratiques dans la prise en charge des douleurs induites de l'enfant évoluent et s'améliorent.

Lors d'une présentation nationale à la SFCE, cet outil a suscité un grand intérêt. Certains centres hospitaliers se sont demandés comment adapter ce questionnaire informatique à leur logiciel existant (autre que DxCare). Il a été aussi mis en relief l'importance d'évaluer le temps de remplissage de cette fiche. En effet, certains professionnels ont pensé, de prime abord, que cette traçabilité pouvait être trop chronophage. Cet aspect est donc encore à analyser.

Conclusion

Ce travail, centré sur la traçabilité des moyens médicamenteux et non médicamenteux mis en place lors d'un soin invasif, a été réalisé dans le but de réduire les douleurs induites de l'enfant et favoriser une mémorisation positive du soin. Je pense que l'enfant et ses parents se sentiront plus en confiance et rassurés avec une équipe ayant des informations précises sur le déroulement des soins précédents. L'outil informatique créé permet de faciliter cette traçabilité et ainsi de retrouver ultérieurement les informations nécessaires telles que l'évaluation de la douleur, de l'efficacité et de la tolérance des prémédications.

En conclusion de ce projet, l'envie me vient de comparer l'historique de la douleur de l'enfant et l'évolution des pratiques médicales au proverbe suivant : « Rome ne s'est pas faite en un jour ». En effet, ce n'est qu'à partir de la fin des années 80 que la douleur de l'enfant est reconnue et commence à exister dans les pratiques médicales. Il faut donc savoir s'armer de patience lorsque l'on cherche à faire évoluer et améliorer les pratiques. Il faut également savoir s'entourer. La collégialité et le soutien de ses pairs est nécessaire pour avancer, enrichir et concrétiser ses projets. Ce travail de collaboration, enrichissant, m'a permis de déployer tout un réseau autour d'un même combat : assurer le bien-être physique et moral de l'enfant dans sa prise en charge des douleurs induites par les soins. « Un pour tous et tous pour un ! ».

Bibliographie

- 1 - C. Ricard. *Livret douleurs induites In : Institut UPSA de la douleur 2005 -- Chapitre 11, p. 134*
- 2 - F. Bourreau. *Livret douleurs induites In : Institut UPSA de la douleur 2005 -- Chapitre Introduction, p. 10*
- 3 - Ljungman G *et al.* Pain in paediatric oncology : interviews with children, adolescents and their parents. *Acta Paediatr* 1999 ; 88 : 623-30
- 4 - P A McGrath, L L de Veber. The management of acute pain evoked by medical procedures in children with cancer *J. Pain Symptom Manage.* 1986 Summer ; 1 :145-150.
- 5 - Chen E, Craske MG, Katz ER *et al.* Pain-sensitive temperament : does it predict procedural distress and response to psychological treatment among children with cancer ? *J Pediatr Psychol.* 2000 ; 25 : 269-78.

Quand l'écoute de la plainte nous aide à mieux soigner : les dessous des douleurs de l'endométriose

Céline BOUCHART,

Infirmière en pratique avancée, ressource douleur, Centre de la douleur et de la migraine des enfants et adolescents, Hôpital Trousseau, AP-HP, Paris

Bénédicte LOMBART,

*Cadre supérieure de santé, PhD Philosophie pratique et Ethique hospitalière. GHU Sorbonne Université, AP-HP, Paris
LIPHA (Laboratoire Interdisciplinaire d'étude du Politique Hannah Arendt) (UR 7373)*

Introduction

L'endométriose est une pathologie gynécologique chronique, évolutive et fréquente. C'est une maladie multifactorielle due à des facteurs génétiques et environnementaux mais aussi à des éléments liés aux menstruations ⁽¹⁾. Elle se manifeste par une symptomatologie très variable en fonction des femmes et peut engendrer de nombreux retentissements personnels, professionnels, sociaux, associés à une incertitude médicale. L'endométriose du fait de sa complexité, de sa prévalence et de ses enjeux médico-socio-économiques est devenue un problème de santé publique ⁽²⁾.

Contexte

Dans le monde environ 190 millions de femmes sont atteintes d'endométriose.

En France, elle touche 1.5 à 2.5 millions de femmes soit 1 femme sur 10. Les données d'incidence et les cas décrits chez les adolescentes et jeunes femmes suggèrent que l'endométriose apparaît à un âge jeune mais les études sont peu nombreuses et les indicateurs peu fiables ⁽³⁾. La symptomatologie et les signes cliniques ne sont pas forcément corrélés à la forme d'endométriose, aux lésions et à la sévérité de la maladie. Les douleurs pelviennes sont au premier rang des symptômes avec une prévalence de 15 à 25% ⁽³⁾. L'infertilité, un des principaux symptômes, représente 30 à 50 % des patientes.

• Retentissements

La littérature retrouve de nombreuses études et méta-analyses ⁽⁴⁾ sur le retentissement de l'endométriose dans la vie de ces femmes avec un impact psychologique, physique et social majeur.

Les douleurs induisent de la fatigue, des troubles du sommeil, une baisse des capacités physiques et de la mobilité, une diminution de l'élan vital et de l'énergie.

Les interactions sociales sont perturbées entraînant un isolement et une perte de confiance. L'activité professionnelle se trouve impactée avec un absentéisme important ainsi qu'une efficacité et une productivité réduites ⁽⁴⁾. La vie de couple et la vie intime de ces femmes sont fortement perturbées du fait des dyspareunies et

du risque d'infertilité. Enfin, le retard diagnostique et l'incertitude médicale sont associés à une réduction de la qualité de vie, des peurs, de l'anxiété et une culpabilité^(5,6).

• L'endométriase chez les adolescentes et les jeunes femmes

La prévalence et l'incidence chez les adolescentes et les jeunes femmes ne sont pas précisément connues⁽⁷⁾. Certaines études estiment une prévalence moyenne de 49% chez les adolescentes présentant des douleurs pelviennes chroniques. Les dysménorrhées primaires ou secondaires sont omniprésentes et leur intensité est souvent croissante dans le temps. La présence des autres symptômes (troubles intestinaux, ménorragies...) complexifie le tableau clinique. Le diagnostic repose essentiellement sur l'interrogatoire pour évaluer les signes cliniques, l'intensité des douleurs et l'impact sur leur vie.

Les douleurs chroniques s'accompagnent d'un absentéisme scolaire important pouvant aller jusqu'à la déscolarisation et entraîner des répercussions sur les apprentissages et les études⁽⁸⁾.

Objectifs

L'objectif principal de cette recherche est d'explorer l'expérience des douleurs liées à l'endométriase chez les adolescentes et jeunes femmes. Le deuxième objectif est de mieux comprendre l'impact des douleurs sur leur vie. Le dernier objectif est de déterminer les besoins dans leur parcours de soins pour améliorer leur qualité de vie et leur intégration dans la société.

Matériel et méthode

Le choix d'une recherche qualitative est adapté pour percevoir le vécu, l'impact et les besoins liés aux douleurs des adolescentes et jeunes femmes atteintes d'endométriase. Cette méthodologie de recherche permet d'approfondir et d'interpréter rigoureusement leurs verbatim afin de comprendre leurs expériences et leurs vécus.^(9,10)

Les participantes ont été recrutées par les centres douleurs, les réseaux sociaux et par l'intermédiaire des associations de patientes. Le recrutement a été national pour permettre une meilleure représentativité du territoire, du profil de patientes et de la prise en charge. Les informations et un formulaire de non-opposition à la participation à une recherche ont été remis aux participantes avant les entretiens.

Les critères d'inclusion de la population sont des jeunes femmes francophones âgées de 18 ans à 22 ans, dont le diagnostic d'endométriase a été posé il y a plus d'un an et qui ont été ou non suivies par un centre de la douleur ou un centre expert en endométriase.

Des entretiens semi-dirigés ont été menés durant les mois de mars et avril 2023. Ils ont été enregistrés avec l'accord des participantes, puis intégralement retranscrits et anonymisés. Les verbatim ont fait l'objet d'une procédure d'encodage thématique déterminée à partir des données recueillies pour dégager les thèmes principaux, les sous-thèmes et d'éventuels thèmes émergents via le logiciel NVivo 14[®]. Un double encodage a été réalisé, par deux chercheurs, pour permettre une triangulation des résultats.

Résultats

Au total, dix jeunes femmes ont été recrutées selon les modalités préétablies et par un effet boule-de-neige. Elles sont âgées de 18 ans à 22 ans et sont lycéennes, étudiantes ou jeunes professionnelles. Elles habitent dans différentes régions de France. La moitié d'entre elles est suivie par un centre de la douleur mais seulement une a été prise en charge adolescente. Actuellement, deux jeunes femmes sont suivies par un centre expert en endométriase.

La moyenne d'âge du début des douleurs est de 14 ans. Le diagnostic d'endométriase est posé à l'âge de 17.9 ans en moyenne.

L'analyse des verbatim fait apparaître quatre grands thèmes qui caractérisent l'expérience de la douleur du point de vue des jeunes femmes interrogées : omniprésence de la douleur au quotidien, la douleur comme source d'incompréhensions et de solitude et aussi fonction inédite de la douleur qui apparaît comme une boussole dans la vie des patientes interrogées.

La douleur omniprésente au quotidien

• Les composantes de la douleur

Les douleurs apparaissent pour six jeunes femmes dès la ménarche et pour les quatre autres rapidement après quelques cycles. Ainsi, les douleurs sont présentes et acquises tôt dans l'adolescence entre l'âge de 12 à 16 ans.

La fréquence et la durée des douleurs sont variables en fonction des jeunes femmes. Toutes décrivent des périodes de douleurs très importantes pendant leurs règles qui évoluent rapidement vers des douleurs quotidiennes. Elles peuvent durer de quelques secondes, avec pics de douleurs très intenses, à des crises de plusieurs heures voir de plusieurs jours. L'intensité des douleurs de fond est évaluée entre 5/10. Elles verbalisent des douleurs aiguës pouvant aller jusqu'à 9/10, violentes, handicapantes qui nécessitent un arrêt de toutes activités.

Les localisations des douleurs dépendent des atteintes et du stade de l'endométriose. Toutes les jeunes femmes présentent des douleurs au niveau pelvien et abdominal. Certaines présentent des douleurs dorsales et lombaires, des douleurs irradiantes dans tout le dos mais aussi dans les cuisses et les jambes.

Le vocabulaire utilisé pour décrire les douleurs est très varié et personnel à chaque jeune femme. Elles décrivent des douleurs principalement à types de crampes, de contractions, de pulsations, de lourdeur et de blocages.

• Un impact sur le plan scolaire

Les entretiens ont montré que la scolarité et les études de ces jeunes femmes ont été impactées à de nombreux niveaux. Nous pouvons relever un absentéisme scolaire important avec des absences durant les périodes de règles de quelques heures à plus de 40 demi-journées par trimestre. Cependant, toutes les jeunes femmes ont réussi à suivre une scolarité normale.

Pour les sept jeunes femmes qui sont dans leurs études supérieures ou jeunes professionnelles, les absences à l'université ont été plus nombreuses du fait de l'augmentation des douleurs. Certaines ont dû adapter leur cursus universitaire (changement de formation, de faculté...) en fonction de leurs douleurs.

• Perturbation du lien social

Au niveau de la vie sociale et de la relation avec les pairs, certaines jeunes femmes nous disent que cela a pu être compliqué du fait d'un manque de compréhension de la situation et des besoins qu'elles pouvaient avoir.

La douleur source d'incompréhension

• Banalisation et errance

Les jeunes femmes ont été nombreuses à rapporter une banalisation ou un manque de compréhension de leurs symptômes et de leurs douleurs de la part des professionnels de santé. Au cours de leur parcours de recherche de diagnostic, leurs douleurs ont été souvent remises en question avec la sensation de ne pas être entendue et prise en considération.

L'errance diagnostic a été plus ou moins longue en fonction du parcours de ces jeunes femmes. Une latence de 4 ans en moyenne a été nécessaire avant de pouvoir poser un diagnostic précis, induisant la multiplication des consultations médicales et des examens gynécologiques qui peuvent être invasifs.

• Annonce et cohérence

L'annonce du diagnostic d'endométriose a été un choc et assimilée à de la violence pour plusieurs d'entre elles. Certaines nous ont fait part de la découverte du diagnostic, seule devant un compte rendu opératoire ou des résultats d'examens médicaux.

Ainsi, les jeunes femmes nous ont fait part de l'importance d'avoir une cohérence dans leur parcours de soins. Elles ont indiqué la nécessité d'une coordination entre les professionnels de santé et de connaître le réseau sur lequel elles peuvent s'appuyer.

Une jeune femme qui a été suivie dans un centre gynécologique pédiatrique nous dit bien l'importance de ce lieu adapté et spécifique qui permet d'acquérir un sentiment de confiance et de sécurité. Celles actuellement suivies par un centre anti-douleur adulte ou un centre expert en endométriose relatent l'intérêt de cette prise en charge pluriprofessionnelle.

• Corps malade et corps médical

Les jeunes femmes interrogées ont évoqué le fait qu'au départ, elles ne comprenaient pas ce qu'il se passait dans leur corps et auraient souhaité avoir des explications et des informations. Elles ont pu verbaliser les répercussions de l'endométriose sur leur corps avec des termes forts qui décrivent bien l'impact « maladie invalidante, maladie incurable, maladie et douleurs chroniques ».

Elles pensent que ces sujets sont encore tabous et qu'il faudrait davantage ouvrir la parole.

• Impact du manque d'accompagnement du corps médical

Les jeunes femmes ont toutes témoigné, de l'importance de l'accompagnement du corps médical et des professionnels de santé dans leur prise en charge de l'endométriose. Pour certaines, le fait de ne pas avoir confiance dans son praticien, engendre une incohérence du parcours de soins, une errance médicale ou un retard de prise en charge.

Quatre jeunes femmes nous ont rapporté que certains examens médicaux ont pu être difficile à vivre et que les professionnels doivent être vigilants d'autant plus quand il s'agit d'adolescente. A contrario, nous pouvons constater que dans le parcours de certaines jeunes femmes, des médecins et des gynécologues ont été présents, d'un grand secours et force de propositions pour les accompagner au mieux.

La douleur chemin de solitude

• Isolement et fragilité

Les jeunes femmes nous témoignent d'une grande solitude, d'un isolement et d'une impuissance à un moment donné de leur parcours de soins. Une jeune femme verbalisera avoir envie de mourir tellement les douleurs étaient fortes.

• Perte de l'estime de soi

L'estime de soi a été mentionné par plusieurs jeunes femmes, en précisant que dans cette période de l'adolescence déjà difficile, les douleurs ont forcément un impact sur leur construction en tant qu'adolescente et jeune femme dans la société.

• Sentiment de ne pas être écoutée

Lors des entretiens, six jeunes femmes nous ont fait part du sentiment de ne pas être écoutées de la part des professionnels de santé et rapportent le fait qu'ils peuvent être dans le jugement et ne prennent pas le temps de se poser, d'écouter et d'accompagner. Pour certaines, le fait d'être des soignants signifie qu'ils ont des connaissances sur les pathologies, mais que ce sont elles qui ressentent les douleurs dans leur corps et qu'il est nécessaire de prendre le temps pour comprendre.

La douleur boussole de la vie

• Construire son couple

Sept jeunes femmes sont actuellement en couple dont certaines sont avec le même conjoint depuis le début. Elles rapportent toutes l'importance et le soutien du conjoint qui est essentiel pour les aider à gérer le quotidien avec les douleurs. L'endométriose est une maladie de couple.

Les jeunes femmes ont abordé le sujet de la sexualité sans tabou. Les dyspareunies, les ressentis et les expériences ainsi que les besoins sont très différents en fonction des couples mais toutes nous disent arriver à trouver des solutions adaptées avec leur conjoint.

• Choix et orientation professionnel

Les jeunes femmes qui ont participées à la recherche n'en sont pas au même point au niveau des études et du travail. Pour toutes, il est nécessaire d'effectuer un métier qui puisse leur permettre de gérer les douleurs au quotidien en intégrant une entreprise bienveillante et à l'écoute, avec la possibilité d'adapter le poste de travail et les horaires. Cependant, certaines ont déclaré adapter leur vie par rapport aux douleurs et s'organiser afin qu'elles aient le moins d'impact possible sur leur vie de femme. Les lycéennes, qui sont encore dans la période d'orientation, ont des désirs de profession mais se posent des questions sur la faisabilité. Pour d'autres, le deuil de leurs rêves de petite fille ou d'un choix professionnel est difficile à faire

Discussion

Cette recherche a fait émerger des thématiques variées et riches sur leur vécu de la maladie chronique, de l'apparition des douleurs au diagnostic. Elle a également mis en exergue l'impact important des douleurs sur tous les plans de leur vie et qui touchent toutes les étapes de leur construction vers leur vie de femme.

Tous ces résultats sont congruents avec la littérature existante, cependant, les entretiens ont permis d'identifier des lacunes dans leur prise en charge.

Les jeunes femmes ont toutes décrit des manques d'écoute, d'information et d'accompagnement dans leur parcours de soins. La disqualification et la banalisation de la plainte douloureuse ainsi que le tabou autour des règles, des dysménorrhées et de la sexualité, éléments encore peu explorés dans la littérature, sont pour les jeunes femmes des sujets prioritaires à aborder au cours de l'adolescence.

Les patientes ont des attentes et des besoins différents qui dépendent de l'évolution de la maladie, de l'errance diagnostic et des échanges avec le corps médical.

L'expérience du symptôme

• Être écoutée

Lors des entretiens, toutes les jeunes femmes ont signifié le manque d'écoute, de compréhension et une banalisation de leurs symptômes de la part des professionnels de santé. Cela a eu de multiples conséquences sur leur parcours de soins : un retard dans la prise en charge de leur douleur, un délai de diagnostic rallongé et une errance médicale.

Les jeunes femmes ont évoqué qu'elles auraient eu besoin d'une attention et d'une écoute bienveillante, sans jugement et sans banalisation. Elles précisent que les soignants doivent adapter leurs postures et langages aux adolescentes pour comprendre leurs préoccupations et leurs besoins.

• Être informée

Les jeunes femmes auraient souhaité, dès l'apparition des premières douleurs dans leur adolescence, être informées et orientées vers des professionnels spécialisés.

Dans le cadre d'une pathologie chronique, lorsqu'un diagnostic est posé, les personnes s'inscrivent dans un nouveau processus avec un besoin essentiel de recevoir une information adaptée et cohérente. Cette information permet d'avoir une meilleure compréhension de la maladie, de connaître ses répercussions et d'aborder les différentes options thérapeutiques. Ainsi, apporter une réponse adaptée aux besoins de chaque patiente favorise le recours à des stratégies personnalisées et actives ⁽¹¹⁾.

Les sources d'information sont abondantes via internet, des forums, des blogs, des conférences, des livres... Pour certains patients, cette diversité d'information est utile et nécessaire mais pour d'autres, elle peut générer de l'appréhension et de l'angoisse d'autant plus que ces données peuvent ne pas être fiables et comprises.

Les stratégies de gestion du symptôme

Les stratégies correspondent « aux efforts fournis par les personnes pour prévenir, retarder et minimiser l'expérience de leurs symptômes » ⁽¹²⁾. La relation soignant-soigné va permettre de décider et de construire les stratégies à mettre en place. Elles dépendront des connaissances (l'information), des compétences et des capacités d'autogestion du patient.

• Adhésion

Au cours des entretiens, les jeunes femmes nous ont fait part de l'importance de la confiance dans leurs praticiens et de l'implication des soignants dans leur prise en charge.

L'adhésion est définie par « Ensemble des conditions (motivation, acceptation, information...) [...] qui implique activement le patient dans sa prise en charge thérapeutique part un choix volontaire » ⁽¹³⁾. L'adhésion du patient est d'autant plus importante que des études mettent en avant l'impact de la non-adhésion d'un patient à son traitement qui peut atteindre 40 à 75% des patients. Les mécanismes en cause sont multiples et liés : méconnaissance du patient de sa maladie, relations dégradées entre le médecin et le malade, propositions inadaptées ⁽¹⁴⁾.

La non-adhésion des patientes dans notre étude est reflétée par l'errance médicale, l'arrêt des traitements (antalgiques et contraceptifs) ainsi que l'absence de confiance dans leurs gynécologues.

• L'éducation thérapeutique

Plusieurs jeunes femmes au cours des entretiens nous ont mentionné l'intérêt de l'éducation thérapeutique dans leur prise en charge de l'endométriose. Elles auraient souhaité pouvoir bénéficier de cette proposition pour mieux appréhender leur maladie et ses conséquences au quotidien. En effet, l'éducation thérapeutique selon l'OMS « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » ⁽¹⁵⁾. C'est un processus continu où le projet de soin est co-construit et repose sur la collaboration entre le patient et le soignant pour atteindre un niveau de santé satisfaisant et diminuer l'impact de la maladie chronique ⁽¹⁶⁾. Le « bilan éducatif partagé » est un moment d'échange où la réciprocité est garantie. Cela permet au malade d'être acteur de sa santé, de construire sa propre expérience et de développer son autonomie ⁽¹⁷⁾.

L'autonomie dans la gestion des douleurs

Lors des entretiens, les jeunes femmes nous ont partagé leurs ressources pour gérer la douleur. Elles ont toutes trouvé des stratégies par leurs propres moyens car elles n'avaient pas connaissance de l'existence des méthodes psychocorporelles telles que l'hypnose, le yoga, la relaxation et la méditation. Une revue systématique sur les « Interventions psychologiques et corps-esprit pour l'endométriose »⁽¹⁸⁾ relate bien l'intérêt de ces approches psychocorporelles comme traitement d'appoint pour les femmes atteintes d'endométriose. Cependant l'apprentissage de ces techniques nécessitent un accompagnement régulier afin que les patientes puissent se les approprier et les utiliser de façons autonomes.

• Construire sa vie professionnelle

Les jeunes femmes ont exprimé au cours des entretiens vouloir se projeter et construire leur vie professionnelle. L'amélioration des symptômes pourraient ainsi leur permettre de réaliser leurs projets par une meilleure santé physique, mentale et émotionnelle et donc une meilleure qualité de vie⁽¹²⁾. Lors des entretiens, les jeunes professionnelles nous ont dit leurs difficultés pour concilier « travail et douleur ». Pour cela, elles essayent de masquer leur douleur, adaptent leurs horaires et temps de travail et taisent à la direction qu'elles ont de l'endométriose afin de pouvoir valider leur période d'essai.

• Créer du lien

L'endométriose induit fréquemment une perturbation du lien social et des relations étroites du fait des symptômes (douleurs, fatigue). La littérature comporte peu d'études sur la perturbation du lien social liée aux pathologies chroniques. Une étude récente sur « Endométriose et qualité de vie : le rôle du soutien social et des stratégies de coping » relate que l'entourage joue un rôle essentiel dans la gestion de la maladie. Il permet de diminuer le stress, de renforcer la confiance, d'améliorer la qualité de vie et ainsi de se projeter plus facilement⁽⁵⁾. Ainsi, le lien social, facteur important qui permet aux jeunes femmes de se sentir entourées, comprises et acceptées, peut-être fortement bouleversé. Toutes les patientes au cours des entretiens, nous ont verbalisé devoir faire des choix entre leur vie sociale et la gestion de leurs douleurs.

• Vivre en couple

Comme nous l'avons vu dans les résultats de notre recherche, les jeunes femmes se questionnent par rapport à leur vie en tant que femme mais également en tant que

mère. Les études montrent l'impact des pathologies chroniques sur la vie de couple. Les conjoints jouent un rôle important dans les soins au quotidien, l'accompagnement et l'assistance pour permettre de mieux vivre les répercussions de la maladie et améliorer la qualité de vie⁽¹⁹⁾. Les jeunes femmes interrogées, nous ont dit l'importance de leur conjoint dans leur vie pour les aider à mieux vivre la maladie.

Conclusion

Cette recherche s'est appuyée sur la littérature existante qui décrit bien les conséquences de l'endométriose dans la vie quotidienne des femmes. Les données scientifiques sont riches et variées et se sont intéressées à de nombreux domaines de la maladie.

Nous voulions effectuer une recherche phénoménologique qualitative pour explorer l'expérience de la douleur et ses répercussions chez les adolescentes et les jeunes femmes atteintes d'endométriose. La richesse des entretiens nous a permis de mettre en lumière de nombreux éléments innovants. Les patientes ont besoin que les soignants entendent et tiennent compte de leurs douleurs dès l'apparition des symptômes. Elles signalent l'importance de lever le tabou, toujours présent, concernant les règles, la dysménorrhée et la sexualité, en particulier au cours de l'adolescence. Les jeunes femmes insistent sur la nécessité d'être orientées vers des équipes multidisciplinaires et spécialisées capables de les prendre en charge de façon précoce et personnalisée. Enfin, il serait pertinent d'associer à cette recherche le regard de l'entourage et la place du lien social, car peu d'études ont porté sur ce sujet.

Bibliographie

1. Haute Autorité de santé 2017. Prise en charge de l'endométriose [Internet]. [consulté le 10 décembre 2022]. Disponible: www.has-sante.fr/jcms/c_2819733/fr/prise-en-charge-de-l-endometriose
2. Crepin G, Rubod C. Rapport 21-12. L'endométriose pelvienne : maladie préoccupante des femmes jeunes. Bull Acad Natl Med. 2022 fev;206(2):159-66. doi: 10.1016/j.banm.2021.12.009

3. Petit E, Lhuillery D, Loriau J, Sauvanet E. Endométriose : diagnostic et prise en charge [Internet]. Issy les Moulineaux: Elsevier Masson; 2020. 244 p. [consulté le 29 novembre 2022]. Disponible: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294767814000089>
4. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, et al. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Hum Reprod Update*. 2013 Nov-Dec;19(6):625-39. doi: 10.1093/humupd/dmt027. Epub 2013 Jul 24. PMID: 23884896
5. Guillemot C, Garraud C, Sordes F. Endométriose et qualité de vie : le rôle du soutien social et des stratégies de coping. *Bulletin de psychologie*. 2023 fev;579(1):47-58. doi: 10.3917/bupsy.579.0047.
6. Sauvan M, Chabbert-Buffet N, Geoffron S, Legendre G, Wattier JM, Fernandez H. Traitement médical de l'endométriose douloureuse chez l'adolescente, RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertilité Sénologie*. 2018 mar;46(3):264-6. doi: 10.1016/j.gofs.2018.02.02
7. Shah DK, Missmer SA. Scientific Investigation of Endometriosis among Adolescents. *J Pediatr Adolesc Gynecol*. 2011 oct;24(5 Suppl):S18-9. doi: 10.1016/j.jpag.2011.07.008
8. Chapron C, Lafay-Pillet MC, Monceau E, Borghese B, Ngô C, Souza C, de Ziegler D. Questioning patients about their adolescent history can identify markers associated with deep infiltrating endometriosis. *Fertil Steril*. 2011 Mar;95(3):877-81. doi: 10.1016/j.fertnstert.2010.10.027. Epub 2010 Nov 11. PMID: 21071024.
9. Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Gilles de la Londe J. Initiation à la recherche qualitative en santé : le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Wolters Kluwer. Bois Colombe; 2021. 192 p.
10. Côté L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie Médicale*. 2002 mai;3(2):81-90. doi: 10.1051/pmed:2002018
11. Quirion J, Fillion L. Répondre au besoin d'information des personnes qui ont récemment reçu un diagnostic de maladie chronique. *Perspect Infirm*. 2018 Jan-Feb;15(1):33-36. French. PMID:29342334.
12. Eicher M, Delmas P, Cohen C, Baeriswyl C, Viens Python N. Version Française de la Théorie de Gestion des Symptômes (TGS) et son application. *Rech Soins Infirm*. 2013;112(1):14-25.
13. Debout C. Adhésion thérapeutique. Dans: *Les concepts en sciences infirmières*. Toulouse: Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2012. p. 50-53.
14. Dujardin F, Roussignol X. L'adhésion du patient à son traitement, une difficulté thérapeutique méconnue. *Revue de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique*. 2010 déc;96(8):1018-1022. doi: 10.1016/j.rcot.2010.06.007
15. Haute Autorité de Santé - Éducation thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. [consulté le 16 mai 2023]. Disponible: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
16. Pepin J, Ducharme F, Kérouac S. *La pensée infirmière*. 4e ed. Montréal (Québec): Chenelière Education; 2017. 216 p.
17. Sandrin-Berthon B. Patient et soignant : qui éduque l'autre ?. *Education thérapeutique*. *Médecine des maladies Métaboliques*. 2009 Fev. extrait de *MMM* 2008;2:520-523
18. Evans S, Fernandez S, Olive L, Payne LA, Mikocka-Walus A. Psychological and mind-body interventions for endometriosis: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*. 2019 sep;124:109756. doi: 10.1016/j.jpsychores.2019.109756
19. Riazuelo H. La maladie rénale chronique dans le quotidien du couple. Dans: *Dialogue*. 2020;229(3):49-64. doi: 10.3917/dia.229.0049

Les douleurs de règles : parlons-en

Jehanne MALEK, pédiatre,
Centre de la douleur et de la migraine, hôpital Armand Trousseau

Florence REITER, psychologue clinicienne,
thérapeute familiale, Centre de la douleur et de la migraine,
hôpital Armand Trousseau

Les dysménorrhées ou douleurs associées aux cycles menstruels, souvent abdomino-pelviennes et/ou lombaires, sont très fréquentes chez les adolescentes. Elles concernent 50 à 90 % des adolescentes. Dans la littérature, 50 % de ces dysménorrhées sont d'intensité modérée à sévère, et 10 à 25 % sont considérées comme invalidantes (avec un retentissement sur la vie quotidienne, comme de l'absentéisme scolaire), ou résistantes au traitement ⁽¹⁾.

Les dysménorrhées peuvent être primaires ou secondaires. On parle de dysménorrhées primaires lorsque les dysménorrhées s'installent progressivement au cours des deux années suivant la ménarche (les premières règles), elles sont fonctionnelles, c'est-à-dire qu'elles sont dues aux contractions physiologiques du myomètre (muscle utérin) et à l'inflammation qui en résulte lors des règles. On parle de dysménorrhées secondaires quand, au contraire, ces douleurs associées aux règles sont en lien avec une affection comme une malformation utéro-vaginale, une endométriose, une maladie systémique ... ⁽²⁾

Ainsi, on comprend l'importance de libérer la parole, d'aborder ce sujet en consultation, de dépister les dysménorrhées, de les qualifier (primaires ou secondaires) et de proposer des thérapeutiques pour les soulager.

En tant que professionnel·le·s de santé de toutes professions, nous devons apprendre à aborder ce sujet sans tabou, afin de donner la parole aux jeunes filles, et d'aborder le sujet de la santé sexuelle. En effet, en parlant des règles, on peut à la fois permettre aux adolescentes et aux femmes de parler d'éventuels symptômes invalidants, orienter les personnes qui en ont besoin vers un·e spécialiste, et ouvrir le dialogue sur la sexualité, la contraception, les questions autour des changements et transformations corporelles et de la puberté, du genre, de l'orientation sexuelle. En effet, la poussée pubertaire peut être vécue par les adolescentes comme « l'irruption dans leur corps d'une vie qui les dépasse, et qui peut être ressentie comme angoissante » ⁽³⁾.

Enfin, c'est aussi un sujet qui permet d'ouvrir d'autres sujets tabous mais également très fréquents, que sont les violences en général, et les violences faites aux enfants et aux adolescent·e·s en particulier (violences sexuelles, psychologiques, verbales, physiques, harcèlement ...).

Ce sujet peut faire l'objet d'une consultation spécifique, en particulier en consultation de médecine générale ou de pédiatrie générale, dans le cadre du suivi de l'adolescente.

1. Identifier des dysménorrhées primaires

La façon d'aborder le sujet avec les adolescentes, comme avec les femmes, compte beaucoup pour que les personnes se sentent en confiance. Plutôt que d'envisager de faire un « interrogatoire médical », nous vous proposons d'annoncer que nous allons « parler des règles ». On peut par exemple demander « et pour vous, comment se passent les règles ? », selon un mode de question ouverte.

Cela permettra de voir s'il y a un « sujet règles » pour la patiente. En effet, si certaines personnes ont des règles qui se déroulent sans encombre, d'autres préféreront commencer par parler de la régularité ou justement de l'irrégularité de leurs cycles, des dysménorrhées, ou bien encore de l'abondance de leurs règles.

Puis, nous allons compléter nos questions pour obtenir l'ensemble des informations dont nous avons besoin ⁽⁴⁾ :

- âge des premières règles = ménarche
- régularité des cycles « est-ce que les règles viennent tous les mois ? »
- abondance des règles : il existe des échelles spécifiques, mais dans un premier temps, on peut demander si la patiente trouve que ses règles sont abondantes, si elle vit souvent des débordements, si elle doit se changer même durant la nuit ...
- durée des règles
- syndrome pré-menstruel (ballonnement, constipation, troubles du sommeil, bouffées de chaleur, changement d'appétit, trouble de l'humeur ...)
- douleurs pendant les règles : dysménorrhées

Il nous semble important de parler des douleurs de règles après avoir abordé tout ce qui précède (si ce n'est pas la patiente qui aborde les dysménorrhées en premier), car le risque serait de penser que tout se passe bien pendant les règles uniquement parce qu'il n'y a pas de douleurs.

S'il y a des dysménorrhées, on peut évaluer leur intensité avec une échelle d'évaluation de la douleur comme l'échelle numérique, ou l'EVA. On peut aussi faire préciser quand débutent les douleurs (souvent quelques jours avant l'arrivée

des règles), et combien de temps elles durent (souvent les 3 premiers jours des règles). On peut enfin demander de faire préciser où se localisent les douleurs : en plus des localisations habituelles (bas du ventre, bas du dos), certaines adolescentes oseront parler de douleurs périnéales, vaginales, mammaires, dont elles n'avaient parlé dès le départ.

C'est le moment de demander à la jeune fille deux choses très importantes :

- 1- Ce qu'elle fait déjà pour soulager ses douleurs (bouillotte chaude, bains, massages, repos, prise de médicaments) et CE QUI MARCHE parmi tout cela.
- 2- Quel est le retentissement de ces dysménorrhées sur le quotidien : absentéisme scolaire, passage à l'infirmerie, absentéisme aux activités extra-scolaire, isolement social, gêne, honte, peur ...

Il est également important de questionner comment se passent les règles chez les autres femmes de la famille (mère, sœurs, grands-mères, tantes ...). Là encore, ce n'est qu'une façon plus agréable d'aborder la question des antécédents familiaux. On peut avoir alors autant accès aux antécédents de pathologies gynécologiques, qu'aux représentations familiales des règles, qui ont également une grande importance.

Poser alors la question « A qui pouvez-vous parler de ces sujets ? » permet de renseigner si l'adolescente a la possibilité de se confier et à qui. Parfois, quand les adolescentes n'ont personne avec qui échanger, cela les limite voire les fait renoncer à se plaindre, malgré une souffrance importante, qui peut accentuer un sentiment de solitude.

In fine, ce qui vous permettra de qualifier des dysménorrhées de dysménorrhées primaires seront les caractéristiques suivantes ⁽⁴⁾ :

- apparition en décalé par rapport à la ménarche (au cours des deux premières années)
- douleurs qui débutent avant ou pendant les premiers jours des règles
- isolées (pas d'autres symptômes associés)
- de courte durée (rarement toute la durée du cycle, pas de douleurs entre les cycles)
- l'intensité n'est pas un critère de gravité mais va permettre de réévaluer les propositions antalgiques
- examen clinique normal (on parle là d'un examen général et non un examen gynécologique).

2. Orienter vers un-e spécialiste en cas de signe d'alerte

Dans les situations suivantes, il est important de poursuivre les explorations et d'adresser la patiente à un-e spécialiste (gynécologue de l'adolescente, médecin de l'adolescente, sage-femme, médecin généraliste ou pédiatre spécialisé-e en gynécologie) :

- dysménorrhées dès les premières menstruations (il faut vérifier qu'il n'y a pas une malformation utéro-vaginale)
- douleurs intenses se majorant avec les cycles ou résistantes aux AINS
- altération de l'état général (asthénie, anorexie, amaigrissement)
- mauvaise croissance staturo-pondérale, même antérieurement (des dysménorrhées peuvent révéler une maladie coeliaque par exemple)
- autres symptômes associés
- signes qui doivent faire rechercher une endométriose : dysménorrhées en fin de menstruations ou se prolongeant après les menstruations, ou survenant en dehors des cycles menstruels, douleurs pelviennes chroniques, signes associés digestifs ou urinaires, dyspareunies, retentissement important sur la vie quotidienne
- ce qui n'est pas en lien avec les dysménorrhées mais qui a été repéré lors de l'interrogatoire : cycles irréguliers, abondance anormale, durée prolongée des règles, anomalie à l'examen clinique.

Et de façon générale : tout signe qui inquiète l'adolescente ou la jeune femme, si elle a des questionnements sur la vie gynécologique. On peut aussi simplement demander « Aimeriez-vous avoir une consultation spécifique avec un-e professionnel·le formée à la gynécologie de l'adolescente ? » Et expliquer que cela consiste en un échange, qu'il n'y a pas d'examen gynécologique le plus souvent la première fois, sauf si la jeune fille le demande. On peut également lui remettre le livret de l'association SPARADRAP® « La première consultation gynécologique : tout ce que tu as toujours voulu savoir sans jamais oser le demander »⁽⁵⁾.

3. Les traitements des dysménorrhées primaires

Pour la thérapeutique, toujours partir ce qui a déjà été essayé par la patiente : pour garder ce qui marche déjà, et ne pas insister sur un traitement qui a été bien pris et s'est révélé inefficace.

Le phloroglucinol/triméthylphloroglucinol (Spasfon®) et le paracétamol sont le plus souvent inefficaces sur les dysménorrhées. Si la patiente les prend déjà et qu'ils sont efficaces, elle peut continuer à les prendre.

Si l'on est amené à prescrire des traitements antalgiques, il faut prescrire des AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens), qui sont les traitements antalgiques de première intention des dysménorrhées. Aucun AINS n'a démontré une supériorité par rapport à un autre, on peut donc proposer en première intention de l'ibuprofène 400 mg (si la patiente fait plus de 40 kg), du Flurbiprofène 100 mg (Antadys®), de l'acide méfénamique 250 mg (Ponstyl®) par exemple. Lors de cette prescription, il faut rappeler que ce traitement sera d'autant plus efficace qu'il est pris tôt, dès les premières douleurs, qui surviennent par fois la veille ou l'avant-veille des règles. Il faudra préciser à la patiente qu'il n'est pas nécessaire d'attendre que les douleurs soient très intenses : plus une prise d'AINS est précoce, plus elle est efficace. Pour les patientes qui auraient peur de prendre trop de médicaments, c'est aussi l'occasion d'expliquer que plus on agit vite sur la douleur et moins on aura besoin de médicaments. Parfois, seules une ou deux prises, précoces, peuvent suffire pour toute la durée des règles.

Si les dysménorrhées résistent à un traitement par AINS bien conduit, il ne faut pas surenchérir avec des médicaments antalgiques de palier 2 ou 3 (tramadol, codéine, Lamaline®, Acupan®) sans avoir essayé de comprendre ce qu'il se passe :

- il s'agit peut-être d'une dysménorrhée secondaire et un avis spécialisé doit être demandé. Régulièrement, il est proposé par les spécialistes, avec une bonne efficacité, un traitement hormonal de type pilule oestro-progestative, ou progestative seule, pour avoir des règles moins douloureuses (traitement en discontinu) ou pour ne plus avoir de règles (traitement en continu). Mais ce n'est pas la seule possibilité, et les soignant·e·s, comme les adolescentes, peuvent avoir de bonnes raisons de ne pas avoir recours à ces traitements (si la patiente ne souhaite pas prendre de traitement au quotidien, ou s'il y a des contre-indications médicamenteuses par exemple).

- il s'agit peut-être d'un contexte de vie difficile qui participe aux douleurs de règles et souvent à d'autres symptômes associés (autres douleurs récurrentes, malaises, crises d'angoisse) : c'est une bonne raison de rechercher des difficultés intra-familiales, des violences subies dont des violences sexuelles, du harcèlement scolaire ... Que cela soit ancien ou actuel.

En effet, souvent, les causes biologiques (ou organiques) seules ne peuvent pas expliquer la sévérité des douleurs pelviennes et leur retentissement. Les éléments bio-psycho-sociaux du cours de la vie influencent également les dysménorrhées ⁽⁶⁾.

En dehors des médicaments, il est également recommandé d'avoir une hygiène de vie respectueuse de soi (au plan du sommeil, de l'alimentation, de l'hydratation), et de pratiquer une activité physique avec une mise en mouvement doux du ventre et du bassin (comme la marche, les étirements, le yoga, le sport en général tant qu'il est supporté par l'adolescente). La mobilisation des muscles abdomino-pelvien améliore la vascularisation du petit bassin, qui favorise le soulagement des dysménorrhées.

4. Et quand les douleurs résistent ?

Lorsque les dysménorrhées résistent aux traitements antalgiques par AINS, aux traitements hormonaux, si les douleurs pelviennes s'installent même en-dehors des règles, on parle alors de douleurs pelviennes résistantes et/ou chroniques.

Dans ce contexte, il est primordial que l'adolescente bénéficie d'une évaluation bio-psycho-sociale en consultation douleur ou en consultation de médecine de l'adolescent·e. Au cours de cette ou de ces consultations, la jeune fille aura à nouveau l'occasion d'aborder les sujets de vie difficile comme les violences, les contextes familiaux complexes, le retentissement des douleurs sur le quotidien. Il pourra lui être proposé des approches antalgiques comme :

- des thérapies psycho-corporelles : relaxation thérapeutique, hypnose, sophrologie, biofeedback, exercices de respiration, psychomotricité, psychothérapies. Ces approches, en plus de pouvoir aider à réguler la douleur, offrent un espace d'échange à l'adolescente.
- et/ou un traitement par neuro-stimulation trans-cutanée (TENS).

La place du ou de la psychologue est centrale dans la prise en charge des douleurs chroniques, incluant les douleurs pelviennes chroniques. En effet, le travail psychique autour des événements de vie difficiles, du retentissement de la douleur chronique, de la symbolique des douleurs pelviennes, des émotions (comme la peur ou la honte) associées, peut permettre d'y voir plus clair, de se sentir écoutée et entendue. Ce travail peut passer par la parole, et/ou par les techniques psycho-corporelles ⁽⁷⁾.

La TENS est proposée en alternative ou en complément des traitements médicamenteux des douleurs chroniques. L'adolescent·e bénéficie d'une consultation spécialisée avec une infirmière référente douleur qui lui présente le dispositif, lui fait essayer les différents programmes et lui explique quand et comment la jeune fille peut utiliser sa TENS. C'est une thérapie qui donne de l'autonomie aux adolescent·e·s, qui est très bien tolérée, et qui fait l'objet d'un suivi personnalisé ⁽⁸⁾⁽⁹⁾.

5. Conclusion

Les règles touchent 50 % de la population mondiale, entre l'adolescence et la ménopause. Elles s'accompagnent de toute une symbolique familiale, sexuelle, féminine, conceptionnelle. Les symptômes invalidants autour des règles, dont les dysménorrhées sont les plus fréquents, viennent donc questionner tout cela, souvent sans espace de parole dédié d'un point de vue de la santé.

Nous avons la chance de vivre une révolution dans la libération de la parole des adolescentes et des femmes (dont l'explosion des supports pédagogiques comme les BD, les livres, les vidéos, et des comptes sur les réseaux sociaux sont révélateurs), et nous devons, soignant·e·s, offrir un espace d'expression de cette parole. Le premier pas à faire est simple : il s'agit de demander comment se passent les règles. En faisant cela, nous pouvons non seulement identifier des règles douloureuses et proposer des thérapeutiques pour les soulager, mais aussi dépister plus vite les affections fréquentes responsables de dysménorrhées, comme l'endométriose, et enfin repérer aussi plus tôt les jeunes filles victimes de violences, en intra-familial ou à l'extérieur.

La médecine scolaire a un rôle important à jouer dans la prévention et la sensibilisation autour des dysménorrhées⁽³⁾⁽¹⁰⁾, dont la prise en charge permet de diminuer les conséquences comme l'absentéisme scolaire, la perte de confiance ou estime de soi, dans une période où cette dernière est mise à mal par les bouleversements de l'adolescence même.

La démarche thérapeutique pour les dysménorrhées est assez simple :

- 1/ AINS en première intention, dès l'apparition des premières douleurs du cycle.
- 2/ Avis spécialisé en cas de résistance aux AINS, pour rechercher une dysménorrhée secondaire et décider ou non de l'essai d'une pilule en discontinu ou en continu.
- 3/ En cas de douleurs pelvi-périnéales réfractaires : avis spécialisé douleur, évaluation bio-psycho-sociale, essai de thérapies psycho-corporelles et/ou TENS.

Références / bibliographie :

- (1) Prevalence of dysmenorrhea in adolescents in France : results of a cross sectional study, Hadjuo OK, et al, J Gynecol Obst Hum Reprod 2022
- (2) Les dysménorrhées et leur traitement médical, C. Pelissier Langbort, collègue national des gynécologues et obstétriciens français (CNGO), 2005
- (3) Louis Péchon. Le dépistage et la prise en charge des dysménorrhées primaires d'origine fonctionnelle de l'adolescente en cabinet de médecine générale : enquête menée auprès des médecins généralistes de Picardie. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03218412
- (4) Pas à pas « Les dysménorrhées à l'adolescence », V. Bélien, 2023
- (5) https://sparadrap.org/sites/default/files/pdf_feuilletable/L11/index.html
- (6) Gagnon MM, MoussaouiD, GordonJL, AlbertsNM, GroverSR. Dysmenorrhea across the lifespan: a biopsychosocial perspective to understanding the dysmenorrhea trajectory and association with comorbid pain experiences. Pain 2022;163(11):2069-75. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000002649. Epub 2022 Apr 14. PMID: 35420567.

- (7) Oderda, L. (2022). Chapitre 10. Douleurs gynécologiques à l'adolescence. Dans : Véronique Barfety-Servignat éd., 16 cas cliniques en psychopathologie de la douleur: Psychopathologie. Entretien clinique. Tableaux cliniques typiques détaillés (pp. 140-155). Paris: Dunod.
- (8) Guy M, Foucher C, Juhel C, Rigaudier F, Mayeux G, Levesque A. Transcutaneous electrical neurostimulation relieves primary dysmenorrhea: A randomized, double-blind clinical study versus placebo. Prog Urol. 2022 Jul;32(7):487-497. doi: 10.1016/j.purol.2022.01.005. Epub 2022 Mar 3. PMID: 35249825.
- (9) <https://dolomio.org/professionnels-de-sante-2/autres-douleurs/les-douleurs-pelviennes-chroniques/>
- (10) E. Izidore, G. Delpech-Dunoyer, C-I Hernio, Dysménorrhées primaires et absentéisme scolaire chez les lycéennes, Sages-Femmes, Volume 21, Issue 2, 2022, Pages 52-55, ISSN 1637-4088, <https://doi.org/10.1016/j.sagf.2022.01.011>

4-

INNOVER POUR MIEUX FORMER



Vous avez dit réfèrent douleur ?

Christophe HONTANG,

Cadre Supérieur de Santé, Pôle Femmes Enfants,
Hôpitaux Nord Ouest, Villefranche sur Saône

De nos jours, la prise en compte de la douleur constitue le critère de qualité et d'évolution d'un système de santé. Son évaluation et sa prise en charge sont de véritables enjeux de santé publique. La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental pour le patient, et un devoir de prise en charge par les établissements de santé.

Au sein des différents établissements de santé, afin de susciter et d'animer une véritable « *culture douleur* », le Comité de LUTte contre la Douleur (CLUD) coordonne les actions de lutte contre la douleur. Les missions du CLUD s'inscrivent dans les orientations du projet d'établissement, du projet médico-soignant partagé en lien avec les différents plans ministériels et les recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Les infirmier(ère)s ressource douleur sont généralement bien identifié(e)s au sein des établissements car ils(elles) sont en poste dans des structures dédiées à la prise en charge de la douleur. Leurs missions sont multiples : à la fois transversales au sein de l'établissement et aussi dédiées à la consultation externe spécialisée des patients.

Parfois, au sein des services, des infirmier(e)s ou paramédicaux deviennent référents douleur. Ils ont une mission en plus de leur activité de soignant. Pourtant, leur rôle et leurs missions ne sont pas réellement modélisés et leurs activités semblent manquer parfois de visibilité.

Comme le souligne le rapport de l'Association SPARADRAP sur le « *Rôle et missions des infirmier-e-s référents douleur au sein des services pédiatriques* », 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.

Pourtant, ces référents ont 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.

Le référent « douleur » contribue à mettre en œuvre la politique de traitement de la douleur au sein d'un établissement. Pour remplir sa fonction, il a notamment besoin de missions claires et d'un réseau d'experts locaux.

L'évolution des connaissances et l'apparition de nouvelles techniques d'analgésie ont fait prendre conscience aux équipes médicales et paramédicales des changements de comportement à mener. « *La prise en compte de la dimension douloureuse, physique, et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation de tous les intervenants.* »

Comme dans d'autres établissements, le CLUD (Comité de LUTte contre la Douleur) des Hôpitaux Nord-Ouest de Villefranche sur Saône (69) a choisi de s'appuyer sur un **réseau solide de référents douleur** dans chaque service, pour contribuer à mettre en œuvre la politique de traitement de la douleur au sein de l'établissement.

Près de 90 référents douleur sont identifiés sur l'ensemble de l'établissement. Binômes au sein des services, les référents douleur partagent une action commune autour de la prise en charge de la douleur au sein de l'établissement.

Malgré les mouvements au sein des services, l'encadrement veille à maintenir un binôme de référents douleur dans chaque service. Ce sont donc 90 référents douleur paramédicaux et pluri professionnels (47 infirmiers et infirmiers spécialisés, 37 aides-soignants et auxiliaires de puériculture, 3 sages-femmes, 1 masseur kinésithérapeute et 2 manipulateurs en radiologie) qui composent le réseau des référents douleur.

HOPITAUX NORD OUEST

Réunis par une direction commune, les hôpitaux de Beaujeu (69), Belleville-en-Beaujolais (69), Tarare-Grandris (69), Trévoux (01), Villefranche-sur-Saône (69) et les 10 Ehpad qui leur sont rattachés composent les **Hôpitaux Nord-Ouest**.

Disposant en propre de leur statut juridique et financier, les hôpitaux coopèrent au profit d'une organisation médicale coordonnée répondant aux besoins de santé. Nous développons des collaborations tant en matière de gestion de nos ressources qu'en matière d'amélioration des soins et des prises en charge.

L'ensemble des établissements des HNO appartiennent au Groupement Hospitalier Rhône Nord Beaujolais Dombes.

Situé au nord-ouest du département du Rhône, le **Centre Hospitalier de Villefranche-sur-Saône** est un hôpital de recours répondant aux besoins d'un territoire de plus de 320 000 habitants. Il est l'établissement support du GHT.

Son offre de soins de spécialités s'étend à la plupart des disciplines médicales et chirurgicales adultes et pédiatriques. Il possède un service d'accueil des urgences (SAU) pour les adultes et un service d'urgences pédiatriques.

Il dispose de 10 salles de bloc, 2 salles polyvalentes, 3 salles d'endoscopie, 1 salle de bloc coronarographie et angioplastie, d'un plateau d'imagerie complet, d'une large gamme de soins critiques (réanimation, soins intensifs et continus, soins intensifs neuro-vasculaires, néonatalogie) et d'une maternité classée Niveau IIB.

Sur les Hôpitaux Nord-Ouest de Villefranche sur Saône, le **pôle Femmes Enfants** réunit les services de gynéco-obstétrique et de pédiatrie/néonatalogie autour d'une prise en soins commune de la mère et de l'enfant.

De type IIb, la maternité (2165 naissances en 2023), le service de néonatalogie, les services d'hospitalisation pédiatrique (Nourrissons et grands enfants), les urgences pédiatriques, l'hospitalisation ambulatoire médicale et chirurgicale mènent des réflexions communes autour de différents projets : soutien et accompagnement à la parentalité, maternité labellisée « Amie des papas », accompagnement à l'allaitement, protection de l'enfance, réduction des perturbateurs endocriniens, ...

La prise en charge de la douleur, l'hypno analgésie et la distraction pendant les soins sont une priorité du pôle Femmes Enfants.

Une Charte des Référents Douleur

Fin 2022, le CLUD a souhaité renforcer l'organisation du réseau des Référents douleur ainsi que les missions et les activités de ces derniers à travers une Charte des Référents Douleur.

Les référents douleur sont des professionnels motivés, volontaires, personnes ressources jouant un rôle actif dans ce domaine de référence. Ce sont des professionnels experts à qui l'institution reconnaît une expertise. Le cadre de cette expertise est délimité par les compétences métiers de chaque référent.

Le référent est la personne qui peut être consultée pour avis, à qui on fait appel pour tout problème dans la prise en charge de la douleur.

La présence du référent douleur ne supprime pas pour autant la responsabilité de cette prise en charge par toute autre personne gravitant autour du patient.

Les référents douleur sont aussi de véritables accompagnateurs pour améliorer et faire évoluer les pratiques et la qualité des soins. Ils permettent de relayer au sein de chaque unité les actions de prévention, d'évaluation et de traitement de la douleur en lien avec le programme annuel du CLUD, auprès de leurs pairs. Ils sont les accompagnateurs pour améliorer et faire évoluer les pratiques et la qualité des soins, en lien avec l'IDE ressource douleur de l'établissement.

Le réseau des référents douleur fait partie intégrante du dispositif institutionnel de lutte contre la douleur et complète les circuits d'informations existants. Il ne les remplace pas.

Il est donc important que ces référents puissent acquérir et remettre à jour leurs compétences en matière de prise en charge de la douleur pour asseoir leur rôle ressource au sein des services.

Outre la formation continue, les journées des référents douleur contribuent à renforcer les connaissances concernant la douleur, sa prévention et son traitement et apporter une réflexion concernant la prise en charge de la douleur au sein des différents services des Hôpitaux Nord-Ouest.

Des journées Référents Douleur

Depuis de nombreuses années, deux rencontres annuelles sont organisées pour les référents douleur au sein de l'établissement. Véritable temps d'échanges et d'apprentissages, ces rencontres sont animées et organisées par l'infirmière ressource douleur de l'établissement, en lien avec le CLUD et la Coordination Générale des Soins.

Ces journées annuelles des référents douleur ont pour objectifs de :

- Renforcer les connaissances concernant la douleur, sa prévention et son traitement
- Apporter une réflexion concernant la prise en charge de la douleur au sein des différents services de l'HNO
- Renforcer le réseau des référents douleur par deux rencontres par an.

L'émulation nécessaire entre les référents douleur de l'établissement est remobilisée à chaque journée des référents. Il faut ainsi pouvoir apporter un contenu à la fois théorique et méthodologique permettant aux référents de rester actifs au sein de leurs services, convaincre et mobiliser leurs collègues.

Si l'évaluation et le traitement de la douleur sont au cœur des préoccupations des professionnels de l'établissement, la construction du programme pour les journées des référents douleur est toujours difficile. En effet, il faut rester attentif à répondre aux spécificités des différents services et des différents métiers des référents. Certaines spécialités (comme la pédiatrie !!!) se sentent même parfois oubliées et n'hésitent pas à le faire remarquer !!!

C'est ce qui a motivé la thématique de l'une de nos dernières journées des référents : une journée spéciale sur la prise en charge de la douleur de l'enfant.

Une co-construction de cette journée des référents douleur par les référents eux-mêmes ; exemple d'un format interactif

A travers cette journée, nous avons donc réuni l'ensemble des référents douleur autour de la thématique de la prise en charge de la douleur de l'enfant ; référents

douleur issus de la pédiatrie ou non. Nous avons surtout souhaité mettre en valeur l'expertise des professionnels de cette spécialité pédiatrique et questionner les pratiques.

La journée s'est organisée autour de présentations de cas cliniques et films réalisés par les référents douleur des différentes équipes de pédiatrie.

Il était important de :

- Mieux appréhender la notion de douleur chez l'enfant (la comprendre, la reconnaître...)
- Prendre en compte la spécificité de la douleur de l'enfant, du nouveau-né à l'adolescent
- D'échanger autour de cas cliniques sur le traitement de la douleur chez l'enfant

Ainsi, pour chaque présentation, une situation de départ était posée avec le cas clinique d'un enfant pris en charge dans le service. Les outils d'évaluation, moyens de prise en charge étaient décrits et présentés à l'assemblée. Enfin, le « pourquoi la situation avait questionné l'équipe » était ensuite proposé à l'ensemble des référents douleur afin d'ouvrir le débat et questionner les pratiques de tous.

EXEMPLES DE QUESTIONNEMENT LORS DES PRESENTATIONS DES VIGNETTES CLINIQUES

- A-t-on suffisamment évalué la douleur ? L'outil d'évaluation était-il approprié ?
- A-t-on accompagné les parents dans cette prise en charge ?
- Peut-on systématiser d'autres moyens médicamenteux ou non contre la douleur, en préventif ou curatif ?
- Quelles sont les conséquences pour l'enfant, ses parents d'une mauvaise prise en charge sur la douleur induite lors des soins ?

Nous avons fait le choix d'associer à cette journée une experte reconnue de la douleur pour animer le débat et rebondir sur les points saillants de la discussion, en évoquant les pistes de réflexion.

Ce format, très interactif, a permis à l'ensemble des référents - qu'ils travaillent chez les enfants ou chez les adultes - de prendre la parole et d'échanger sur leurs pratiques, en repérant par eux-mêmes les axes d'amélioration possibles au sein de leurs unités.

Au final, c'est un véritable partage d'expériences avec des échanges riches et variés qui a eu lieu. C'est aussi et surtout le **sentiment pour les référents douleur d'appartenir à une entité, un groupe reconnu.**

Le format de présentation de ces vignettes cliniques est un véritable outil pédagogique de transfert des compétences. Il demande à la fois une réflexion sur les éléments de présentation et une analyse sur les pistes de prise en charge de la douleur. Ainsi, les experts ont pu questionner leurs pratiques quels que soient leurs lieux d'exercice.

Plébiscité lors du bilan de la journée, c'est ainsi que seront construites les prochaines journées des référents douleur.

Ainsi, les référents douleur partagent et échangent autour de leurs actions du quotidien, questionnent leurs pratiques et déterminent des pistes de travail ou d'amélioration au sein de leurs unités. Et si c'était ça être référent douleur ?

De la simulation pour les soins douloureux, vraiment ?

Jehanne MALEK, pédiatre,
formatrice en simulation santé, Centre de la douleur et de la migraine de l'enfant, hôpital Armand Trousseau

Maryvonne PAUGAM, infirmière anesthésiste ressource douleur,
Centre de la douleur et de la migraine de l'enfant, hôpital Armand Trousseau

I. Introduction

La simulation en santé est définie en 2020 ainsi par Philippe BARRIER, dans la préface de l'ouvrage Formation des professionnels de santé, partenariat patient de M. SAINT JEAN et V. LE BLANC ⁽¹⁾: « *il s'agit ici, au moyen de techniques, de parvenir à une sorte « **d'éducation de soi** » du soignant, de lui faire **découvrir ou approfondir la dimension éthique, c'est-à-dire relationnelle du soin... il n'y a rien de plus sérieux** que le jeu, que la simulation car ils permettent au sein d'une bulle d'innocuité, dans une parenthèse où la vie n'est que figurée, d'exercer librement sa liberté, si l'on peut dire, c'est-à-dire **sans conséquence réelles** » .*

La HAS ⁽²⁾, en 2012 choisit une définition nord américaine (Chambre des représentants USA, 111th congress 02-2009), traduite ainsi :

« Le terme Simulation en santé correspond à l'utilisation d'un matériel (comme un mannequin ou un simulateur procédural), de la réalité virtuelle ou d'un patient standardisé pour reproduire des situations ou des environnements de soin, dans le but d'enseigner des procédures diagnostiques et thérapeutiques et de répéter des processus, des concepts médicaux ou des prises de décision par un professionnel de santé ou une équipe de professionnels.»

Il existe différents types de simulation :

- humaine : sur cadavre, ou sur patient standardisé c'est-à-dire avec un-e patient-e simulé-e, jeux de rôle.
- synthétique : procédurale (modèle de partie du corps pour s'entraîner sur un geste particulier comme le massage cardiaque externe ou pose de voie veineuse), basse fidélité (avec une poupée par exemple), haute fidélité (sur mannequin corps entier, connecté, qui peut respirer, parler, être ausculté, avoir des pouls perceptibles par exemple).
- mixte : simulation hybride humaine et synthétique
- électronique : réalité virtuelle

Si la simulation s'est imposée ces 10 dernières années dans la formation des soignant-e-s, comme une pédagogie qui permet d'apprendre par l'erreur, par le groupe, en toute sécurité, cet outil n'est pas encore utilisé régulièrement dans la formation sur la prise en charge de la douleur de l'enfant.

Nous présentons ici notre expérience de formation à la prise en charge de la douleur aiguë et de la douleur provoquée par les soins en pédiatrie, fruit d'une collaboration entre le Centre de la douleur et de la migraine de l'hôpital Armand Trousseau et la plateforme de simulation P2ULSE.

Ces ateliers ont été réalisés dans des cadres divers :

- Ateliers Pédiadol en 2019, 2020 et 2023
- Formations douleur 3 jours à l'hôpital Trousseau pour les soignant·e·s de l'hôpital
- DU douleur de l'enfant en pratique quotidienne en 2022, 2023 et 2024
- Formations PCA de morphine en 2022 et 2023 pour les soignant·es de l'hôpital Trousseau.

II. Un peu d'histoire

Machine à remonter dans le temps

Apprendre en faisant "pour de faux", en utilisant une pédagogie sécurisante et ludique, n'est pas nouveau.

- Au 4^{ème} siècle avant JC, Platon, puis Aristote évoquaient déjà l'apprentissage par l'amusement et l'imitation de certaines activités, guerrières en particulier, ce que l'on appelle aujourd'hui la ludopédagogie
- En 1027 en Chine, des statues en bronze étaient utilisées pour l'apprentissage de l'acupuncture
- Au 18^{ème} siècle en Italie, des cires anatomiques étaient conçues pour faciliter l'apprentissage du corps humain
- A la fin 18^{ème} en France, Madame Du Coudray, sage-femme, invente « la machine », un bassin d'accouchement qui permet de recréer des manœuvres obstétricales. Son objectif est de diminuer la mortalité liée aux accouchements. Elle parcourt ainsi la France pendant vingt-cinq ans et forme plus de 5 000 femmes grâce à

la simulation. Au cours de sa campagne de formation, il est estimé qu'environ 4 000 sages-femmes à travers la France ont utilisé ce mannequin, et que la mortalité infantile a montré ensuite une nette diminution.

- En 1910, apparaît le premier simulateur de vol « le tonneau Antoinette » dans le domaine de l'aéronautique.
- En 1960, Peter Safar (médecin anesthésiste réanimateur) et Asmund Laerdal (industriel) créent ensemble le mannequin « Resusci Anne » pour généraliser l'apprentissage des gestes d'urgences (réanimation cardio-pulmonaire)
- 1960-1970, Howard Barrows (neurologue) développe le concept du « patient simulé »
- En 1966, Stephen Abrahamson et Judson Denson (médecins) développent le mannequin de haute-fidélité « Sim One », avec un pilotage par ordinateur.
- En 1980, David Gaba (médecin anesthésiste réanimateur) transpose CRM aéronautique (Cockpit Resource Management = Crisis Resource Management) en ACRM (Anesthesia Crisis Resource Management) qui sont le développement de compétences non techniques en anesthésie.

L'usage contemporain de la simulation dans les soins

Avant 2012, les principales techniques de simulation utilisées étaient des techniques de simulation procédurale. Il s'agissait de développer les habiletés gestuelles :

- Utilisation de mannequins pour la simulation dans les soins de nursing
- Apprentissage des poses de voies veineuses, pose de sonde vésicale, soins d'hygiène, pansement de KTC, etc ...
- Apprentissage des manoeuvre de réanimation en cas d'urgence vitale (ventilation, massage cardiaque externe ...)

Dans les années 2000, aux USA, la prise de conscience que l'erreur médicale est la 8^{ème} cause de mortalité, représente un coût économique et politique important. La société est de plus en plus intransigente face aux erreurs médicales, et un

nouvel enjeu de la simulation apparaît : la simulation devient un outil d'amélioration de la sécurité des soins.

En France, en 2012, un état des lieux a été réalisé à la demande de la HAS (3) quant à l'utilisation des techniques de simulation dans la formation des professionnels de santé. Le constat de cet état des lieux a montré que :

- 171 établissements et 101 écoles mettaient en oeuvre des techniques de simulation
- 21 centres de simulation étaient répertoriés
- les activités étaient limitées plusieurs disciplines utilisaient la simulation et particulièrement l'anesthésie réanimation, la médecine d'urgence, la périnatalité (néonatalogie et obstétrique), les soins infirmiers.

A partir de ce moment la HAS entend promouvoir le développement de la simulation en santé.

La pénurie des lieux de stage, l'intensification du travail et la baisse de l'encadrement a mis à jour la nécessité d'inclure la simulation dans les techniques d'apprentissage.

Extrait de l'Arrêté du 26 septembre 2014 modifiant l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier, L'annexe III « Référentiel de formation »⁽⁴⁾ : "La simulation repose sur un principe éthique : "jamais la première fois sur un patient". Elle se décompose en trois phases : la réunion préparatoire = le briefing, le déroulement du scénario de simulation, la réunion de bilan = le debriefing.

La simulation invite à optimiser le partenariat entre les professionnels des services de soins et les formateurs. Cette méthode promeut une alternance ou méthode complémentaire à l'alternance traditionnelle stages/IFSI. L'étudiant peut en bénéficier soit au sein de l'IFSI soit au sein des services de soins quand elle y est développée. "

A partir de 2019⁽⁵⁾ la simulation est reconnue comme un outil pour le développement professionnel continu et s'adresse à tou·te·s les professionnel·le·s de santé.

Elle permet :

- d'acquérir et de réactualiser des connaissances et des compétences techniques (médicales et paramédicales) et non techniques (travail en équipe, communication interprofessionnelle, ...)
- d'analyser ses pratiques professionnelles en faisant porter un nouveau regard sur soi-même lors du debriefing ;
- la gestion des comportements (mise en situation professionnelle, travail en équipe, communication..)
- d'aborder des situations à risque pour le patient et d'améliorer les capacités à faire face aux situations exceptionnelles en participant à des scénarios qui peuvent être répétés
- de reconstituer des événements indésirables, de les comprendre lors du debriefing et de mettre en oeuvre des actions d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.
- l'entraînement au raisonnement clinique, diagnostique et thérapeutique

Exemples de différents programmes de simulation pour la gestions des risques :

- apprentissage d'un geste technique ou d'une procédure
- communication en situation de crise
- annonce d'un dommage associé au soin ou annonce d'une mauvaise nouvelle
- chambre des erreurs, analyse de scénario d'un EIAS simulé (Évènement Indésirable Associé au Soin)
- test d'un environnement de travail
- Revue de Morbidité Mortalité RMM
- éducation thérapeutique

III. La naissance des ateliers de simulation pour les soins douloureux à Pédiadol

Principes généraux

Pédiadol a toujours eu parmi ses objectifs la formation continue des soignant·e·s, avec le souci de la bienveillance et du travail interdisciplinaire, et des méthodes les plus innovantes possibles. En 2019, le groupe nous a fait la commande innovante de créer un atelier de simulation pour la prise en charge de la douleur aiguë et de la douleur des soins de l'enfant.

Grâce à une collaboration entre notre service et la plateforme de simulation P2ULSE (créée en 2017) avec Amaya CARADEC, IADE et coordinatrice de la plateforme de 2019 à 2023, nous avons déterminé des objectifs techniques et non techniques au service de la prise en charge de la douleur de l'enfant.

Dans nos ateliers nous appliquons toujours les principes de la charte déontologique de la plateforme P2ULSE, en rappelant à chaque briefing les grands principes qui permettent de s'autoriser à apprendre via cette technique. Parmi les plus importants nous citerons :

- le respect de chacun et de chacun·e, de soi et des autres, et le respect du matériel
- la bienveillance
- la confidentialité ("tout ce qui se passe en simulation reste en simulation")

Nos scénarios sont au service du temps de débriefing, c'est-à-dire le moment où l'on explicite les actions de chacun·e au regard des objectifs pédagogiques que nous avons déterminés, où l'on met en évidence les bonnes pratiques qui sont parfois considérées comme des intuitions ou habitudes, alors qu'elles sont le fruit de grandes compétences professionnelles. C'est aussi l'occasion pour les participant·e·s de prendre du recul sur leurs actions, de voir s'ils ou elles auraient pu faire autrement. Les remarques des formateur·ices ont vocation à être constructives, à valoriser le raisonnement des soignant·e·s et à les amener à trouver, par eux-mêmes de nouvelles solutions quand ils ou elles ont été confronté·e·s à une situation problématique. Les observateur·ices sont invité·es à commenter de façon bienveillante ce qu'ils ont observé, en mettant en perspective leurs propres pratiques.

Les ateliers que nous avons conçu ont tous eu comme priorité d'être interdisciplinaires, interprofessionnels, pour une immersion la plus réaliste possible, à l'image de notre métier au quotidien.

Atelier 1 : Prise en charge de la douleur aiguë et prévention de la douleur induite par les soins

Cet atelier est mené par un binôme pédiatre/infirmière ressource douleur.

La séance est composée de 3 scénarios. Il s'agit de la prise en charge d'un enfant arrivant à l'hôpital, accompagné d'un·e de ses parent·e·s (facilitatrice). Cet enfant présente des douleurs importantes d'un membre après un accident domestique.

Chaque scénario nécessite la participation active de 2 ou 3 soignant·e·s en fonction du nombre de participant·e·s à la séance, les métiers de chacun·e sont respectés.

Les autres participant·e·s ont un rôle d'observation active. Les objectifs de la séances sont par exemple :

- objectifs techniques : être capable d'évaluer la douleur de l'enfant par un outil validé, être capable d'administrer ou de prescrire un ou des médicaments antalgiques,
- objectifs non techniques : savoir évaluer les situations, tout en réfléchissant à la priorisation des actions, la pertinence d'un soin. Les actions et réflexions doivent être menées en équipe, de manière pluri-professionnelle.

Atelier 2 : Formation PCA de morphine

Cet atelier est mené par un trinôme pédiatre/infirmière ressource douleur/psychologue.

Depuis plus de 20 ans, à Trousseau, des ateliers PCA étaient organisés pour les soignant·e·s (médecin et infirmier·e·s) de l'hôpital plusieurs fois par an. Il s'agissait déjà d'ateliers interactifs, avec participation active des soignant·e·s pour prescrire, programmer et monter une PCA de morphine. Ces dernières années, malgré la nécessité de formation sur ce sujet (qui ne fait pas partie du programme de formation initiale des infirmier·e·s), cet atelier PCA rencontrait des difficultés d'inscription. Avec l'aide de la plateforme P2ULSE, sur l'impulsion de Barbara TOURNIAIRE et d'Amaya CARADEC, nous avons initié une transformation de cet atelier, en conservant les objectifs pédagogiques.

Nous avons imaginé un atelier en deux parties : un escape game suivi d'un débriefing long avec manipulation des pompes PCA (1h30 à 2h) et un atelier de simulation (1h à 1h30).

Cette formule comportant un escape game permet d'attirer l'attention et de motiver les soignant·e·s à s'inscrire à la formation. Les inscriptions doivent se faire dans la mesure du possible en binôme, infirmier·e et interne d'un même service.

Partie 1 : l'escape game

Au cours de l'escape game, les participant·e·s doivent résoudre des énigmes qui vont permettre le montage et la prescription d'une PCA. Les enjeux sont : la rapidité, le travail en équipe, la communication, la prise en main de la prescription médicale de PCA de morphine, et la connaissance du matériel nécessaire au montage.

Après un debriefing, deux ateliers sont menés concomitamment : l'un sur le montage et la programmation de la pompe, l'autre sur la prescription médicale.

Partie 2 : L'atelier de simulation

Une deuxième partie de la formation PCA a lieu sous forme d'un scénario de simulation "classique" avec patient·e standardisé·e. Cette simulation est consacrée à la réévaluation d'une prescription de PCA sur un·e patient·e simulé·e. Elle suit le schéma habituel : briefing - scénario - débriefing.

IV. Retours des participant·e·s

Pour chaque atelier et après chaque séance, les participant·e·s ont été appelé·e·s à faire un retour standardisé, grâce à des outils d'enquête en ligne mis à notre disposition par la plateforme P2ULSE.

A propos de l'atelier 1

Depuis fin 2019, nous avons formé 14 groupe de 12 à 15 participant·es sur des sessions de 3h.

- Pour 84 à 100% des participant·es, il s'agissait de la première formation sur la douleur en simulation depuis 2 ans.

- De 56 à 80% des participant·e·s ont déclaré être stressé·e·s avant le début de l'atelier, pour les raisons suivantes (de la plus fréquente à la moins fréquente) : 1/ Peur de faire des erreurs 2/ peur du jugement, d'être observé 3/ Peur de manquer de connaissance 4/ Inconnue de la simulation, de la situation, des autres participants.

- Les thèmes de la séances ont été jugés satisfaisants ou très satisfaisants dans 100% des évaluations, avec des situations proches de la réalité de façon satisfaisante ou très satisfaisante dans 100% des cas.

- La satisfaction globale des participant·e·s est très satisfaisante dans 90 à 100% des cas, avec une appréciation particulière pour l'interactivité de la séance, le format simulation avec des scénarios réalistes, la richesse des échanges et du débriefing, la bienveillance et le respect des formateur·ices. L'aspect pluriprofessionnels est régulièrement apprécié dans les commentaires libres également.

- Les participant·e·s s'auto-évaluent repartir avec des acquis professionnels utilisables et applicables dans 100 % des cas en post-atelier immédiat. Ces ateliers répondaient aux attentes exprimées en amont par les participant·es inscrits.

- Enfin, la qualité des salles et du matériel était plébiscitée dans 100% des cas, ce qui est évidemment un grand atout lorsque l'on travaille en collaboration avec une plateforme de simulation au service des différentes spécialité d'un hôpital.

A propos de l'atelier 2

L'atelier PCA a vu le jour fin 2022. 4 ateliers de 6 à 8 participant·e·s ont eu lieu sur l'hôpital Trousseau (un tous les 3 mois environ, 50% de médecins, 50% d'infirmier·e·s).

Pour cet atelier, la satisfaction des participant·e·s était elle aussi très bonne (résultats comparables à ceux décrits ci-dessus), concernant les thèmes abordés, la réponse aux attentes, le format et le travail pluriprofessionnel. Lors de la conception de l'atelier, nous avons souhaité approfondir notre évaluation, en faisant remplir des formulaire pré- et post-session. Pour chaque question, les participant·e·s s'auto-évaluaient anonymement, en positionnant un curseur sur un gradient de 0 à 10.

Voici les résultats principaux, exprimés en résultats moyen (+/- l'écart-type) :

AVANT L'ATELIER

Auto-évaluation de :

- **envie** de participer à cette formation sous la forme d'une escape game et d'une séance de simulation : **8/10** (+/- 1,7)
- **appréhension** de participer à cette formation sous la forme d'une escape game et d'une séance de simulation : **5/10** (+/- 1,8)
- compétence à **prescrire** une PCA de morphine : **4,5/10** (+/- 2,2)
- compétence à **monter** une PCA de morphine : **5,3/10** (+/- 1,35)
- compétence à **paramétrer/programmer** une PCA de morphine : **4/10** (+/- 2,3)
- compétence à **évaluer l'efficacité** d'une PCA de morphine **6,5/10** (+/- 1,34)
- compétence à **évaluer la tolérance** d'une PCA de morphine **6,35/10** (+/- 1,68)
- compétence à **adapter une prescription** de PCA de morphine en fonction de son efficacité et de sa tolérance **4,5/10** (+/- 1,63)
- compétence à **comprendre les raisons** d'une sous-utilisation d'une PCA de morphine **5/10** (+/- 1,5)
- compétence à **travailler de façon pluri-professionnelle** **7,4/10** (+/- 1,11)

APRES L'ATELIER

Auto-évaluation de :

- "Cette session de formation a-t-elle **répondu à vos attentes ?**" **8,7** (+/- 0,9)
- compétence à **prescrire** une PCA de morphine : **7,6/10** (+/- 0,5) soit **+ 3,1** points
- compétence à **monter** une PCA de morphine : **8/10** (+/- 1) **+ 2,7** points
- compétence à **paramétrer/programmer** une PCA de morphine : **7,8/10** (+/- 1,5) **+ 3,8** points
- compétence à **évaluer l'efficacité** d'une PCA de morphine **7,6/10** (+/- 1,23) **+ 1,1** points
- compétence à **évaluer la tolérance** d'une PCA de morphine **7,4/10** (+/- 1,65) **+ 1** points
- compétence à **adapter une prescription** de PCA de morphine en fonction de son efficacité et de sa tolérance **7,7/10** (+/- 0,6) **+ 3,2** points

- compétence à **comprendre les raisons** d'une sous-utilisation d'une PCA de morphine **7,1/10** (+/- 1,5) **+ 2,1** points

- compétence à **travailler de façon pluri-professionnelle** **8,2/10** (+/- 1,4) **+ 0,8** points

Au total, sur cette formation, non seulement les apprenant-e-s ont montré une grande satisfaction de la formation, mais ont auto-évalué leurs compétences améliorées de façon quantitatives sur les objectifs principaux de la formation : prescrire, monter, réévaluer et adapter une PCA de morphine.

V. Nos retours d'expérience en tant que formatrices

A l'issue de 4 ans et demi de formation, il nous semble que les points essentiels de ces formations en santé sur la douleur de l'enfant, par le biais de la simulation, sont les suivants :

- Importance d'un briefing protocolisé, bien mené, annonçant et respectant les principes de bienveillance, respect de l'autre et de soi, confidentialité, pour créer un environnement rassurant et permettre le travail pluri-professionnel entre des participant-e-s qui ne se connaissent pas ou peu.
- La rédaction du scénario doit coller à la réalité : il n'y a pas besoin de chercher des situations rares ou particulièrement complexes. La majorité des soins douloureux font partie du quotidien, et sont parfois banalisées. On apprend beaucoup en reproduisant en simulation des situations habituelles, et en observant en détails les actions de chacun-e.
- Tout ceci est au service du débriefing, dont les objectifs sont bien définis en amont de la séance. Dans le cadre de ces ateliers de la prise en charge de la douleur de l'enfant, nous mettons l'accent sur les objectifs non techniques : tels que la communication avec l'enfant, sa famille, entre professionnel-le-s, ou encore la discussion autour d'une décision à prendre
- Enfin, ces ateliers renforcent la cohésion de groupe, même avec des gens qui n'ont jamais travaillé ensemble.

Les Limites et difficultés que nous avons rencontrées dans cette expérience sont :

- Le temps nécessaire à la rédaction et à la préparation des ateliers : d'où l'importance de partager les scénarios. Par le moyen de cette communication, nous souhaitons également insister sur la transférabilité de ces formations, c'est-à-dire, la possibilité pour d'autres formateurs·ices formés·es, de reproduire ces ateliers, pour la formation à la prise en charge de la douleur de l'enfant.
- La simulation demande un ratio formateur·ice·s / apprenant·e·s important : il est donc nécessaire d'avoir des groupes de taille optimale, c'est-à-dire un minimum d'apprenant·e·s au rendez-vous, tout en respectant des groupes d'une taille permettant l'interactivité et les échanges. Toutefois, nous avons déjà fait des ateliers en congrès, avec des salles de 70 personnes, et des échanges passionnants.
- La simulation, l'escape game, nécessitent de bonnes capacités d'adaptation humaine et technique. A chaque atelier, nous avons été confrontées à des situations nouvelles, parfois étonnantes. Le bon déroulement des séances est permis par une communication efficace entre les formateurs·ice·s et une bonne connaissance des objectifs pédagogiques.
- Comme nous l'avons souligné en introduction, la formation par la simulation est une pédagogie sérieuse, qui nécessite des connaissances à acquérir. Il est donc fondamental de former les formateurs·ice·s en simulation santé.

VI. Le mot de la fin

Pour finir, innover dans la formation c'est aussi : prendre soin des soignant·e·s, donner envie de continuer à se former pendant toute la vie professionnelle, valoriser le savoir être, et ainsi avoir des soignant·e·s plus enclin·e·s à prendre en charge la douleur de l'enfant.

Bibliographie/références

- (1) Barrier, PH (2020) préface. Dans M.Saint Jean et V.Le Blanc (DIR) Formation des professionnels de santé, partenariat patient. Vers une perspective humaniste, Paris, Ed Hartmann.
- (2) Haute Autorité de Santé. Guide de bonnes pratiques en matière de simulation en santé. Evaluation et amélioration des pratiques. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-01guide_bonnes_pratiques_simulation_sante_guide.pdf
- (3) Granry JC, Moll MC. Rapport de mission. État de l'art (national et international) en matière de pratiques de simulation dans le domaine de la santé. Dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) et de la prévention des risques associés aux soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/simulation_en_sante_rapport.pdf
- (4) Décrets n° 2011-2114, n° 2011-2115, n° 2011-2116, n° 2011-2117, n° 2011-2118 du 30 décembre 2011 relatifs au développement professionnel continu respectivement des professionnels de santé paramédicaux, des chirurgiens-dentistes, des médecins, des sages-femmes, des pharmaciens
- (5) Simulation en santé et gestion des risques : guide méthodologiques, HAS en collaboration avec la Sofrasims 2019

Les nouveautés de l'association SPARADRAP

Caroline BALLÉE,
Chargée des projets numériques

Sandrine HERRENSCHMIDT,
Illustratrice

Juliette ROUSSEL,
Directrice de l'Association SPARADRAP, Paris

Informers les enfants et leurs proches est au cœur des missions de l'association SPARADRAP. Pour s'adapter aux évolutions, l'association a récemment créé deux nouveaux supports d'information : des vidéos animées à destination des jeunes enfants (I) et un Podcast pour les parents (II).

I. De nouvelles vidéos pour informer les jeunes enfants dès 3 ans.

Depuis 30 ans, l'association SPARADRAP crée des documents illustrés pour informer et préparer les enfants à un examen, un soin ou une hospitalisation et les aider à avoir moins peur et moins mal. Pour s'adapter aux nouveaux usages et répondre aux besoins des familles et des professionnels, SPARADRAP diversifie les formats d'accès aux informations. Les supports papiers qui sont le plus souvent donnés aux familles par les professionnels de santé ont été, voilà quelques années, mis à disposition en versions numériques feuilletables, accessibles gratuitement sur www.sparadrapp.org, pour permettre aux parents de préparer leur enfant.

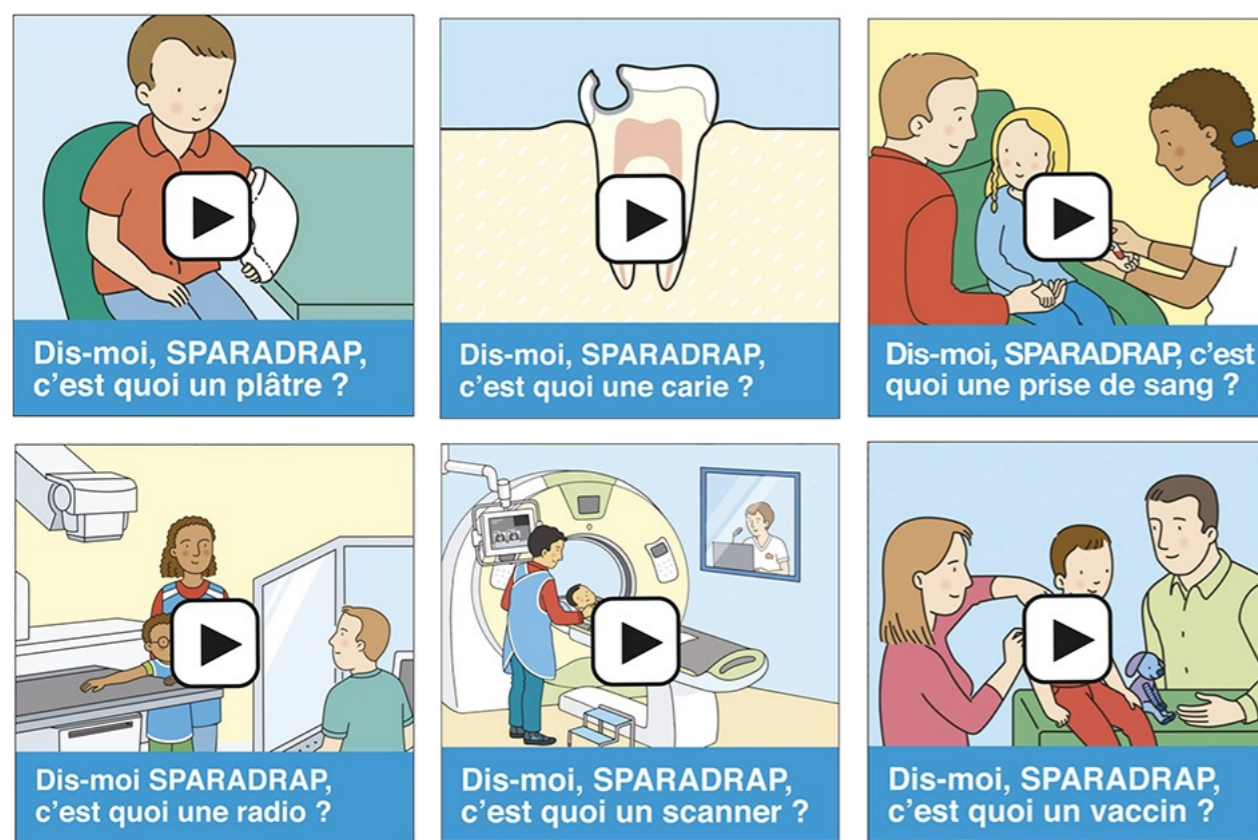
Pour aider encore plus de familles et à la demande de celles-ci, l'association a également créé une collection de vidéos animées, « Dis-moi, SPARADRAP ! » accessibles aux jeunes enfants non-lecteurs. Adaptées des guides et fiches SPARADRAP déjà largement plébiscités, ces vidéos permettent de préparer les enfants dès 3 ans aux soins ou aux examens.



Conçues selon une structure similaire, elles présentent un soin ou un examen/dispositif médical réalisé ou utilisé en pédiatrie. Elles expliquent son déroulement pas à pas (avant, pendant, après), abordent la présence d'un parent et donnent des solutions pour éviter la douleur (moyens médicamenteux et non-médicamenteux, comme la distraction). Elles s'adressent à des enfants jeunes, non lecteurs, mais sont tout aussi utiles pour les plus grands. Elles comportent toutes des sous-titres, permettant une diffusion silencieuse dans une salle d'attente.

Pour répondre aux questions des enfants plus âgés et donner un complément d'information aux parents, chaque vidéo renvoie vers le document SPARADRAP feuilletable, plus complet sur le sujet (la version papier peut aussi être commandée via la boutique en ligne).

Six vidéos ont été créées en 2022, sur les thématiques suivantes : le vaccin, la prise de sang, la radiographie, le scanner, la carie, le plâtre.



Début 2024, la vidéo la plus visionnée est celle sur la prise de sang avec presque 20 000 vues en 18 mois.

En 2023, l'association a réalisé six nouvelles vidéos animées qui peuvent être utiles aux enfants soignés ou hospitalisés, notamment à ceux atteints d'un cancer ou d'une leucémie, grâce au soutien de La Fondation des Entreprises du Médicament pour l'accès aux soins (Fondation du Leem) et de la Mgéfi (mutuelle spécialiste de la protection santé et prévoyance des agents publics). Chaque année en France, 2 500 enfants et adolescents sont concernés et 50% des cancers pédiatriques surviennent avant l'âge de 5 ans. Les vidéos abordent six soins et

examens auxquels ces enfants peuvent être confrontés à un moment ou un autre de leur parcours de soins : **le MÉOPA, la ponction lombaire, la scintigraphie, la transfusion sanguine, le myélogramme et le cathéter central**. Parfois douloureux ou anxiogènes, ils se déroulent dans un contexte souvent difficile. L'information de l'enfant et de sa famille est alors essentielle pour les y préparer au mieux et les rassurer.

Chaque vidéo de la collection répond aux questions que se posent les enfants et décrit pas à pas le déroulement du soin ou de l'examen, grâce à des illustrations animées et des explications simples, validées scientifiquement par des professionnels de santé spécialistes du sujet. Elles ont un format court pour garder l'attention des enfants (entre 2 minutes 45 et 4 minutes), tout en répondant à l'essentiel.

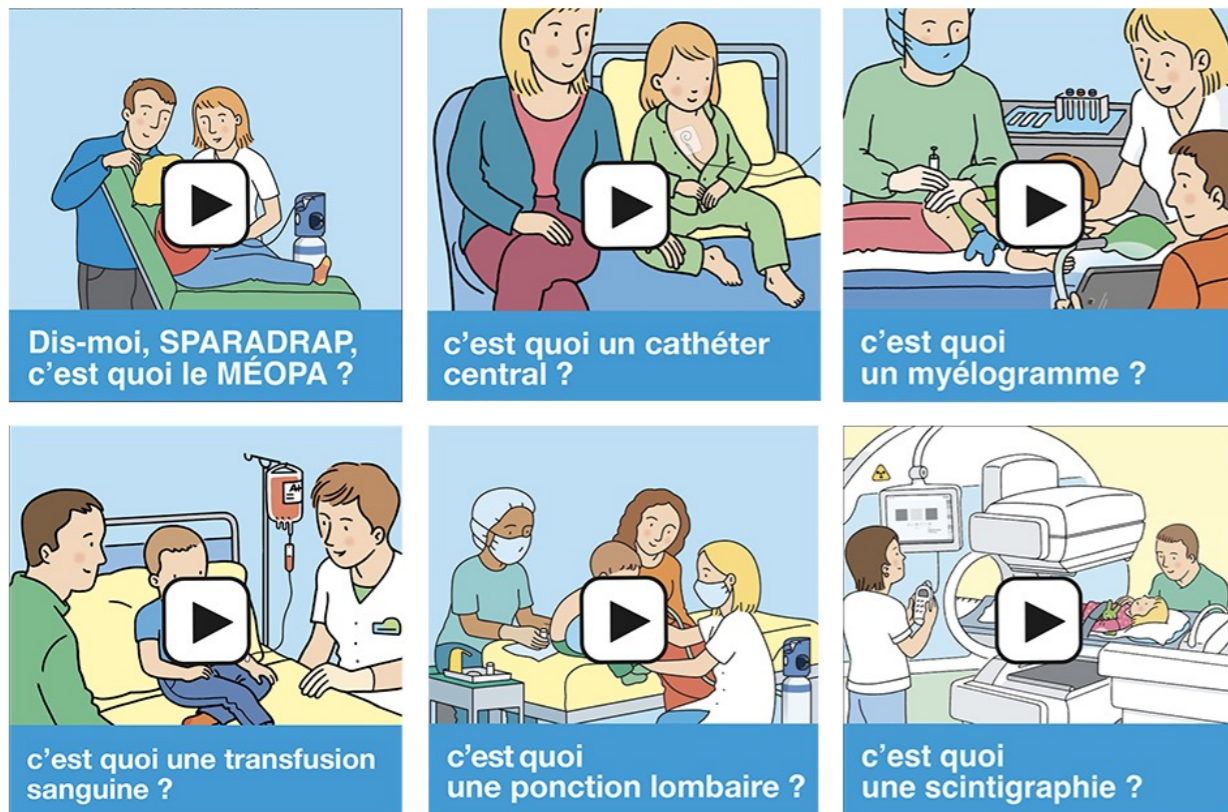
Les vidéos permettent aussi d'expliquer à la fratrie ce que vit l'enfant malade, comme le montre ce témoignage d'une maman qui a utilisé les supports de SPARADRAP pour sa fille atteinte d'une leucémie.

« Cela me permet aussi de faire le relais avec le grand frère qui ne peut pas voir sa sœur, puisqu'il n'a pas le droit d'entrer ici parce qu'elle est en zone protégée. Cela va susciter des questions de sa part. Je lui dis qu'on lui a donné de la morphine, après je lui laisse du temps aussi. Volontairement je laisse les supports papier trainer à la maison : il les consulte s'il veut, si cela l'intéresse ; il peut aller aussi sur le site Internet. Il y va ou pas, il est libre par rapport à cela. Je lui laisse aussi du temps, parce que c'est important, il faut qu'on prenne du recul et lui aussi.

Il ne peut pas rentrer dans l'hôpital, la distance fait que ce n'est pas simple, mais cela permet d'avoir un lien médical entre ce qu'Elise vit et ce que lui ne peut pas vivre en direct comme nous, mais vit au travers de nos conversations. Car, malheureusement, une grande partie des conversations à la maison porte sur cette maladie et c'est important. »

Enfin, elles aident les professionnels de santé des services d'oncologie pédiatrique qui cherchent des supports de qualité pour informer les enfants.

Elles peuvent être utilisées comme le fait, par exemple, le service de médecine nucléaire du Centre hospitalier de Valenciennes qui met le lien vers la vidéo portant sur la scintigraphie dans les convocations d'examen envoyées pour les plus jeunes patients.



© SH Association SPARADRAP

En pratique :

- Afin d'en faire bénéficier un maximum d'enfants, **les vidéos sont disponibles** dans l'espace Enfants du site de SPARADRAP www.sparadrap.org/enfants/ vidéos et sur sa chaîne YouTube.
- L'association les met aussi **gratuitement à disposition des professionnels et des structures de santé qui accueillent des enfants et disposent d'écrans** pour diffuser des messages pédagogiques : cliniques et hôpitaux, centres de soins... Plusieurs formats sont disponibles pour s'adapter aux différents dispositifs (écrans dans les salles d'attente, tablettes, ordinateurs...) Pour toute demande, vous pouvez envoyer un mail à l'adresse suivante : communication@sparadrap.org.
- **Les professionnels et les structures ne disposant pas d'écrans peuvent utiliser les affichettes QR Code** fournies par l'association sur simple demande, pour orienter les parents directement vers les vidéos.

II. Un p'tit bout de SPARADRAP, le podcast qui répond aux questions des parents sur les soins et la santé de leur enfant.

Informers les enfants n'est pas la seule mission de SPARADRAP : conseiller leurs parents est aussi une action constante depuis la création de l'association.

C'est pourquoi un espace leur est réservé sur son site Internet avec de nombreux dossiers de conseils. En complément de ces dossiers, l'association a choisi de proposer le podcast « Un p'tit bout de SPARADRAP », qui répond aux questions que se posent les parents en faisant intervenir des professionnels de la santé. En effet, ce média est une bonne alternative pour toucher un public plus jeune et plus connecté, qui peut choisir le moment et le lieu d'écoute au milieu des emplois du temps chargés. Le podcast est un média de plus en plus utilisé. En 2022, 17,6 millions de personnes ont écouté des podcasts en France. Les auditeurs sont à 50% des femmes, 60% ont moins de 35 ans et 63% sont des parents. L'écoute se fait pour 82% à la maison, et 25% en voiture, lors de déplacements .

Chaque épisode dure entre 10 et 25 minutes pour aller à l'essentiel. Il aborde un sujet retenu par l'association, parmi une sélection suggérée lors d'un sondage réalisé en juin 2022 auprès d'un panel de parents. Chaque thématique est présentée par un ou plusieurs témoignages de parents dans la première partie de l'épisode.

Les réponses sont apportées par des professionnels de terrain (professionnels de santé) sous forme d'une interview, qui permet d'apporter des conseils pratiques et des solutions aux problèmes soulevés dans la seconde partie de l'épisode.

Ce podcast peut être utile aux professionnels qui cherchent des informations fiables vers lesquelles renvoyer les parents qui se posent des questions.

Il est aussi considéré comme une ressource utile pour les parents expatriés, qui n'ont pas toujours accès aux professionnels de santé aussi facilement que sur le territoire français .

En 2023, l'association a enregistré 3 premiers épisodes, grâce au soutien de Malakoff Humanis :



• Episode 1

Les médicaments : comment bien les donner à son bébé ou son enfant ?

Camille, maman de deux garçons, témoigne des difficultés rencontrées lors de la gastroentérite de son fils de 2 ans : « quand et comment bien donner un médicament antidouleur lorsqu'on n'a pas de prescription de son médecin ? Comment faire lorsque son enfant n'a pas pris tout son soluté de réhydratation ? »

Frédéric Pasquier, pharmacien en officine et Sandra Hénocq, médecin généraliste, lui répondent et donnent également des informations pratiques.

• Episode 2 et 3

Soins ou examens médicaux, comment aider son enfant avant la consultation ? comment l'aider pendant et après ?

Dans l'épisode 2, Vilayvahn, maman de Jeanne et Bastien, rencontre des difficultés avec sa fille, qui ne coopère pas quand elle va chez le médecin. Même pour une consultation de routine et sans raison particulière, elle a toujours peur d'y aller. Dans l'épisode 3, Tatiana, maman de Romy et Naël, nous raconte les situations qu'elle a vécues lors de soins et examens aux urgences, et ce qu'elle a fait pour aider son fils.

Dans les deux épisodes, Bénédicte Lombart, cadre supérieure de santé, docteur en philosophie pratique et éthique hospitalière avec une longue expérience des soins en pédiatrie, intervient en deuxième partie pour réagir aux témoignages et apporter des conseils concrets aux parents.

Six nouveaux épisodes sont déjà prévus en 2024 parmi les sujets suivants : le carnet de santé, la santé visuelle de l'enfant, la santé mentale des enfants, les vaccins, les droits de l'enfants soignés ou hospitalisés, ainsi que deux sujets autour du handicap (par ex. « Comment aider la fratrie d'un enfant porteur de handicap ? »).

En pratique :

- « Un p'tit bout de SPARADRAP » est disponible sur toutes les plateformes d'écoute : Deezer, Spotify, Apple Podcast...,
- Mais aussi sur la chaîne YouTube et sur le site de l'association.
- Des **affichettes QR Code** renvoyant vers le podcast peuvent être affichées dans les salles d'attente. Elles sont fournies par l'association sur simple demande à contact@sparadrap.org.

Pédiadol

LA DOULEUR DE L'ENFANT

www.pediadol.org



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