

## PEDIADOL, histoire d'un succès

D. ANNEQUIN

### Points essentiels

- PEDIADOL est une association engagée depuis plus de 20 ans pour mieux repérer et traiter la douleur de l'enfant, pour changer les pratiques.
- PEDIADOL est animée par des professionnels de terrain impliqués quotidiennement (médecins, infirmières, psychologues...) dans la prise en charge de la douleur de l'enfant.
- Le site Internet WWW.PEDIADOL.ORG contient plus de 900 articles, des protocoles infirmiers (MEOPA, EMLA...), un guide de prescription antalgique...
- La lettre de PEDIADOL (trimestrielle) contient un « concentré » de la veille scientifique, les nouveautés incontournables, des informations concrètes « pratico-pratiques », permettant aux professionnels d'en faire rapidement bénéficier les enfants. Depuis 1991, les 15 journées nationales UNESCO : « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? » ont contribué à modifier significativement les pratiques en valorisant des équipes pionnières : utilisation du MEOPA, de la crème anesthésiante, du saccharose, des échelles d'évaluation...
- PEDIADOL crée, réalise, diffuse des supports pour changer les pratiques : le DVD. EVENDOL pour former les équipes à utiliser une grille d'observation comportementale de la douleur. La réalisation de vidéos (*Kinésithérapie respiratoire chez l'enfant : douleur ou inconfort ?*, *Soins d'abcès chez l'enfant*, *Comment les infirmières peuvent modifier les pratiques médicales ?*).

Correspondance : D' Daniel Annequin, Unité douleur Hôpital d'enfants Armand-Trousseau, 75012 Paris.  
E-mail : daniel.annequin@trs.aphp.fr

Un concours annuel permet de sélectionner les affiches les plus pertinentes pour sensibiliser les soignants et les familles.

- L'équipe de PEDIADOL organise un enseignement universitaire : « Diplôme Inter Universitaire. La douleur de l'enfant en pratique quotidienne. » (Universités PMC et Paris Sud).

## 1. Historique

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

Dès la fin des années 1970, le D<sup>r</sup> Annie Gauvain Piquard (pédiatre et psychiatre) a été le premier médecin français à s'intéresser et à étudier la douleur de l'enfant (1). Au niveau international, elle figure avec KJS Anand (2) (néonatalogiste Université Austin USA) et Patrick Mac Grath (psychologue Université Dalhousie Canada), parmi les pionniers en matière de reconnaissance et d'évaluation de la douleur de l'enfant. Ses travaux ont contribué à invalider les dogmes médicaux qui affirmaient que l'enfant ne ressentait pas la douleur.

La définition de la douleur insiste sur sa nature mixte unissant de manière indissociable émotion et sensation ; ce qui représente un double « péché originel » : la douleur est subjective, la douleur est un symptôme. La douleur est d'emblée suspecte par sa nature fondamentalement subjective, dépourvue de marqueur biologique, échappant à toute imagerie conventionnelle. On mesure alors mieux la longueur du chemin à parcourir pour que soit admise la réalité de cette douleur chez l'enfant ou toute personne dont les moyens de communication sont absents ou altérés.

## 2. Création de la banque de données PEDIADOL

En 1989, un groupe pluridisciplinaire et militant réunissant médecins (anesthésistes, pédiatres, réanimateurs, pharmacologues), infirmières puéricultrices, psychologue se structura autour de la création de l'Association pour le traitement de la douleur de l'enfant (ATDE). La mission consistait à réaliser PEDIADOL, la

première banque de données (sur minitel à l'époque, puis sur Internet) consacrée à la douleur de l'enfant. L'objectif était de rassembler, diffuser et actualiser toutes les informations et publications permettant concrètement d'améliorer le traitement de la douleur de l'enfant. Nous voulions rendre disponibles toutes les données dispersées dans la littérature mondiale, elles devaient être accessibles à un public professionnel très large et notamment aux infirmières. D'emblée, ce projet a reçu le soutien du Ministère de la Santé et de la Fondation de France.

En 1990, nous avons réalisé (toujours avec le soutien du Ministère de la Santé), la première enquête (3) sur la reconnaissance et le traitement de la douleur en unité de néonatalogie et réanimation pédiatrique. 24 unités y participèrent, et nous recueillîmes plus de 300 réponses auprès de médecins, infirmières kinésithérapeutes, aides-soignants... À chacun, il était demandé de coter la douleur des actes et gestes usuels (ponctions, pose de drain...), de décrire les moyens antalgiques utilisés pour 3 cas « standard », de préciser les signes corporels évoquant la douleur, enfin de donner leur niveau de satisfaction concernant la prise en charge de la douleur. Les résultats de l'enquête confirmèrent parfaitement ce que nous observions quotidiennement. De grandes inégalités de pratique apparurent, et surtout les différences de cotation des gestes douloureux allaient toujours dans le même sens : les médecins cotaient moins que les infirmières qui elles-même cotaient moins que les aides-soignants. Les connaissances des produits antalgiques étaient pour le moins médiocres, beaucoup n'utilisaient pas de produits efficaces et puissants... La majorité des soignants déclarait que la douleur existait dès la naissance, pourtant le passage à l'acte demeurait largement insuffisant. Au total, 62 % des personnes ayant répondu se déclaraient insatisfaits des moyens utilisés dans leur unité pour lutter contre la douleur. Grâce à cette étude, nous disposions de données solides objectivant les carences. Les aides financières ultérieures, dont nous avons bénéficié, ont largement reposé sur ces indicateurs.

### 3. Organisation des journées « La douleur de l'enfant. Quelles réponses ? »

Pour que ces résultats ne restent pas confinés aux lecteurs de revues spécialisées, il nous fallait aller plus loin. Nous décidâmes d'organiser, avec le soutien du Ministère de la Santé, une journée nationale intitulée : « La douleur de l'enfant. Quelles réponses ? ». Cette première journée se tint à Paris dans le cadre prestigieux de l'Unesco, et notre enquête en réanimation pédiatrique y fut officiellement présentée le 12 décembre 1991. Bruno Durieux, alors ministre délégué à la santé, ouvrit personnellement les débats en déclarant qu'il n'était « plus possible de se résigner » face à la douleur de l'enfant. Les nuits blanches que nous avons accumulées pour organiser cet événement avaient porté leurs fruits. Dans nos meilleures hypothèses, nous espérions accueillir 400 participants environ, nous fûmes rapidement débordés par les demandes d'inscription. La grande salle de l'Unesco contenant 1 400 places était archicomble, il nous fallut refuser

plusieurs centaines de personnes. Pour la petite équipe que nous formions, le défi initial se transforma en une grande victoire. Le public était composé de médecins (pédiatres, anesthésistes...) et majoritairement d'infirmières et de puéricultrices, dont beaucoup nous confirmèrent très vite l'impact de ces journées sur leur pratique. Jamais le thème de la douleur de l'enfant n'avait encore rassemblé autant de professionnels. L'« événement » passa néanmoins inaperçu du grand public, car nous n'avions pas invité la presse. Il a fallu attendre 1998 pour que la douleur de l'enfant occupe une place à la « une » du journal « Libération », grâce à une autre enquête financée par la Direction générale de la Santé et réalisée dans 62 services accueillant des enfants (4) ; nous avons pu montrer la grande hétérogénéité des pratiques témoignant le plus souvent des grandes difficultés voire des carences en matière de traitement de la douleur de l'enfant.

Par la suite, le groupe PEDIADOL s'est plus « professionnalisé », des comités de lecture réguliers ont permis de mieux formaliser notre veille documentaire. Une newsletter trimestrielle « la lettre de PEDIADOL » est réalisée. Depuis 3 ans, des ateliers de formation sont organisés la veille de la journée Unesco.

Le livret de 127 pages destiné aux paramédicaux « La douleur de l'enfant : stratégies soignantes de prévention et de prise en charge » connaît un succès continu car il est le document le plus téléchargé sur le site. L'autre fascicule « L'essentiel de l'évaluation et de la prescription antalgique en pédiatrie », le plus chargé, est un guide de poche pour la prescription médicamenteuse antalgique chez l'enfant.

## 4. Les défis actuels

Beaucoup de chemin a été parcouru depuis 20 ans, 3 plans nationaux de lutte contre la douleur, des recommandations officielles (ANAES, HAS...), une littérature scientifique abondante témoigne de ces avancées. Mais malgré une amélioration des connaissances, malgré ces incitations, beaucoup d'enfants ne bénéficient pas d'une couverture antalgique suffisante. Pour mieux répondre aux besoins des enfants, et pour débloquer certaines situations, il nous paraît important aujourd'hui de mettre en lumière 2 problématiques essentielles : la variabilité des pratiques et la violence subie par les enfants.

Alors que beaucoup d'équipes ont modifié positivement leurs pratiques, d'autres « restent sur la touche ». Les bonnes pratiques apparaissent trop souvent « soignantes dépendantes ». La variabilité des conditions d'utilisation du MEOPA (mélange équimolaire oxygène protoxyde d'azote) en est particulièrement emblématique : tel médecin bloque son utilisation en invoquant des risques infondés (toxicomanie...), tel autre garde la bouteille enfermée dans son bureau et l'utilise avec parcimonie, telle instance hospitalière bloque l'utilisation du MEOPA en invoquant des risques surdimensionnés de pollution pour le personnel, telle équipe des urgences, pourtant familière de la méthode l'utilise de

manière aléatoire (5)... Alors que les données concernant la sécurité et l'efficacité du MEOPA sont particulièrement bien documentées (6-9) et que des recommandations officielles existent (10). L'utilisation d'autres moyens antalgiques simples donne lieu à des comportements aberrants (solutions sucrées bannies d'une maternité par une pédiatre non convaincue des effets antalgiques pour les effractions cutanées chez le nouveau-né ; réserve de morphine interdite par la surveillante d'un service d'urgence par crainte d'une agression...).

Le second problème concerne la violence subie par les enfants en l'absence de couverture antalgique : l'enfant est immobilisé de force pour réaliser l'acte, le soin douloureux (11-13). Cette pratique ancienne du « passage en force » infligé aux enfants « pour leur bien » est encore observée : sous prétexte de soins, d'actes « qui ne peuvent pas attendre », bien des violences sont commises sur les enfants. Tous les ingrédients (violence, terreur, douleur) sont réunis pour fabriquer un traumatisme psychique et générer chez certains, des comportements phobiques vis-à-vis des soins, des soignants. Au final, beaucoup de perdants, car ces pratiques néfastes à l'enfant provoquent également d'autres dégâts : chez les soignants (sentiment de disqualification professionnelle) et chez les parents (culpabilité de ne pouvoir rien faire).

La mise en perspective de ces 2 problématiques soulève évidemment la question de la maltraitance institutionnelle ; ce concept apparu dans les années 1980 (14) concerne les populations vulnérables : d'abord, les institutions pour enfants en difficultés sociales (15) puis les structures psychiatriques et gériatriques. La définition (16) « toute action commise dans ou par une institution, ou toute absence d'action qui cause à l'enfant une souffrance physique ou psychologique inutile et/ou qui entrave son évolution ultérieure » pourrait parfaitement s'appliquer aux situations que nous avons décrites.

La non utilisation ou le blocage de moyen antalgique peut maintenant engager la responsabilité des soignants et/ou des établissements de soin comme l'atteste une jurisprudence récente (17) : la condamnation d'un établissement hospitalier, qui n'a pas utilisé de moyens antalgiques chez un patient, illustre l'évolution des normes sociales. Toutefois, il ne faudrait pas tomber dans un « extrémisme » contre productif (objectif « zéro contention ») ; nous sommes bien conscients qu'il serait illusoire de laisser croire que tous les soins, tous les actes puissent se dérouler sans jamais recourir à une contention mais il est clair que beaucoup de ces actes pourraient se faire beaucoup plus « pacifiquement » moyennant une réflexion, la mise en place d'objectifs précis (la contention représente un échec, elle ne peut être employée que de façon exceptionnelle après avoir utilisé plusieurs moyens antalgiques...).

La tolérance sociale vis-à-vis de l'absence de mise en place de moyens antalgiques est en train de changer, faute de réactions collégiales et concertées des professionnels concernés, il est probable que l'accusation de « maltraitance » puisse être portée à l'encontre de structures, de services, de professionnels qui n'auront pas actualisé leurs connaissances, leurs pratiques pour mieux contrôler la douleur de l'enfant.

## 5. PEDIADOL aujourd'hui

### 5.1. PEDIADOL est une association engagée depuis plus de 20 ans

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

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

- **Plus de 900 articles.**
- Des protocoles MEOPA, EMLA...
- Un guide de prescription antalgique.
- Des protocoles infirmiers.
- Les recommandations officielles.
- L'actualité bibliographique.
- Des vidéos en ligne.
- Actualités.

### 5.3. La lettre de PEDIADOL

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

### 5.4. La journée nationale UNESCO « La douleur de l'enfant, quelles réponses ? »

- 16 journées organisées depuis 1991.
- 1 400 professionnels présents.
- 12 ateliers de formation dans chaque session depuis 2007.
- Ces journées ont contribué à modifier significativement les pratiques en valorisant des équipes pionnières : utilisation du MEOPA, de la crème anesthésiante, du saccharose, des échelles d'évaluation...

### 5.5. Création, diffusion de supports pour changer les pratiques

- DVD EVENDOL
  - Pour former les équipes à utiliser une grille d'observation comportementale de la douleur.
- Des vidéos :
  - *Kinésithérapie respiratoire chez l'enfant : douleur ou inconfort ?*

- Soins d'abcès chez l'enfant, comment les infirmières peuvent modifier les pratiques médicales ?
- Des affiches pour sensibiliser les équipes, les familles.
  - Un concours annuel permet de sélectionner les plus pertinentes.

## 5.6. Un enseignement universitaire

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

## 5.7. Le groupe PEDIADOL

- 15 réunions par an.
- D<sup>r</sup> Daniel Annequin , Patricia Cimerman (infirmière), D<sup>r</sup> Christian Copin, D<sup>r</sup> Élisabeth Fournier-Charrière, Bénédicte Lombart (cadre de santé), Céline Rousseau-Salvador (psychologue psychomotricienne), D<sup>r</sup> Barbara Tourniaire, D<sup>r</sup> Élisabeth Walter,
- Claire Guilabert (docteur en science) directrice administrative et éditoriale de Pédiadol.

## Références

1. Gauvain-Piquard A, Rodary C, Rezvany A. Pain in children aged 2-6 years: a new rating scale elaborated in a pediatric oncology unit-preliminary report. *Pain* 1987 ; 31 : 177-8.
2. Anand KJ, Hickey PR. Pain and its effects in the human neonate and fetus. *N Engl J Med* 1987 Nov 19 ; 317(21) : 1321-9.
3. Annequin D, Canoui P, Comar L, Blmonde C, Sicsic C, Cloup M et al. Enquête multicentrique sur la perception, la reconnaissance, l'évaluation, le traitement de la douleur en réanimation pédiatrique. *Rean Soins Intens Med Urg* 1992 ; 8(1) : 19-26.
4. Bloch J, Spira R, Gloaguen I, Goldman S, Pawlotsky F, Sznajder M et al. Enquête nationale sur la prise en charge de la douleur de l'enfant dans les établissements de court séjour. Journée UNESCO 1998. La douleur de l'enfant, quelles réponses ? Financement Direction Générale de la Santé 1998 [cited 1998 Nov 13] ; 7 : 58-64. Available from: URL: <http://www.pediadol.org/enquete-nationale-sur-la-prise-en-charge-de-la-douleur-de-lenfant-dans-les-etablissements-de-court-sejour.html>
5. Guichard D. Maltraitance institutionnelle ? Le témoignage d'une maman sur la prise en charge de la douleur aux urgences. [www.pediadol.org](http://www.pediadol.org).2005
6. Collado V, Nicolas E, Faulks D, Hennequin M. A review of the safety of 50% nitrous oxide/oxygen in conscious sedation. *Expert Opin Drug Saf* 2007 Sep ; 6(5) : 559-71.
7. Gall O, Annequin D, Benoit G, VanGlabek E, Vrancea F, Murat I. Adverse events of premixed nitrous oxide and oxygen for procedural sedation in children. *Lancet* 2001 ; 358(9292) : 1514-5.
8. Giraud C, Galene E, Begue D, Tixier C, Clement P. Utilisation et effets indésirables du mélange analgésique protoxyde d'azote/oxygène 50/50 (mole/mole) : évaluation du suivi de l'ATU de cohorte du laboratoire pharmaceutique SOL France. *J Pharm Clin* 2004 ; 23 : 1-14.

9. Onody P, Gil P, Hennequin M. Safety of inhalation of a 50% nitrous oxide/oxygen premix: a prospective survey of 35 828 administrations. *Drug Saf* 2006 ; 29(7) : 633-40.
10. ANAES. Évaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans. Recommandations pour la pratique clinique 2000.
11. Scottish Intercollegiate Guideline Network. Safe sedation of children undergoing diagnostic and therapeutic procedures. A national clinical guideline. 2004.
12. Royal College of Nursing. Restraining, holding still and containing children: guidance for good practice. London; 1999.
13. Loryman B, Davies F, Chavada G, Coats T. Consigning "brutacaine" to history: a survey of pharmacological techniques to facilitate painful procedures in children in emergency departments in the UK. *Emerg Med J* 2006 Nov ; 23(11) : 838-40.
14. Creoff M. Maltraitements institutionnelles. Actualité et dossier en santé publique (adsp) 2000 ; 31 : 52-6.
15. Tomkiewicz S. [Violence and negligence to children and adolescents in institutions]. *Child Abuse Negl* 1984 ; 8(3) : 319-35.
16. Tomkiewicz S, Vivet P. Aimer mal, châtier bien. Enquêtes sur les violences dans les institutions pour enfants et adolescents. Paris : Seuil ; 1991.
17. Lelievre N. Absence de prise en charge de la douleur et responsabilité d'un centre hospitalier. *Douleurs* 2008 ; 8(6) : 342-4.