



Communiqué de presse

A l'occasion de la journée mondiale de la douleur du 17 octobre 2005, l'association SPARADRAP pointe des résistances concernant la prise en charge de la douleur de l'enfant.

**La douleur
n'est pas
une fatalité.**



**Soulager la douleur
de votre enfant,
c'est possible.**

L'association SPARADRAP travaille depuis douze ans pour faciliter la rencontre des familles avec le milieu médical dans le souci constant de concilier les besoins des enfants, des parents et des professionnels. Un des objectifs prioritaires de SPARADRAP est de contribuer à ce que la douleur des enfants soit évitée et soulagée dans toute la mesure du possible.

Malgré des avancées incontestables et un cadre légal favorable¹, des résistances persistent sur la prise en charge de la douleur de l'enfant. A l'occasion de la 2^{ème} journée mondiale de la douleur axée sur la douleur de l'enfant, nous avons choisi de pointer quelques exemples révélateurs afin de manifester notre inquiétude et nos interrogations.

Etre présent auprès de son enfant lors d'un soin douloureux : pas si évident !

La prise en charge de la douleur et la présence des parents sont intimement liées : lorsque la prise en charge de la douleur est insuffisante, les soignants ne souhaitent pas que les parents en soient témoins ; à l'inverse, lorsque tout est mis en œuvre pour éviter ou soulager la douleur de l'enfant, les soignants non seulement acceptent, mais encouragent la présence des parents. Les textes réglementaires² et associatifs³ parus depuis 20 ans sont clairement favorables à la présence des parents à l'occasion d'un soin : « La présence des parents doit être possible lors de la réalisation des gestes douloureux et dans toutes les situations où l'enfant est susceptible de ressentir des douleurs, à chaque fois que l'enfant et sa famille le souhaitent »⁴.

Pourtant, 60% des parents déclarent que leur présence est découragée ou interdite pendant les soins ou examens douloureux (ponction lombaire, myélogramme...), 30% pendant les soins courants (prise de sang, injection, perfusion...) et ces chiffres sont corroborés par les équipes soignantes⁵.

Comment expliquer cette résistance - à l'hôpital comme en ville d'ailleurs ! - à réaliser des examens ou gestes médicaux en présence des parents ? Pourquoi certaines équipes ont-elles réussi à évoluer - avec satisfaction - dans ce sens et d'autres pas ? Comment admettre une telle disparité de pratiques au sein des services pédiatriques français, qui rend plus difficile encore le parcours de soins des enfants et des parents⁶ ?

Des prescriptions antalgiques toujours insuffisantes !

- La douleur de l'enfant est encore trop souvent sous-estimée dans les situations d'urgence. En effet, selon une étude nationale⁷, seuls 8% des médecins des Services mobiles d'urgence et de réanimation savent correctement définir une douleur aiguë sévère⁸. Les morphiniques indiqués dans le cas de douleurs sévères ne sont utilisés en première intention que dans 47% des cas alors que les médicaments sont disponibles dans 93% des cas.

Pourquoi est-il si difficile de croire et de soulager un enfant quand il dit qu'il a mal ? Pourquoi à douleur équivalente, soulage-t-on beaucoup mieux les adultes que les enfants ?

- A la sortie de l'hôpital, après une opération, les parents sont souvent démunis devant la douleur de leur enfant. Les prescriptions antalgiques ne sont pas systématiques et n'envisagent quasiment jamais de solutions de rechange en cas d'échec du premier traitement : augmentation de la dose, réduction de l'intervalle entre les prises ou recours à un produit plus puissant.

Pourquoi ne pas devancer la question « Mais docteur, s'il a encore mal qu'est-ce qu'on peut faire ou lui donner ? ». Est-ce si compliqué d'anticiper cette prescription alors que la douleur est très souvent prévisible ? Pourquoi risquer de laisser des familles désemparées devant un enfant douloureux, la nuit, le week-end ?

Se procurer des réglottes d'auto-évaluation de la douleur : un parcours du combattant !

Pour prendre en charge la douleur de l'enfant de façon efficace, il faut pouvoir l'évaluer. Il existe des outils validés et préconisés par des sociétés savantes, spécialistes de la douleur et par des organismes publics. Deux réglottes permettent à l'enfant à partir de 4-6 ans d'évaluer lui-même sa douleur : une réglotte dans laquelle l'enfant déplace un curseur entre « pas mal du tout » et « très, très mal »⁹, une autre qui permet à l'enfant de choisir un visage représentant sa douleur parmi six visages d'expressions différentes. Les services pédiatriques sont de plus en plus nombreux à les utiliser mais c'est un vrai parcours du combattant pour les obtenir car seuls les laboratoires pharmaceutiques les fabriquent. Pour aider les professionnels à obtenir ces réglottes, SPARADRAP tente d'en assurer la diffusion en partenariat avec certains laboratoires, mais les difficultés d'approvisionnement sont récurrentes.

Pourquoi le personnel médical, déjà débordé, doit-il déployer autant d'énergie et de temps pour acquérir ce matériel pourtant indispensable en pédiatrie ? Pourquoi ces réglottes ne sont-elles pas en vente dans les catalogues de matériel médical, au même titre qu'un thermomètre, une balance ou un appareil à tension ?

En conclusion, on pourrait dire : « La douleur n'est pas une fatalité. Soulager la douleur de votre enfant, c'est possible. ». C'est justement le titre d'un feuillet d'information sur la prise en charge de la douleur de l'enfant qui existe depuis juin 2000¹⁰ et auquel notre association a contribué¹¹. Ce document officiel devrait être remis à tous les parents d'enfants hospitalisés. Il insiste très précisément sur l'importance de l'évaluation, les différents moyens de soulager la douleur de l'enfant ainsi que sur le rôle essentiel des parents. Mieux informés, les parents peuvent ainsi rassurer et accompagner leur enfant.

Pourtant, aucune directive du Ministère de la Santé n'incite à une large diffusion de ce document¹² et dans la pratique, seuls 10% des services pédiatriques le remettent aux parents⁵.

Encore une fois, pourquoi ce document est-il « mis de côté » alors qu'il donne des informations pertinentes aux parents sur la prise en charge de la douleur pédiatrique et qu'il pousse les équipes soignantes à s'engager dans cette démarche ?

Depuis sa création, notre association a toujours proposé des solutions concrètes d'amélioration de la prise en charge de l'enfant malade et hospitalisé¹³. Aujourd'hui, nous avons choisi de dénoncer les blocages et les difficultés, de poser des questions, afin d'inciter les différents acteurs de la santé à une réflexion essentielle sur la prise en charge de la douleur de l'enfant. Des solutions existent, il faut choisir de les utiliser.

Association SPARADRAP - www.sparadrap.org

Contact presse : Malka Jakubowicz

Tél. 01 43 48 76 48 - communication@sparadrap.org

Références bibliographiques et compléments d'information

¹ La douleur de l'enfant est l'une des trois priorités du deuxième plan triennal de lutte contre la douleur 2002-2005 (avec la prise en charge des douleurs provoquées et la migraine de l'enfant).

² - Circulaire n°83-24 du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants – Ministère des affaires sociales et de la solidarité nationale – Secrétariat d'Etat chargé de la santé – Secrétariat chargé de la famille, de la population et des travailleurs immigrés.

- Circulaire n° DH/EO3/98/688 du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie – Ministère de l'emploi et de la solidarité – Direction des hôpitaux.

- Circulaire n°161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique – Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées – Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins.

³ Charte de l'enfant hospitalisé, EACH, association Apache, 1988.

⁴ Recommandations de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), 2000 : Evaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans.

⁵ Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital réalisée par SPARADRAP en décembre 2003 auprès de 170 services pédiatriques et de 1479 parents (avec le soutien de la Direction Générale de la Santé et de la Société Française de Pédiatrie).

Disponible sur www.sparadrap.org : rubrique *Place des parents*.

⁶ Enfants, parents, soignants, comment vivre ensemble ? Quinze mois dans trois services pédiatriques, Céline Penet, SPARADRAP, Janvier 2004.

⁷ Douleur aiguë de l'enfant dans l'aide médicale d'urgence. Evaluation des pratiques - La presse médicale 2005 - Samu 93 Hôpital Avicennes, M. Galinski, F. Pommerie, M. Ruscev, G. Hubert, M. Srij, F. Lapostolle et al.

⁸ Une douleur est considérée comme sévère lorsque la cotation de la douleur grâce à une échelle d'auto évaluation, EVA (échelle visuelle analogique) ou EN (échelle numérique, note entre 1 et 10) est supérieure ou égale à 6.

⁹ Echelle Visuelle Analogique appelée EVA

¹⁰ Conférence de presse du 19 juin 2000. Soins palliatifs et lutte contre la douleur : bilan d'étape des deux plans gouvernementaux.

¹¹ Feuillelet d'information réalisé dans le cadre du premier plan triennal de lutte contre la douleur 2000-2002 par l'association ATDE-Pediadol (Association pour le traitement de la douleur de l'enfant : www.pediadol.org) et SPARADRAP.

¹² Le feuillelet d'information sur la douleur pédiatrique est bien disponible sur le site Internet du Ministère de la Santé www.sante.gouv.fr, rubrique « Qualité des soins » mais il n'est accompagné d'aucune consigne d'utilisation. Par contre, pour le « contrat engagement douleur » réalisé à l'attention des adultes, les consignes sont claires et précisent que ce document doit être systématiquement remis avec le livret d'accueil à toute personne hospitalisée :

- arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé

- circulaire DHOS/E2 N°266 du 30 avril 2002 relative à la mise en place du programme triennal de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé.

De plus, ce feuillelet d'information sur la douleur pédiatrique n'est même pas cité dans un récent mémento pratique intitulé « La douleur en questions » réalisé par la Société d'Etude et de Traitement de la Douleur et par le Ministère de la Santé (également disponible sur le site du Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur www.cnrdr.fr)

¹³ L'association SPARADRAP édite et diffuse de nombreux documents d'information pour les enfants et les parents ainsi que des outils de formation pour les professionnels, elle propose des formations et organise des conférences-débats, cf. www.sparadrap.org.