

LA DOULEUR CHEZ L'ENFANT

Docteur A.M. SAVY-PACAU, Osséja - Docteur Y.BENKHAFAH, Limoges -
Monsieur M. DEMATHIEU, Limoges - Professeur C. VOISIN, Lille

Pourquoi aborder ce thème dans le cadre du Conseil Scientifique National de l'alefpa ? Ce conseil a pour but d'aider l'association à mieux réfléchir aux grands problèmes de notre temps, aux évolutions qui s'imposent, aux méthodes à adopter dans les domaines de sa responsabilité afin d'améliorer les pratiques et de mieux répondre aux besoins des enfants, adolescents et adultes accueillis.

C'est pourquoi sollicité par le directeur de l'un de ses établissements l'IME Bertha Roos à Limoges, il a retenu ce thème « La douleur chez l'enfant » dont la prise en charge est parfois difficile en particulier dans une population handicapée.

La douleur est connue et questionne depuis fort longtemps :

- Dans l'Antiquité, l'on s'interrogeait déjà sur les douleurs dentaires et les pleurs du nourrisson.

- Au IIème siècle après JC, GALIEN établit une classification de la douleur qui fera autorité jusqu'au XXème siècle.

- Au XIIème siècle, l'anglais Thomas SYDENHAM, invente le laudanum.

- Le XIXème siècle, est celui des découvertes scientifiques sur la douleur (gaz thérapeutiques).

- Jusqu'en 1980 on pensait que le nourrisson ne souffrait pas. ANAND, en 1987, établit qu'il perçoit la douleur et la mémorise.

En France, la prise en charge de la douleur et son traitement sont d'actualité depuis plusieurs années tant au niveau du public, des milieux politiques que du monde médical. Le Sénat a tenu une journée d'auditions publiques sur le thème « Prendre en charge la douleur », le 27/10/1994. L'Assemblée Nationale s'est réunie le 21/11/1996 pour un colloque sous le titre « Vaincre la douleur ».

La loi 95-116 du 04/02/1995 sur la prise en charge de la douleur dans les établissements de santé et médico-sociaux permet la création des centres antidouleurs ; et le décret 96-1000 inscrit dans le nouveau code de déontologie médicale (article 37) l'obligation des médecins à soulager les souffrances en toutes circonstances.

L'ordonnance 96-345, portant réforme hospitalière avec contrats d'objectifs et de moyens,

réseaux de soins expérimentaux, complète le dispositif ainsi que les circulaires DGS - 98 586 et DGS 99-84 qui mettent en place les plans d'action triennaux contre la douleur.

Actuellement le plan d'action quadriennal 2002-2005 poursuit les axes d'amélioration du plan précédent notamment en ce qui concerne la prise en charge de la douleur chronique rebelle. Il a trois priorités :

- La douleur provoquée par les soins et la chirurgie,
- la douleur de l'enfant,
- la prise en charge de la migraine.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ainsi que la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale tiennent compte de la prise en charge de la douleur.

La littérature est abondante dans ce domaine et l'Académie Nationale de Médecine a publié un rapport complet sur « Les avancées dans le domaine des douleurs et de leur traitement chez l'adulte et chez l'enfant », dans son bulletin (tome 184 n°9-2000).

La douleur est une composante fréquente de la maladie, souvent elle en est le premier symptôme. La douleur n'est que, depuis peu, vraiment prise en compte comme une maladie à part entière par les chercheurs, les médecins et dans nos mentalités en général. Les connaissances des mécanismes fondamentaux de la douleur ont maintenant réalisés des progrès considérables, l'arsenal thérapeutique longtemps limité, évolue grâce aux recherches effectuées au CNRS, Inserm et dans les centres hospitaliers.

Nous nous attacherons ici, à souligner les particularités de la douleur chez l'enfant qui a été longtemps ignorée. Actuellement bien reconnue, elle reste cependant sous évaluée en particulier chez les plus jeunes (nouveaux nés, prématurés, nourrissons) et chez les enfants handicapés.

La prise en charge de la douleur, chez eux, est multidisciplinaire. Elle nécessite le concours des parents, de l'environnement habituel (infirmiers, éducateurs, rééducateurs) et des médecins dans leurs différentes spécialités.

La définition de la douleur a été donnée en 1979 par l'I.A.S.P. (Association Internationale de l'Etude de la Douleur) :

« il s'agit d'une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou virtuel, ou décrite en terme d'un tel dommage ».

1 - Réception :

Le message douloureux naît au niveau des nocicepteurs périphériques (peau, articulations, viscères) sensibles à des stimulus mécaniques, thermiques ou chimiques et représentés par des terminaisons nerveuses.

Les prostaglandines sensibilisent ces récepteurs dans la réaction inflammatoire.

2 -Transmission médullaire : (corne postérieure de la moelle) relais avec les neurones médullaires

Elle se fait par deux types de fibres :

- A α et A β , à conduction rapide, qui véhicule la sensation douloureuse immédiate brève, précise ou épicritique ou discriminative (toucher, sensibilité à la chaleur et au froid).
- A δ et C à conduction lente, qui véhicule la sensation plus tardive, mal localisée, persistante ou protopathique.

3 - Régulation : au niveau médullaire :

Se fait par le mécanisme de « GATE CONTROL » ou contrôle de la porte : le rôle de ce relais médullaire est de faciliter ou de bloquer le passage du message douloureux vers les centres supérieurs.

4 - Intégration corticale :

Les informations sont projetées et intégrées au Thalamus, au système limbique et au cortex cérébral (aires sensibles). Là interviennent les endorphines, analgésiques naturels.

Chez le fœtus, la maturation des voies nerveuses est progressive de la septième semaine à la trentième semaine de gestation.

LES DIFFERENTS TYPES DE DOULEUR :

On décrit quatre types :

1. **Douleur par excès de nociception**, la plus fréquente, révélatrice d'une lésion, exemple : cancer, SIDA, lombalgies, céphalées chroniques.
2. **Douleur neuropathique** par lésion du système nerveux de diagnostic difficile.
3. **Douleur idiopathique** sans cause apparente (localisées, muscles, tendons).
4. **Douleur psychogène** assimilée à un état dépressif (sans lésion apparente, il convient de différencier la douleur morale ou souffrance qui est du ressort des psychologues).

LA RECONNAISSANCE DE LA DOULEUR ET SES DIFFICULTES :

La douleur est subjective, d'où la difficultés d'appréciation (sous estimation - sur estimation). Sa reconnaissance est compliquée chez un sujet au handicap grave associé à un retard mental, un défaut de communication. Les mécanismes sont multiples, de même que les causes, l'intensité, le retentissement.

La reconnaissance de la douleur et l'évaluation varient selon l'âge :

- Chez le fœtus reconnue et démontrée, elle pose le problème des actes invasifs (biopsie foétale, thérapie in utéro).
- Chez le nouveau né et le prématuré, la reconnaissance de la douleur et son évaluation sont essentiellement comportementales (douleur et inconfort, EDIN).
- Chez le petit enfant, l'évaluation est difficile en période préscolaire et avant

l'acquisition du langage. Les échelles d'évaluation apprécient essentiellement le comportement (pleurs, mots, comportement, expression verbale et corporelle). Echelle Cheops, DEGR (Douleur Enfant Gustave Roussy).

- Chez l'enfant à partir de 6 ans, comme chez l'adulte on peut utiliser une échelle d'évaluation visuelle analogique.

PARTICULARITES DE L'ENFANT POLYHANDICAPE :

1 - La reconnaissance de la douleur :

Elle

nécessite :

- L'interrogatoire de la famille,
- l'observation du comportement par l'équipe soignante et la famille dans les actes de la vie quotidienne (toilette, repas, sommeil, habillage, déplacement),
- la connaissance du comportement habituel, son mode de communication, les troubles neurologiques associés ou extérieurs, son traitement.

Les signes sont à rechercher à différents niveaux :

- Les signes émotionnels tels que :

- cris, pleurs
- agitation,
- refus

constituent un mécanisme de défense face à une situation de stress.

Parfois, ils sont remplacés par de simples gémissements, des pleurs sans larmes ou l'inverse (pleurs silencieux).

- les signes neuro-végétatifs tels que :

- sueurs, rougeur, pâleur,
- tachycardie, tachypnée

ne sont pas spécifiques mais parfois ont une certaine valeur séméiologique dans le contexte du polyhandicap.

Ailleurs, les manifestations ne sont pas proportionnelles à l'agression, ainsi (« Magali marche avec une entorse, Frédéric se déplace sur des genoux abîmés, Sébastien s'ouvre l'arcade sans sourciller, Adeline endure une morsure en silence »), sont des exemples qu'on peut repérer dans n'importe quelle institution de polyhandicapés, ce qui peut faire croire à tort au non ressenti de la douleur.

Dans d'autres circonstances, le handicap de communication fait qu'il est indispensable de décoder les signes, un rire peut très bien correspondre à un rictus douloureux, la mimique douloureuse peut faire place à un rire paradoxal. Ces comportements paradoxaux contribuent à la complexité diagnostique.

. la position antalgique, position préférentielle apaisante, ne peut pas forcément être adoptée par le polyhandicapé et c'est une autre position inhabituelle qui soulage au contraire.

. les réactions de défense à la palpation avec gestes d'évitement ou de protection des zones douloureuses supposent une motricité suffisante mais celle-ci est réduite chez l'enfant polyhandicapé, manifestations remplacées par des modifications du tonus (raideur, trémulations, spasme ou sursaut).

. De même que les mouvements spontanés qui peuvent s'accroître :

- accès d'opisthotonos
- crises d'athétose.

L'hyperesthésie cutanée, difficile à interpréter, peut s'observer chez le spastique (visage abdomen) et serait un bon signe de douleur neuropathique.

. par contre, l'atonie psychomotrice, décrite dans les services d'oncologie pédiatrique n'est pas adaptée au contexte de polyhandicap.

C'est, bien plus, la REGRESSION et l'AUTOMUTILATION qui constituent les deux signes d'appel majeur de la douleur.

La régression psychique est souvent repérée :

- . Enfant prostré, sans intérêt pour l'environnement et pour l'animation ambiante,
- . Reprise d'un comportement autistique,
- . jeux stéréotypés inhabituels,
- . salivation à nouveau importante,
- . perte des acquis antérieurs,

L'automutilation ou mieux l'autoagression est :

- . soit une accentuation des actes auto vulnérants,
- . soit une recrudescence des cris,
- . soit une auto-agression pulsionnelle,
- . soit une agitation incontrôlée.

2 - l'évaluation de la douleur :

- Ne peut utiliser les échelles habituelles type EVA,
- Sont utilisées les méthodes d'hétéroévaluation (Douleur-Enfant San Salvador DESS). Cette échelle fait partie du dossier du patient, complétée si possible de documents vidéographiques. Souvent, il faut du temps pour comprendre l'origine somatique d'une douleur. Ainsi, toute douleur est à réévaluer régulièrement.

LE DIAGNOSTIC ETIOLOGIQUE :

L'examen clinique doit être complet doux, non agressif, effectué au calme, pour rechercher l'origine de la douleur. Dans la plupart des cas cet examen permet de retrouver une cause à cette douleur (dentaire, escarre, oesophagite, troubles orthopédiques) et de la traiter.

RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE SUR LA FAMILLE ET LES SOIGNANTS :

Les modalités de prise en charge de ces enfants font que leur vie est souvent partagée entre le milieu familial et le milieu médico-éducatif. Les douleurs physiques et/ou psychiques de l'enfant, de la famille et de l'équipe soignante sont intriquées.

Pour la famille déjà confrontée au travail d'acceptation du handicap vient s'ajouter cette angoisse de la souffrance. Les réactions observées sont variables :

- . soit une réaction d'agressivité défensive pouvant aller jusqu'au désir de mort pour l'enfant,
- . soit une réaction défensive de déni, de refus de la réalité.

Le travail de l'équipe est d'établir une relation de partenariat avec les parents pour l'écoute, le soutien et l'accompagnement. Dans ces états de régression, de troubles du comportement avec agressivité, automutilation, parents et soignants éprouvent un sentiment de culpabilité, d'impuissance pour faire face au comportement de la douleur.

Ces troubles ont des répercussions sur la famille et l'équipe éducative avec sentiments d'incompétence, qu'il faut dépasser par un travail partagé de réflexion et des temps suffisants d'échange entre soignants et famille.

LE TRAITEMENT :

1 - Le traitement curatif : varie selon le caractère de la douleur.

a - douleur par excès de nociception (les plus fréquentes) réagissent aux antalgiques classés en trois paliers par l'organisation Mondiale de la Santé.

- PALIER I : antalgiques périphériques et anti inflammatoires non stéroïdiens,
- PALIER II : analgésiques centraux faibles, type codéine,
- PALIER III : analgésiques centraux puissants, Nalbuphine et Morphiniques.

Les règles de prescription sont précises et les paliers adaptés en fonction de l'évaluation de la douleur et des signes cliniques.

- b - D'autres moyens médicamenteux peuvent être utilisés :
- antiépileptiques et antidépresseur en cas de douleur neuropathiques,
 - spasmolytiques en cas de douleur viscérales,
 - anesthésiques locaux (crème EMLA).

- c - La physiothérapie : très importante chez la personne polyhandicapée :
- installation confortable,
 - massages, mobilisation douce, hydrothérapie,
 - aides aux déplacements,
 - rééducation fonctionnelle, appareillages adaptés,
 - démarche Snoezelen, équitation.

d - Le traitement de la cause de la douleur quand elle est connue.

2 - Le traitement préventif est capital :

- doser les manœuvres de kinésithérapie et les encadrer d'antalgiques si nécessaire,
- utiliser la crème ou le patch EMLA pour les ponctions veineuses, les vaccins...
- poser le problème de l'utilité ou non des examens invasifs et douloureux,
- préparer l'enfant et son entourage en pré-opératoire,
- faire l'accompagnement en fin de vie,
- travail pluridisciplinaire et transdisciplinaire en institution pour faciliter l'observation, la répartition des tâches (dossier de base de la douleur consultable par tous).

Soulager la douleur est un objectif déontologique et humain qui permet d'améliorer la qualité de vie de la personne handicapée et par la même celle de la famille et de l'équipe soignante afin de les rendre plus disponibles pour la prise en charge globale du handicap.