

**UFR 11 – Master 2 Développement et Aide Humanitaire  
Année académique 2021 – 2022**



**Mémoire de Master 2**

**La prise en charge de l'enfant douloureux  
Un enjeu médico-opérationnel chez Médecins Sans Frontières**

Référente : Stéphanie Tchiombiano

Olivier Guillard

## Table des matières

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>2</b>
<b>I. Qu'est-ce que la douleur ? Pourquoi y réfléchir ?.....</b>	<b>6</b>
a. Définition et rôles bénéfiques de la douleur .....	6
b. La nécessité de traiter la douleur .....	7
i. Nécessité de soulager : La bienveillance des soignés et des soignants.....	7
ii. Nécessité médico-sociale.....	8
iii. L'obligation déontologique et légale de traiter la douleur : la qualité des soins.....	9
<b>II. Représentations et histoire de la prise en charge de la douleur de l'enfant.....</b>	<b>11</b>
a. Les représentations de la douleur : philosophie, religion et culture.....	11
b. Histoire médicale : du déni scientifique à la prise de conscience .....	12
c. Histoire de la prise en charge de la douleur chez MSF.....	15
<b>III. L'enfant douloureux chez MSF.....</b>	<b>20</b>
a. Justifications des pratiques de non prise en charge .....	20
i. La figure du doloriste .....	20
ii. La figure du fataliste.....	20
iii. La figure du négationniste ou minimaliste.....	21
iv. La figure de l'abuseur.....	22
b. Les non-dits.....	23
i. Care.....	23
ii. Cure.....	25
<b>IV. Pistes d'amélioration dans la littérature .....</b>	<b>29</b>
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>31</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>32</b>

## INTRODUCTION

« Rieux montra l'enfant qui, les yeux fermés dans une face décomposée, les dents serrées à la limite de ses forces, le corps immobile, tournait et retournait sa tête de droite à gauche. [...] Toujours aveugle et muet, [il] parut respirer plus vite. [...] L'enfant, comme mordu à l'estomac, se pliait à nouveau avec un gémissement grêle. Il resta creusé ainsi pendant de longues secondes, secoués de frissons et de tremblements convulsifs [...]. De grosses larmes, jaillissant sous les paupières enflammées, se mirent à couler sur son visage plombé, et, au bout de la crise, épuisé, [...] l'enfant prit dans le lit une pose de crucifié grotesque. [...] [Rieux et Tarrou] avaient déjà vu mourir des enfants, mais ils n'avaient jamais encore suivi leurs souffrances minutes après minutes [...]. Et, bien entendu, la douleur infligée à ces innocents n'avait jamais cessé de leur paraître ce qu'elle était en vérité, c'est-à-dire un scandale. »

*La Peste, Albert Camus.*

### **Le projet de Moïssala**

Protectorat français à partir de 1900 puis intégré à l'Afrique Équatoriale Française en 1920, le Tchad acquiert ses frontières actuelles pendant la période coloniale. République autonome en 1958 puis indépendante lors de la vague de 1960, le pays connaît une instabilité politique dont le dernier coup d'état, soutenu par la France, met en place Idriss Déby comme président de la République en 1990. Une nouvelle constitution le 30 avril 2018 renforce les pouvoirs du président Déby jusqu'à son décès en 2021. Le pays, route migratoire, est fréquemment marqué par des conflits internes interethniques ainsi que par des tensions aux frontières : au Nord (Tibesti) avec les rebelles tchadiens réfugiés en Lybie ; à l'Ouest (Lac Tchad) avec les groupes islamistes Boko Haram et Daech ; à l'Est (Ouaddaï) avec les réfugiés soudanais ; au Sud (Moyen-Chari et Mandoul), la frontière avec la République Centrafricaine (RCA), proche de Moïssala, est fermée alors que la situation en RCA se dégrade progressivement au cours de ma mission avec un afflux de réfugiés.

Notamment à la suite de la crise des hydrocarbures de 2014, le Tchad est classé 173<sup>ième</sup> sur 174 pays dans le classement IDH 2020 du PNUD. Alors que 46,5% de la population a moins de 15 ans, la mortalité infanto-juvénile est de 133 pour 1.000 naissances vivantes (soit 1 enfant sur 8 meurt avant 5 ans) et la mortalité maternelle de 1.040 pour 100.000 naissances vivantes. Les structures de soins, rares et vieillissantes, n'arrivent à faire face ni aux épidémies annuelles de paludisme (de Juin à Octobre) et malnutrition ni aux épidémies récurrentes de rougeole et méningite.

Présent depuis 1977 au Tchad, MSF-OCP ouvre un projet dédié à la lutte saisonnière contre le paludisme à Moïssala en juillet 2010. Compte-tenu du constat de mortalité nettement supérieure dans le secteur pédiatrique non-MSF et de la volonté politique du ministère de la santé de lutter contre la mortalité maternelle, MSF réoriente sa politique opérationnelle à partir de 2018 vers un continuum de soins de la population vers l'hôpital focalisé sur le couple mère-enfant et elle complète l'offre pédiatrique (reprise de l'ensemble de l'activité pédiatrique hors chirurgie à l'hôpital de Moïssala).

Le district sanitaire regroupe 473.222 habitants dont 20.000 dans la ville de Moïssala selon les données démographiques d'Épicentre, le centre d'épidémiologie de MSF. Le service de pédiatrie est composé des urgences, des soins intensifs, de l'unité de nutrition (financée par l'UNICEF), de la néonatalogie et du secteur d'hospitalisation de pédiatrie. Il compte 73 lits en dehors du pic de paludisme et 102 lits en période de forte endémie. Les lits peuvent compter jusqu'à 3 enfants selon les besoins. Cinq médecins du ministère de la santé sont présents dans le district dont deux dédiés à la pédiatrie hospitalière en plus des trois médecins expatriés de MSF. L'association supporte également la maternité et le bloc opératoire obstétrical avec un anesthésiste, un obstétricien et une sage-femme. 10.098 passages aux urgences pour 8.884 admissions ont été comptés en 2019 avec une mortalité de 7%. C'est un des terrains privilégiés pour les premières missions du personnel médical de MSF.

## **Mon expérience**

Quelques jours après mon inclusion au pool médical de MSF, j'ai accepté une mission en tant que pédiatre sur le projet de Moïssala avec un départ prévu le 8 février 2020. Lors de ma première visite de l'hôpital, j'ai assisté au drainage d'une myosite sans aucun antalgique ni sédatif (le soin consiste à faire une effraction de la peau et à presser l'ensemble du membre infecté pour évacuer le pus puis introduire un cathéter le plus loin possible pour rincer le muscle). Je venais de découvrir que les soins mini-invasifs voir invasifs n'étaient en réalité pas réalisés au bloc opératoire (secteur propre) mais aux urgences (secteur sale) et sans sédation-analgésie (mais dans les hurlements). La réponse de l'ensemble des expatriés médicaux et administratifs à mon interrogation sur la non-sédation-analgésie a été « *Tu verras, c'est comme ça ici* ».

Quelques jours plus tard, il m'a été demandé de réaliser moi-même cet acte ; j'ai arrêté en cours de soin en demandant à l'infirmier de finir seul et je suis rentré à la base de vie avec culpabilité envers l'enfant. Le soir même, j'ai rédigé un protocole de sédation-analgésie à partir de mes habitudes en France et des guides cliniques de MSF. Sa validation hiérarchique nécessitant du temps, j'ai d'abord

refusé de réaliser ces actes. Lorsque j'ai obtenu une salle propre et sécurisée, j'ai réalisé la sédation-analgésie sans autorisation hiérarchique. Les familles préférant le pack « médecin français + sédation-analgésie » que celui « médecin africain sans sédation-analgésie » et le personnel médical y voyant une bonne occasion d'économiser son temps, ce dernier s'est ensuite systématiquement déchargé des soins mini-invasifs. Je devais donc tous les réaliser en faisant face initialement à la désorganisation et la réticence du personnel paramédical (réticence vite disparue devant les avantages de la sédation-analgésie). L'objectif fixé avec l'infirmière expatriée et le médecin référent était de former quelques infirmiers de confiance au protocole et ainsi de pérenniser l'utilisation de la sédation-analgésie après notre départ.

Après plusieurs semaines d'exercice, je me rends compte qu'au-delà des soins mini-invasifs il n'existe aucune prise en charge de l'enfant douloureux sur ce projet de MSF. Celle-ci n'est jamais évaluée et donc jamais traitée. Le Paracétamol est peu prescrit et sans évaluation. A la suite de détournements d'utilisation, la morphine est indisponible à l'hôpital : il y en a bien dans la pharmacie centrale mais elle n'est pas sur le site de l'hôpital, son accès dépend donc de la disponibilité des pharmaciens et des contraintes horaires, ce qui la rend non utilisable en urgence. Je découvre le coma douloureux (les enfants atteints de méningite sont souvent dans le coma sur le terrain ; une injection de morphine les réveille, l'absence de traitement d'entretien les replonge dans le coma) dont je n'avais jamais entendu parler car cette situation est décrite et évitée depuis les années 70 dans les pays occidentaux.

## **Questionnement**

Alors que les enfants (notamment ceux de moins de cinq ans) sont une cible prioritaire dans le champ humanitaire, comment expliquer que la prise en charge de l'enfant douloureux soit peu présente dans les pratiques et les préoccupations à l'hôpital de Moïssala où travaille MSF ?

Selon Hippocrate dans *Épidémies*, « L'art de la médecine se joue entre trois termes : la maladie, le malade, le médecin. Le médecin est le serviteur de l'art, il est indispensable que le malade, aidé par le médecin, s'oppose à la maladie ». Lorsqu'on étudie un phénomène médical on se doit d'étudier ces trois acteurs ainsi que les liens qui les relient : la relation thérapeutique reliant le médecin à son malade, le traitement reliant le médecin à la maladie, et le vécu reliant le patient à sa maladie. Le phénomène étudié doit donc être pensé à partir de chacune de ces six parties prenantes.

Même si la dichotomie adulte - enfant est récente dans l'histoire de la médecine (il faut attendre 1802 pour la création du premier hôpital pédiatrique, Hôpital des Enfants malades aujourd'hui Necker – Enfants malades, Paris XV), il est maintenant bien établi dans le champ médical que l'enfant n'est pas un petit adulte. C'est pourquoi, j'ai pris le choix de traiter exclusivement la douleur de l'enfant, d'autant plus que la place de l'enfant de moins de cinq ans est prépondérante dans le champ de la médecine humanitaire (et quasi-exclusif sur le terrain de Moïssala). Par ailleurs, il est maintenant établi dans le champ pédiatrique que le malade ne peut se réduire exclusivement à l'enfant : la famille est dans sa globalité l'usagère du système de soins qui dépasse le champ médical au sens strict. Dans ce rapport, le terme « malade » d'Hippocrate fera donc référence à l'enfant et son entourage et ainsi je ne parlerai pas de la prise en charge de la douleur de l'enfant mais de la prise en charge de l'enfant douloureux. En parallèle, il est dorénavant impensable d'extraire le travail et la responsabilité du personnel médical de l'ensemble de l'équipe : toute politique de soins dans une institution de santé incombe à l'ensemble de l'équipe soignante et de leurs hiérarchies médicale et administrative. Le terme « médecin » d'Hippocrate fera donc référence à l'ensemble des membres de l'institution.

Après un rappel sur le concept de la douleur et de sa prise en charge, j'étudierai les possibles facteurs de résistance aux six niveaux décrits par Hippocrate en apportant certaines précisions concernant MSF, avant d'avancer quelques propositions. Je traiterai de tensions entre des patients et ceux qui les prennent en charge voir entre soignants. Il ne s'agit pas de privilégier les mises en causes du dispositif MSF ni d'intervenir au nom des patients contre l'institution, mais d'accepter que « dans toute situation d'interaction, même la plus réglée, la possibilité de l'inattendu ou de l'irrespect existe »<sup>1</sup>.

## I. Qu'est-ce que la douleur ? Pourquoi y réfléchir ?

### a. Définition et rôles bénéfiques de la douleur

La définition actuelle de l'*International Association for the Study of Pain* définit la douleur comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion physique réelle ou potentielle ou décrite en termes d'une telle lésion. La douleur est toujours subjective. Chaque individu apprend à quelle réalité s'applique ce mot au travers des expériences de blessures qu'il a faites tôt dans sa vie »<sup>2</sup>. Ainsi, comme il a longtemps été pensé, la douleur ne dépend pas simplement de la maladie ou du geste effectué : la douleur est celle d'un sujet l'éprouvant au travers de sa culture et de son histoire, de sa condition sociale et de la signification que la situation revêt pour lui<sup>3</sup>.

Bien que la douleur soit par définition désagréable, il est nécessaire de rappeler qu'elle possède également des rôles positifs<sup>2</sup>. La douleur aiguë a un rôle d'avertissement et de survie : devant un danger imminent comme le contact avec une surface chaude, la douleur ordonne un réflexe d'échappement et stimule le système adrénérgique permettant d'augmenter l'éveil pour répondre à ce danger. Sans le système de la douleur, il n'y aurait pas de réponse et les conséquences seraient d'une gravité supérieure voir mortelles. C'est ce qui arrive chez les personnes souffrant d'insensibilité congénitale de la douleur, maladie génétique décrite en 1932, qui ne ressentent pas la douleur ce qui les expose aux complications des nombreux traumatismes de la vie quotidienne passés inaperçus : brûlures sévères et étendues, infections de plaies, déformation des membres, automutilations pour comprendre leur corps... C'est aussi le cas de la lèpre qui atteint encore 200.000 personnes par an dans le monde, notamment sur les terrains où MSF est présent : les lésions des extrémités rendent insensibles à la douleur ce qui permettrait aux rongeurs nocturnes de se délecter et serait responsable de la chute des extrémités atteintes<sup>3</sup>. D'une même manière, la douleur aiguë va avoir une valeur éducative : lorsqu'un nourrisson embête un animal et qu'il se fait mordre il a mal, la douleur établit alors une limite à ne pas dépasser. Une illustration littéraire extrême pourrait en être le roman de Claude David Markus, *L'insensible*, dans lequel un enfant incapable de ressentir la douleur devient un criminel. La douleur est donc un système d'alarme personnel interprété par le cerveau de façon rapide et sophistiquée modulé par la mémoire, les émotions, l'apprentissage, le stress.

D'un point de vue plus médical, cette douleur aiguë va avoir une valeur diagnostique et étiologique : celle-ci informe d'une anomalie physiologique et ses caractéristiques vont renseigner sur l'origine de la maladie. Par exemple, une douleur thoracique constrictive rétro-sternale en barre irradiant à la mâchoire et aux poignets est fortement évocatrice de la survenue d'une ischémie du myocarde alors

qu'une douleur thoracique à type de brûlure commençant sous le sternum et remontant vers le cou et la gorge en position couchée après le repas est plus évocatrice d'un reflux gastro-œsophagien. Après l'instauration d'un traitement, la disparition ou la pérennisation de cette douleur va informer le personnel soignant sur l'efficacité de son traitement ou la remise en cause de la qualité de son diagnostic.

Cependant, une fois le danger immédiat écarté, une fois le diagnostic établi ou dans le cadre d'une procédure de soins, quel rôle pour la douleur ?

## **b. La nécessité de traiter la douleur**

### **i. Nécessité de soulager : La bienveillance des soignés et des soignants**

Les situations douloureuses sont fréquentes dans la vie quotidienne. Elles le sont également pendant les séjours d'hospitalisation en néonatalogie : l'étude EPIPAIN<sup>4</sup> montrait qu'en 2005 un nouveau-né hospitalisé en réanimation néonatale d'île de France subissait une moyenne de dix gestes douloureux par jour avec des extrêmes de zéro à cinquante-et-un. Seulement 20,8% étaient encadrés par un traitement dont seulement 2,1% étaient pharmacologiques. Ces situations sont également fréquentes sur le terrain MSF où méningites, neuropaludisme, Ébola, tétanos, accidents sur la voie publique, traumatismes de guerre sont des étiologies courantes. C'est également le cas des brûlures pour lesquelles la docteure Annie Gauvain-Piquard rapporte les propos d'une jeune fille de huit ans, rescapée d'un accident sur la voie publique dans laquelle sa mère est décédée : « ça fait très mal les brûlures, ça fait plus mal encore que de perdre sa maman »<sup>5</sup>.

La bonne gestion de l'enfant douloureux est une dérivée évidente du principe déontologique de bienveillance. De plus, elle augmente la satisfaction du personnel soignant et des usagers<sup>5</sup>. Alors que les pleurs pendant les soins mettent à mal l'autorité parental d'un enfant qui ne se calme pas aux injonctions de ses parents ou l'autorité soignante montrant son incapacité à entrer en relation avec l'enfant, le personnel soignant tire des bénéfices secondaires d'une bonne prise en charge de l'enfant douloureux. Celle-ci permet de retrouver son propre sentiment d'exister professionnellement en tant que personne humanisante ; le nourrisson ou l'enfant le gratifie par des sourires, gazouillis, appétit retrouvé, jeux interactifs alors qu'en état douloureux il l'ignorait ou lui reprochait d'être méchant. Si soulager l'enfant est un acte de bienveillance de la part du soignant, former les soignants à soulager l'enfant est un acte de bienveillance de l'institution envers les soignants. D'autant plus que la gestion

logistique et financière de la prise en charge médicamenteuse est faible : les médicaments concernés sont peu nombreux et peu chers avec des délais de péremption longues, le matériel nécessaire est quasi-inexistant et à bas prix ; peu de pays en interdisent l'usage.

## **ii. Nécessité médico-sociale**

Cette bienveillance envers les patients et les soignants s'accompagne d'une nécessité médico-sociale. Si l'on se représente la douleur comme une maladie à part entière, on peut l'intégrer dans le schéma traditionnel lésion – maladie – handicap. En effet, si une lésion peut être responsable d'une douleur, cette dernière peut être responsable d'un handicap. Celui-ci est défini par la loi du 11 Février 2005 comme toute limitation d'activité ou restriction de la participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques.

En cela, l'incapacité de l'enfant douloureux à jouer son rôle social d'apprentissages et de jeux correspond à la définition d'un handicap<sup>2</sup>. Par exemple, le climat dans les réanimations des brûlés pédiatriques a été transformé depuis la prise en charge de la douleur : d'une position fœtale généralisée (signe de grande douleur) les enfants sont passés au bien-être permettant de jouer, découvrir, créer, communiquer, progresser, grandir<sup>6</sup>. Autre exemple de handicap lié à la douleur, la rupture de continuité de ce que Winnicott appelle la notion de sentiment continu d'existence : la réception sensorielle et émotionnelle ainsi que la mémoire qu'il en a, permanente et continue dès la vie intra-utérine, construit l'identité du futur adulte ; un traumatisme rompant cette continuité serait source de dépression et d'épuisement<sup>6</sup>. C'est une des façons d'expliquer qu'une douleur non traitée en période infantile a des conséquences sur le développement physique et social de l'enfant.

En faisant une translation vers le monde adulte, un individu actif en situation de handicap liée à une douleur se verrait délivrer l'autorisation d'un arrêt de travail par son médecin. Ainsi, la gestion de l'enfant douloureux doit également rentrer dans le rôle de régulateur social du médecin.

Par ailleurs, la non prise en charge des douleurs provoquées par les soins ou la chirurgie à l'hôpital induisent un sentiment de violence et de terreur chez l'enfant. Ce traumatisme psychique peut être associé à une phobie des soins et des soignants elle-même responsable de retards et de difficultés majeures à l'accès aux soins<sup>7</sup>.

### **iii. L'obligation déontologique et légale de traiter la douleur : la qualité des soins**

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la qualité des soins comme la garantie à chaque patient de bénéficier des meilleurs actes thérapeutiques avec un moindre coût, pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contact humain, intégrant ainsi les notions de *cure* et de *care* que nous détaillerons plus loin. A l'échelle de l'association, Rony Brauman rappelle que « MSF a toujours eu la préoccupation d'améliorer, de faire évoluer [le travail médical] donc d'en faire un sujet de réflexion »<sup>8</sup>. Ce travail sur la qualité et sur les pratiques est d'ailleurs à l'origine de la création du département médical en 1982 dont l'objectif était la continuité des soins malgré la rotation du personnel et la standardisation des pratiques y compris pour des raisons logistiques. Lors d'une enquête sur la définition de la qualité des soins<sup>8</sup>, Michele Beck retrouvait deux niveaux de compréhension de ces derniers : 1. A l'échelle du patient apparaissait l'importance des principes de *primum non nocere*, de respect des droits des patients et l'usage des techniques et savoirs les plus appropriés issus de l'*Evidence Based Medicine* ; 2. A l'échelle du programme étaient attendus des soins reposant sur une stratégie pragmatique avec allocation optimale des ressources, l'absence de risques supplémentaires pour la population et répondant aux attentes de la cette dernière. L'auteure rappelle la nécessité de prendre en compte les critères de qualité du travail selon celui qui le réalise. Dans le cadre de la prise en charge de la douleur, les deux niveaux se rejoignent aisément : si le droit d'être soulagé selon les soins appropriés n'est pas respecté, une partie des patients se détournent des structures de soins gérées par MSF ; le programme est alors voué à l'échec.

La prise en charge de la douleur est une responsabilité déontologique et légale des professionnels de santé. L'évaluation et la prise en charge de la douleur constituent un véritable enjeu de santé publique en tant que critère de qualité. 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. Ainsi l'article L1110-5 du Code de Santé Publique stipule que « [...] toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte [...] » et l'article R6144-2 alinéa 4 que « la commission médicale d'établissement contribue à l'élaboration de la politique d'amélioration continue de la qualité et la sécurité des soins, notamment en ce qui concerne [...] la prise en charge de la douleur ». Le deuxième point de la charte du patient hospitalisé rappelle que les établissements de santé garantissent la qualité de l'accueil, des traitements et des soins. Tout établissement doit se doter des moyens propres à organiser la prise en

charge de la douleur des personnes qu'il accueille<sup>9</sup>. La prise en charge de l'enfant douloureux incombe donc autant au personnel soignant qu'à l'institution.

Ainsi, l'Agence Française de Sécurité Sanitaire et des Produits de Santé (désormais Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé) émettait en 2005 des recommandations stipulant que « le succès de la stratégie thérapeutique de la douleur dépend d'une bonne organisation de toute la chaîne soignante ; son organisation est intégrée dans les critères d'accréditation des établissements hospitaliers »<sup>7</sup>. Dans son référentiel de pratiques professionnelles de la prise en charge de la douleur post-opératoire de juin 2005 (commun avec la Haute Autorité de Santé et la Société Française d'Anesthésie-Réanimation), l'AFSSAPS rendait obligatoire l'existence de protocoles écrits validés et revus annuellement, une évaluation régulière de la douleur par échelle validée et adaptée à l'âge consignée dans le dossier médical, un support informationnel écrit et oral, des audits réguliers à intervalle de deux à trois ans et la mise en place d'une équipe autonome de la douleur ayant pour vocation la formation du personnel et l'élaboration des protocoles.

## II. Représentations et histoire de la prise en charge de la douleur de l'enfant

### a. Les représentations de la douleur : philosophie, religion et culture

Il ne s'agit pas ici de faire une histoire exhaustive du concept de la douleur, travail érudit et ambitieux, mais d'évoquer les représentations qu'on en a notamment en Europe jusqu'aux années 1980, période moderne que la sociologue Isabelle Baszanger appelle « la fin d'un oubli »<sup>10</sup>.

C'est au cinquième siècle avant JC qu'Hippocrate et l'école de Cos posent la première pierre de la médecine moderne en séparant celle-ci de la religion. Pour autant, ils considèrent que la douleur reste hors du champ médical. Plus tard, dans *Éthique à Nicomaque* livre II, Aristote la concevra comme une forme particulière d'émotion. C'est à partir du *Traité de l'homme* de Descartes que la douleur devient une résultante mécanique d'une agression. La dichotomie entre le corps et l'esprit impose une relation linéaire entre la lésion et l'intensité de la douleur. Puisque ce n'est pas le cas, il est considéré qu'il existe une douleur physique d'une part, et une douleur mentale par excès de sollicitation des sens d'autre part, introduisant les notions de douleur subie et de douleur ressentie. Cependant le concept de douleur subie ne relève que d'une expérience purement sensorielle et non affective. D'ailleurs, puisque le rôle de la conscience et du mental sont prédominants dans l'expérience douloureuse, le nourrisson ne peut la ressentir. Il faudra attendre *l'Étude sur l'hystérie* de Freud et Breuer en 1895 pour avancer l'hypothèse que l'homme n'est pas simplement une série de fibres nerveuses indifférente à l'activité biologique autonome du cerveau, consciente ou non. Ainsi, l'étude de Becker de 1956 montrera que pour une même lésion, les soldats utilisent moins d'antalgiques que des civils laissant la place au concept système intégré de la douleur avec possible modulation mentale.

En parallèle, nos sociétés et les anciennes colonies occidentales restent imprégnées d'une tradition chrétienne. Par l'offrande de la douleur le chrétien comble la dette contractée à l'occasion du sacrifice du Christ<sup>3</sup>. Elle résulte d'un péché originel ; c'est d'ailleurs pourquoi il est inconcevable que les nouveau-nés puissent souffrir, sinon pour expier une faute de leurs parents. On observe donc une valorisation de la douleur dans la religion chrétienne. Elle résulte d'une mauvaise interprétation de nos sens et rappelle à l'homme que sa condition mortelle est imparfaite et sous allégeance du divin tel qu'exprimé dans le Sermon sur le sac de la ville de Rome de Saint-Augustin<sup>11</sup>. Dans *La Peste* d'Albert Camus, le père Paneloux prêche : « Mes frères, vous qui êtes dans le malheur, mes frères, vous l'avez mérité ». La douleur doit être acceptée comme une volonté divine : puisque Dieu est amour, la douleur est bonne. Soulager cette douleur est donc empiéter sur les pouvoirs

divins, voir user de sorcellerie (ce qui expliquera le long refus d'utiliser chez l'homme des antalgiques comme le MEOPA, l'éther ou la morphine respectivement découverts en 1776, 1792 et 1806)<sup>5</sup>.

Cette valorisation est renforcée dans les structures de soins puisque, historiquement, ce sont essentiellement des sœurs qui y pratiquent, avec une décroissance progressive jusqu'à leur interdiction d'exercer à titre religieux en 1978. Cette vision reste la règle jusqu'à l'*Encyclique* de Pie XII en 1952 ouvrant la porte au traitement de la douleur chez l'Homme : « En une phrase clé, Pie XII à la fois définit le dolorisme, comme le choix délibéré de la douleur à laquelle est attribuée une valeur positive, et le récuse comme obligation morale faite au chrétien »<sup>12</sup>.

Hors dimension chrétienne la notion de douleur peut être comprise comme une punition : la personne distraite se brûle, la personne pressée se fracture un membre, l'enfant turbulent écope d'une fessée. Enfin, sans tomber dans l'écueil du culturalisme critiqué par Jean-Pierre Olivier de Sardan, les rites de passage incluent souvent une épreuve douloureuse. Celle-ci permet de tester la détermination et la force de caractère mais également d'initier au silence et au secret partagé : ne plus être un enfant c'est accepter de ravalier sa plainte, apprendre qu'il n'y a pas toujours de secours à attendre<sup>5</sup>.

Toutes ces représentations de la douleur ont fortement impacté les progrès et la pratique de la Médecine. A partir de la fin des années 1980, seize ans après la création de MSF, une nouvelle ère commence.

## **b. Histoire médicale : du déni scientifique à la prise de conscience**

Les progrès de la ventilation artificielle à partir de 1945 vont permettre l'expansion sécurisée de l'usage de l'anesthésie générale lors des interventions chirurgicales. Cependant, d'une part ces avancées tiennent plus du confort du chirurgien que de la prise en charge de la douleur, d'autre part l'enfant en est exclu.

Jusqu'à la fin des années 1980, il n'est pas rare d'assister dans les hôpitaux pédiatriques occidentaux à des scènes que l'on qualifierait maintenant de torture. Par exemple, deux cadres infirmiers racontent qu'« En 1967, [...] on connaît mieux la maladie des membranes hyalines, maladie spécifique du prématuré qui entraîne une grande détresse respiratoire. [...] On va même l'aider à se guérir ; il respire à peine et son thorax se creuse, on a parfois l'impression que son sternum va toucher sa colonne vertébrale ; pour éviter cet « entonnoir » thoracique, on va « suspendre » le thorax au plafond de la couveuse par un fil qui traverse la peau, passe sous le sternum et ressort à 1 cm en face. Et l'on tire

vers le haut, cela pendant trois ou quatre jours. Ni pour l'opération ni pour les quelques jours de « traitement » l'enfant ne reçoit quelque antalgique que ce soit. [...] Et le bébé ? Officiellement il n'a toujours pas mal. [...] Il ne faut pas qu'il bouge. Il est donc « ficelé », les membres en croix, la tête immobilisée entre deux sacs de sable, le regard toujours fixé au plafond. Enfin, on ne le touche que pour les soins, rigueur de l'asepsie oblige ! »<sup>13</sup>. Malveillance volontaire ou ignorance des soignants ?

C'est l'acharnement d'une mère qui fera évoluer la société et la médecine. En février 1985, Jeffrey Lawson naît prématuré à 26 semaines d'aménorrhée pesant 760 grammes à Washington. Il est référé au *Washington National Children's Hospital* pour une fermeture chirurgicale du canal artériel (shunt physiologique pendant la vie fœtale entre l'aorte et l'artère pulmonaire mais responsable d'un hyperdébit pulmonaire entraînant des complications respiratoires et une défaillance multi-organe après la naissance). Cette opération, devenue rare avec le développement du cathétérisme interventionnel, nécessite une incision par thoracotomie latérale postérieure gauche avec écartement des côtes et dure plusieurs heures à l'époque. Il décède cinq semaines après la chirurgie. En consultant le dossier médical de son fils, la mère de Jeffrey, Jill Lawson, découvre que lors de l'opération Jeffrey a reçu un curare (Pancuronium), ayant pour rôle de paralyser la quasi-totalité de ses muscles, mais aucun hypnotique permettant une sédation ni analgésique permettant d'atténuer la douleur. Autrement dit, Jeffrey a été opéré conscient mais dans l'incapacité de bouger, pratique courante et recommandée à l'époque notamment par l'influente école d'anesthésie pédiatrique de Liverpool. Malgré une importante campagne de plaidoyer par Jill Lawson dans la presse spécialisée<sup>14,15</sup>, il faudra attendre la parution d'un article dans le *Washington Post* le 13 août 1986<sup>16</sup> pour que l'opinion publique puis scientifique et médicale s'intéressent au sujet. L'abord par thoracotomie est aujourd'hui reconnu comme le plus douloureux en chirurgie cardiaque.

Pour illustrer cette pratique, le docteur Anand du *John Radcliffe Hospital* d'Oxford réalise une revue de la littérature spécialisée étudiant la fermeture chirurgicale du canal artériel ; il rapporte que sur les 40 articles retrouvés, seulement neuf équipes considèrent la sédation-analgésie, les autres se cantonnant aux curares. En effet, à cette époque il est considéré que l'enfant ne peut ressentir la douleur en raison de l'immaturation morphologique et fonctionnelle des voies de la sensibilité à la douleur. Il publie en 1987 le premier essai contrôlé randomisé étudiant l'effet de l'ajout d'un analgésique (le Fentanyl, dérivé morphinique) au curare pendant cette même chirurgie chez seize prématurés<sup>17</sup>. Il met en évidence que les taux d'hormones de stress physiologique sont significativement diminués au cours et au décours de l'intervention chez les nouveau-nés recevant l'analgésique. De plus, ces enfants analgésiés avaient des besoins de ventilation moindres en post-opératoire et moins de complications hémodynamiques, métaboliques et d'hémorragies cérébrales.

En 1988, il publie un deuxième essai contrôlé randomisé étudiant l'ajout d'un hypnotique (l'Halothane, gaz halogéné) au curare chez trente-six prématurés<sup>18</sup> ; les résultats sont identiques au premier essai. A partir de la fin des années 1980, l'*evidence-based medicine* (EBM) va ainsi démontrer progressivement un certain nombre de mythes au sujet de la douleur de l'enfant en permettant l'explosion des connaissances et prises de conscience dans ce domaine.

### **La physiologie de la douleur**

Afin de mieux comprendre les fausses croyances médicales et l'apport de l'EBM dans la prise en charge de la douleur de l'enfant, il me semble qu'un rapide survol de la physiologie de la douleur est nécessaire. L'expérience douloureuse débute au niveau de récepteurs sensoriels spécifiques, appelés nocicepteurs, répartis sur la peau et certains organes qui détectent une lésion tissulaire de manière inconsciente. Cette lésion peut être thermique, mécanique (écrasement, coupure) ou chimique (substances algogènes de l'inflammation). Ce message recueilli est ensuite transmis du nocicepteur vers la moelle épinière. Cette transmission est assurée par des fibres nerveuses de deux types : les fibres A $\delta$ , de gros diamètres et rapides car partiellement myélinisées, ce sont les fibres impliquées dans la douleur d'évitement ; et les fibres C, de plus faibles diamètres et plus lentes car non myélinisées, impliquées dans la douleur persistante. Ces fibres nerveuses arrivent dans les lamina I, II et V de la corne dorsale de la moelle épinière où ce nerf périphérique fait synapse, c'est à dire se connecte, avec un interneurone excitateur ou inhibiteur par l'intermédiaire des neurotransmetteurs de la douleur (majoritairement la substance P). Le message nociceptif est ensuite transmis jusqu'au cerveau via trois faisceaux : le faisceau spino-thalamique transmet au thalamus, le faisceau spino-réticulo-thalamique aux noyaux du tronc cérébral, et le faisceau spino-thalamique à la substance péri-aqueducule et l'aire parabrachiale proche de l'amygdale (centre des réactions émotionnelles). Le signal est ensuite transmis au cortex cérébral et c'est là que ce qui n'était qu'un signal électrique, la nociception, se transforme en perception douloureuse<sup>2</sup>.

Cette perception douloureuse est en fait l'intégration de plusieurs informations et non uniquement de la transmission du message nociceptif. C'est ce qu'on appelle la théorie du *gatekeeper* de Melzack et Wall<sup>19</sup>. Il existe une modulation du signal aux différents étages de transmissions, aussi bien ascendants que descendants (réactions à la douleur). Une situation bien connue de tous permet d'illustrer cette théorie : chacun apprend vite, notamment les enfants, que lorsqu'on frotte, souffle, réchauffe ou refroidit un "bobo" on a moins mal. Ces

manœuvres stimulent les fibres A $\beta$  sensibles au toucher qui vont inhiber le message des fibres C au niveau synaptique de la moelle épinière. De même, le passage du signal nociceptif dans les centres supérieurs cérébraux permet une combinaison avec une large palette d'informations (croyance, mémoire, souvenirs, pensées, émotions, odorat, vue...). Le centre des émotions influe de manière hormonale sur l'expérience douloureuse. Ainsi, c'est le cerveau qui décide de la perception douloureuse et module sa réponse (avant il ne s'agit d'une transmission nerveuse).

Cette anatomo-physiologie du système intégré de la douleur n'était que partiellement connue dans les années 80. Par exemple, on considérait que les nocicepteurs n'étaient pas encore présents à la naissance, que seules les fibres fortement myélinisées (non présentes chez le nouveau-né) pouvaient transmettre un message ; par conséquent le nouveau-né ne pouvait pas ressentir de douleur et encore moins les mémoriser. Il faudra donc attendre la fin des années 80 pour mettre en évidence que s'il existe des réponses comportementales, physiologiques et métaboliques aux stimulations douloureuses dès la période néonatale c'est bien que la douleur est ressentie. La décennie suivante s'appliquera à étudier le développement du système nerveux embryonnaire et fœtal et montrera que dès la vingt-cinquième semaine de gestation, les conditions anatomiques et physiologiques nécessaires à la transmission de l'information nociceptive de la périphérie au cortex cérébral sont réunies. La science démontrera également que le seuil de réponse est même abaissé chez l'enfant et que cette réponse est augmentée en durée et en intensité par immaturité du système de modulation et distance raccourcie entre les nocicepteurs périphériques et le cortex cérébral. Il est aussi découvert que le système nociceptif continue de se développer jusqu'à l'âge adulte sur un modèle darwinien : la présence de stimulations douloureuses provoque la suractivation de certains gènes responsable d'une accentuation de la réponse douloureuse, démontrant ainsi l'impact physiologique (en plus de l'impact psychologique évident) d'un excès nociceptif à long terme sans en déterminer l'ampleur<sup>20</sup>.

### **c. Histoire de la prise en charge de la douleur chez MSF**

Cette partie a été rédigée à la suite d'un entretien réalisé avec Xavier Lassalle. Infirmier-anesthésiste et ancien membre du conseil d'administration de l'association, il a joué un rôle considérable dans le développement de la prise en charge de la douleur chez Médecins Sans Frontières. Après plusieurs missions sur le terrain dans les années 1990, Xavier Lassalle a accepté en 2000 un poste de référent anesthésie pour la partie chirurgicale ; il déclarait alors avoir un intérêt pour la prise en charge de la douleur. Son constat à l'époque était identique à mon expérience personnelle : « Honnêtement, j'ai été horrifié quand j'ai lu ton rapport de fin de mission, mais pas surpris ».

## **Défendre un nouveau sujet médical et opérationnel**

Avant tout changement, il a été nécessaire de rendre visible la défaillance institutionnelle en matière de prise en charge de la douleur. En 2000, une enquête sur un projet longue durée de chirurgie au Sri Lanka montrait que 65% des patients en post-opératoire et 85% des patients brûlés rapportaient des douleurs sévères. La même année, MSF avait réalisé 12.000 interventions chirurgicales pour lesquelles avait été envoyées de Bordeaux 25.000 ampoules d'Ampicilline (un antibiotique) et 10 ampoules de Morphine. Lorsque Xavier Lassalle obtient la possibilité de présenter ces données à la réunion des opérations, les réactions sont vives : « Seulement 10 ampoules de Morphine ! C'était un coup de massue, impossible de nier le fait, il fallait faire quelque chose ». Si tous s'accordaient pour considérer la prise en charge de la douleur comme une priorité, le passage de la théorie à la pratique ne fut pas une mince affaire. Il fallait porter politiquement ce sujet, soit arriver à faire en sorte que les personnes notamment au siège se l'approprient. « Suite à ma présentation, j'ai demandé une demi-heure à la semaine médicale pour parler de la douleur et le directeur médical de l'époque m'a dit *oui mais tu te rends compte, le palu c'est plus important. Il y a un million de morts. Il y a des priorités, des urgences. La douleur il faut la traiter mais dans les contextes aussi épouvantables et spécifiques que les terrains MSF on ne peut pas transposer aussi facilement. On a répondu Oui, mais la douleur c'est 6 milliards de personnes* ».

L'institution était en partie réticente à la transposition d'outils occidentaux vers le terrain. Pourtant, dans les années 2000 chez MSF, les chiffres de mortalité étaient comparables à ceux de la France dans les années 80 avec les mêmes causes. C'est en mettant en place un ensemble de réformes structurelles (avoir une salle de réveil, employer des gens qualifiés, mettre du matériel de surveillance, normaliser les pratiques et les protocoles, introduire les revues de mortalité) qu'en France la mortalité de l'anesthésie a été diminuée par dix en vingt ans. « Quand nous avons mis en place ces choses-là sur les terrains, on a obtenu exactement les mêmes résultats ». C'est en s'adressant directement aux expatriés, qu'il a été possible de changer certaines choses, sans un véritable soutien au niveau de la direction médicale et de la direction des opérations. Concernant la douleur, la loi Kouchner de 2002 a servi de pression dans les structures de soins françaises. « C'est cette force politique qui a été sous-estimée chez MSF ».

## **Entre manque de formation et préjugés culturalistes**

Sur les terrains d'intervention, le manque de formation des personnels soignants constituait à l'époque une difficulté majeure : si les expatriés avaient une formation sur la douleur ce n'était pas le

cas des personnels nationaux. « Nous avons formé des infirmiers-anesthésistes africains, maintenant ce sont eux qui gèrent 90% des choses, ce sont des bons ambassadeurs ». Par ailleurs, beaucoup de ceux qui avaient une formation ne traitaient pas la douleur quand ils étaient en mission. Probablement, selon Xavier Lassalle, parce qu'il existait des préjugés forts sur la douleur et les ethnies tels que : les noirs sont plus résistants à la douleur, ils sont plus sensibles aux antalgiques. Mêmes préjugés qui pouvaient d'ailleurs exister dans les pays d'origine : aux États-Unis par exemple quand les médecins étaient blancs, les patients afro-américains recevaient moins d'antalgiques. « Même moi en première mission au Cambodge, je me disais qu'ils étaient vraiment résistants à la douleur. Mais on ne leur demandait pas et quand on leur demandait ils répondaient : *oui ça va, j'ai été blessé, on m'a amené à l'hôpital, des blancs m'ont mis des perfusions, ils m'ont fait des piqûres, on m'a opéré. On ne m'a pas coupé la jambe et en plus c'est gratuit ! C'est génial. Est-ce que tu as mal ? Oui, mais j'ai eu tout ça, la contrepartie c'est probablement la douleur* ». Il fallait rendre visible la douleur des patients afin de dépasser ces visions culturalistes. Xavier Lassalle et son équipe décidèrent de réaliser un film pour démocratiser l'utilisation et la sécurisation de la Kétamine sur le terrain ; dans le premier plan un soignant refait un pansement de brûlure à une petite fille qui est en train de hurler : « Toi le blanc, arrête de filmer, calme ma douleur ». Alors que l'institution a pour politique de ne jamais remettre en question les compétences de ses expatriés, l'équipe référente d'anesthésie soumettait le recrutement à la condition que les candidats aient lu les protocoles et regardé un DVD didactique sur la prise en charge de la douleur réalisé par l'équipe anesthésie ; une sorte de Références Médicales Opposables dont les différents départements ne se sont pas saisis.

### **Évaluation de la douleur, prise en charge et auto-évaluation des projets**

Un raisonnement simple a conduit à la volonté de mettre en place de manière généralisée l'évaluation de la douleur des patients : évaluer la douleur, c'est la rendre visible et une douleur visible « on est un peu obligé de la traiter ». Dans certains contextes, il était difficile d'utiliser les échelles d'évaluation de la douleur (échelle EVA - Évaluation Verbale Analogique). « Au Burundi, on a demandé à un patient combien il avait mal : il commençait à raconter qu'il était dans un champ et l'histoire de son grand père qui était mort, enfin, toute une interprétation de la maladie avec des causes mystiques qui ressortaient ; les gens ne comprenaient pas ». L'équipe anesthésie décide donc d'utiliser des questions les plus simples possibles : est-ce que vous avez mal, oui-non ? Si vous avez mal, est-ce que vous avez mal un peu, moyen ou très mal ?

Parallèlement, l'association travaille à l'établissement de protocoles basiques de prise en charge de la douleur. « Pour une douleur simple : Paracétamol et Ibuprofène ; pour une douleur moyenne : Paracétamol, Ibuprofène et Tramadol ou Codéine ; pour une douleur sévère... Il n'y avait pas à réinventer la roue, juste à transposer ». Xavier Lassalle se heurte alors aux difficultés d'approvisionnement en morphiniques. Avec Jacques Pinel, pharmacien de formation et inventeur de la logistique humanitaire, ils travaillent à l'importation des morphiniques avec des protocoles spéciaux : lors d'interventions en urgence, MSF pouvait se substituer au ministère local et apporter des quantités suffisantes ; dans les programmes réguliers, il était possible d'obtenir des stupéfiants à condition d'en faire la demande. « On pouvait avoir un quota dans chaque pays. Juste on ne le demandait pas. On calculait les besoins d'un hôpital, on allait voir le ministère de la santé qui nous répondait que, pour un seul hôpital, on leur demandait quatre fois la consommation annuelle de tout leur pays. C'était l'incompréhension. Les coordinations médicales avaient des difficultés à faire changer ça ».

Afin de s'assurer du changement de pratique médicale dans le domaine de la prise en charge de la douleur, Xavier Lassalle a mis en place un processus d'auto-évaluation interne dans les projets chirurgicaux. Il s'agissait d'une procédure simple et peu chronophage : chaque mois, l'infirmier-anesthésiste du terrain prenait l'ensemble des dossiers-patient de la veille et relevait un ensemble d'indicateurs : le nombre d'évaluations de la douleur dans la journée, la justesse des posologies d'antalgiques prescrits et la disponibilité des traitements. Le premier mois, 99% des patients n'étaient pas évalués la veille mais trois mois plus tard 60% étaient évalués au moins trois fois par jour. Il s'agissait un indicateur de bout de chaîne dans la mesure où la présence de ces éléments indique qu'il est fort probable que l'ensemble fonctionne : la salle de réveil, les visites post-opératoires, les revues de morbidité... « Au Congo, même sous les bombardements, ils avaient compris que pour les patients c'était utile. C'était quelque chose qui avait bien pris pour la douleur post-opératoire mais au prix de maintenir une pression permanente sur le retour des données. Aujourd'hui, à part l'anesthésie il n'y a pas de données. J'ai toujours été attristé du peu d'intérêt qu'y apportait les coordinations médicales : celui du pays avait trop de choses à faire, celui au siège encore plus, alors que les gens qui étaient sur le terrain le prenaient vraiment à cœur. Je devais court-circuiter le chemin hiérarchique classique pour récupérer les feuilles ».

### **Le premier programme anti-douleur**

En 2002 en Sierra Léone, MSF a ouvert un programme spécial de prise en charge des douleurs neuropathiques. Après une guerre civile effroyable, où les partisans du gouvernement coupaient les

bras de leurs opposants pour qu'ils ne puissent pas voter, il y avait dans ce pays un nombre considérable d'amputés. Une multitude de patients avaient des douleurs neuropathiques et rien n'était fait pour eux. Suite à la visite d'un anesthésiste, nous avons pensé qu'il serait intéressant de développer un programme pour ces douleurs-là. Une idée proposée aux directeurs lors des journées d'anesthésie de l'association. « Leur réponse était que c'était trop compliqué à articuler d'un point de vue opérationnel. On a dû y aller au forcing. De mauvaise grâce ils ont accepté parce que personne ne voulait être celui qui a refusé le programme douleur. Ici on a un exemple de résistance : tout le monde était pour mais quand il fallait mettre la main au portefeuille ou sur un poste ça devenait compliqué ». Sur le terrain, trois mois plus tard, Jean-Guy Vateau, le chef de mission de l'époque, rapportait que l'équipe jugeait le programme particulièrement intéressant et spectaculaire en termes d'utilité et de résultats.

## **Conclusion**

À la suite d'une mobilisation politique difficile (qui consiste à porter le sujet en interne) et un travail technique (de mise en place de nouvelles pratiques médicales), l'association dispose actuellement de tous les outils nécessaires : les procédures d'importation, les protocoles adaptés, les grilles d'évaluation, les échelles. Aujourd'hui, alors que la situation est loin d'être satisfaisante dans d'autres domaines que les douleurs post-chirurgicales, c'est me semble-t-il de nouveau la volonté politique qui fait défaut.

### III. L'enfant douloureux chez MSF

Mes observations sur le terrain ou au siège m'ont permis de déterminer quatre profils explicites d'idéaux-types de résistance à la prise en charge de l'enfant douloureux, souvent imbriqués les uns aux autres, et en partie expliqués par une insuffisance de formation professionnelle et une défaillance institutionnelle implicites.

#### a. Justifications des pratiques de non prise en charge

##### i. La figure du doloriste

Les différents acteurs savent que l'enfant est douloureux mais ils ont une vision utilitariste de cette douleur et se refusent à la prendre en charge.

Initialement le terme « dolorisme » est créé par Paul Souday avec un import péjoratif. Dans un article du *Temps* sur *La possession du monde* de Georges Duhamel (6 Mars 1919) l'auteur réagit : « Il donne en plein dans ce que j'appellerais le dolorisme, c'est-à-dire la théorie de l'utilité, de la nécessité de l'excellence de la douleur ». Il est ensuite repris et conceptualisé favorablement par l'écrivain Julien Teppe comme une doctrine d'inspiration catholique et stoïcienne attribuant une haute valeur morale, esthétique et surtout intellectuelle à la douleur principalement physique.

Le soignant a peur de masquer un diagnostic en calmant la douleur : la douleur ne trompe pas alors que le malade peut se tromper ou vouloir tromper son médecin. Par ailleurs, l'enfant doit s'endurcir et cette douleur en est un bon moyen. Enfin, un enfant soulagé reprend un comportement turbulent, exigeant en temps et vigilance, auquel la douleur permet de s'extraire.

Le monde médical est également marqué de la notion de dolorisme par procuration : prendre en charge la douleur c'est montrer sa sensibilité. Or, celle-ci dans la tradition universitaire médicale est presque aussi grave que l'incompétence : « L'apprenti médecin, non sans raison, se défend contre tout ce qui pourrait le faire fléchir, l'attendrir, lui faire perdre la dignité stoïque, hermétique, hautaine de l'homme [...] ; il s'applique à sculpter son masque [...], il est économe de ses émotions. C'est bon qu'il soit ainsi. »<sup>5</sup>.

##### ii. La figure du fataliste

Les différents acteurs savent que l'enfant est douloureux, mais il n'y a pas de réflexe de passage à l'action de la part du soignant (ou alors un simulacre d'action) : il n'existe pas de lien entre la constatation d'une douleur et la nécessité de la soulager.

Ce fatalisme vient en partie de l'héritage traditionnel catholique. Il n'existe pas meilleure illustration que le personnage du père Paneloux dans *La Peste* d'Albert Camus :

« Le père disait au même instant que la vertu d'acceptation totale dont il parlait ne pouvait être comprise au sens restreint qu'on lui donnait d'ordinaire, qu'il ne s'agissait pas de la banale résignation, ni même de la difficile humilité. Il s'agissait d'humiliation, mais d'une humiliation ou l'humilié était consentant. Certes, la souffrance d'un enfant était humiliante pour l'esprit et le cœur [...] mais il fallait la vouloir parce que Dieu la voulait. [...] La souffrance des enfants était notre pain amer, mais sans ce pain, notre âme périrait de sa faim spirituelle. [...] Le prédicateur reprit avec force en faisant mine de demander à la place de ses auditeurs quelle était, en somme, la conduite à tenir. Il s'en doutait bien, on allait prononcer le mot effrayant de fatalisme. [...] Il fallait demeurer et accepter de s'en remettre à Dieu, même pour la mort des enfant [...] ».

*La Peste*, Albert Camus.

Ce fatalisme peut également s'expliquer par un sentiment d'impuissance des professionnels de santé, sorte de *burn-out* institutionnalisé. Celui-ci est illustré par l'expérience du relâchement progressif des équipes de néonatalogie à la maternité Notre-Dame de Bon Secours : alors que la prise en charge de la douleur s'inscrit fortement dans la politique de l'établissement dans les années 2000, l'analyse rétrospective détaillée de certains dossiers confirmait un sentiment général de relâchement progressif avec une prise en charge personnel-dépendante. Ce phénomène était expliqué par la pesanteur des routines et les raideurs hiérarchiques institutionnelles dont la résistance aux changements (résistance aux outils d'évaluation, non connaissance des protocoles en vigueur, nombre trop important de formulaires de traçabilité...). Il aboutissait à une banalisation de la douleur et son absence de prise en charge. La mise en place d'une Évaluation des Pratiques Professionnelles a permis de développer une culture d'auto-évaluation régulière et de limiter ce relâchement<sup>6</sup>.

Dans cette figure, les acteurs craignent plus la crainte de la douleur que la douleur elle-même.

### **iii. La figure du négationniste ou minimaliste**

Les différents acteurs nient que l'enfant est douloureux ou minimisent leur douleur.

Une grande part de cette figure soignante est historique (comme nous l'avons détaillé en amont) et issue d'une série de croyances de substitution dont certaines sont étayées par des arguments scientifiques erronés ou non vérifiés. Une part au moins équivalente est implicitement liée à

l'incompétence en matière d'évaluation de la douleur (comme nous le verrons en aval) : puisque je ne sais pas reconnaître la douleur chez l'enfant, je ne peux pas prendre conscience qu'il a mal donc je considère qu'il n'a pas mal. Minimiser la douleur c'est aussi gagner du temps : « cet enfant n'est pas ou peu douloureux, ce n'est trois fois rien, je n'ai pas besoin de perdre du temps à prendre en charge sa douleur ». Le concept psychanalytique d'« amnésie infantile » permet également d'expliquer en partie ce négationnisme : d'une part il est difficile pour un adulte de s'identifier à un nouveau-né, d'autre part nos expériences douloureuses de l'enfance sont trop intenses pour que notre inconscient nous permette de les laisser émerger<sup>6</sup>.

Cette figure négationniste peut être plus complexe : Gauvain-Piquard décrit la confession d'une anesthésiste utilisant les antalgiques au bloc opératoire le matin et observant qu'elle n'en utilise pas en SMUR l'après-midi ; celle-ci prend en compte la douleur de l'enfant au bloc opératoire mais la nie en médecine pré-hospitalière<sup>5</sup>.

Les parents ont également une multitude de raisons de nier la douleur de leur enfant : une réticence à admettre qu'il puisse avoir mal avec la culpabilité de l'avoir laissé souffrir voire de le faire souffrir (par exemple, la prostaglandine un médicament souvent utilisé en cardiologie pédiatrique a pour effet secondaire de déclencher un stimuli douloureux lors des caresses des parents) ; un déni d'une majoration de douleur liée à une potentielle aggravation d'une maladie ; une incompétence à déceler cette douleur ou une confusion avec des caprices ; le refus par des parents fusionnels d'admettre l'individualité du corps de l'enfant avec pour conséquence que l'enfant doit ressentir ce que ses parents ressentent ; la déception que les câlins ne suffisent pas ; la défiance envers les professionnels de santé ou la peur des médicaments...

Et les enfants eux-mêmes ne sont pas en reste : par intimidation, par peur d'avoir une piqûre, par désir de protéger son entourage ou de répondre à ses attentes, par la croyance qu'il s'agit d'une douleur punitive à la suite d'une faute imaginaire dont l'enfant s'attribue la responsabilité, par la certitude absolue que l'adulte protecteur est sensé comprendre la douleur de l'enfant sans qu'il l'exprime, par la perte de la confiance nécessaire à la confiance après une répétition de « ça ne fait pas mal, tu exagères »...

#### **iv. La figure de l'abuseur**

Les différents acteurs tirent profit de la douleur.

L'enfant douloureux est un enfant non guéri, son entourage et lui restent donc dépendant de son soignant et lui demandent de l'aide ce qui amplifie le rôle du soignant. Il en ressort un sentiment de puissance de ce dernier ce qui lui apporte une satisfaction personnelle d'une part, et d'autre part professionnelle dont il peut manquer vis-à-vis des usagers ou des institutions<sup>5</sup>. Cette figure est d'autant

plus évidente sur les terrains de Médecins Sans Frontières où l'état investit moins dans les institutions sanitaires, rétribue et estime peu ses fonctionnaires. Au Tchad, où le nombre de médecins est très faible, l'infirmier a un rôle clé dans la chaîne de soins avec un large champ laissé à l'initiative personnelle et défie l'équipe médicale en montrant son indépendance (ce qui par ailleurs soulage le médecin d'une partie de son travail dont il n'a pas le temps de s'occuper).

Cette dépendance est par ailleurs un pilier de la corruption : le soignant peut monnayer la délivrance de soins ou dire délivrer du matériel et des médicaments pour en faire commerce<sup>21</sup>. Cette corruption remet par ailleurs en cause la possibilité de traiter la douleur : puisque les antalgiques sont détournés, son accès à l'hôpital est rendu plus difficile et donc son utilisation est moindre.

## **b. Les non-dits**

Ces non-dits découlent d'une défaillance institutionnelle, autant des universités et école de formation que de Médecins Sans Frontières. Lors d'une conférence MSF sur la qualité médicale, un médecin terrain prenait la parole : « Je voudrais juste rappeler que ce sont les ressources humaines qui comptent. C'est à dire le niveau d'incompétence qui est le nôtre quand on est sur un terrain. C'est à partir de là que l'on demande de l'aide et que l'on sort nos *guidelines* qui sont le minimum requis. [...] Je crois que ce sur quoi il faudrait appuyer c'est plus sur le niveau minimum de compétence que l'on se doit d'avoir »<sup>8</sup>. Cependant, l'institution doit toujours jouer en équilibre sur plusieurs paradoxes paradigmatiques entre les facteurs économiques de gestion ou le respect des personnes, l'hypertechnicité ou la dimension relationnelle du soin, une politique de santé sécuritaire ou un accueil affectif humanisé<sup>6</sup>...

## **i. Care**

Malgré un retard de plusieurs décennies, Médecins Sans Frontières commence un travail courageux de refonte de sa politique de soins ciblée sur le patient (*Patient Centered Care*). Comme nous l'avons abordé en introduction, pour qu'elle soit adaptée à la pédiatrie cette réforme politique doit être plus large en incluant des spécificités pédiatriques et en intégrant le cercle familial plus ou moins élargi selon les sociétés (*Family Centered Care*). En effet, la douleur de l'enfant est considérée comme la somme de la douleur « physique » de l'enfant et de la douleur « morale » de ses parents, ces derniers étant les porte-paroles plus ou moins efficaces de leur enfant selon les cultures<sup>6</sup>.

La notion de *care* vient d'une réflexion épistémologique des années 1960 initiée par Jean Watson, professeure émérite en sciences infirmières, basée sur la distinction entre « prendre soin » et « prodiguer des soins »<sup>22</sup>. Elle oppose le *care*, l'ensemble des gestes et des paroles répondant à des

valeurs et visant le soutien, l'aide et l'accompagnement de la personne (soins liés à la continuité de la vie), au *cure*, soins visant à traiter la maladie. Historiquement cette opposition confronte l'équipe paramédicale responsable du *care* à l'équipe médicale chargée du *cure*. Cette réflexion explique largement le constat inexorable que les infirmières sont mieux formées à la prise en charge de la douleur que les médecins.

Joan Tronto, politologue, affine la notion du *care* dans les soins prodigués aux enfants et en distingue quatre phases<sup>23</sup> : l'enfant exige par définition qu'on lui prodigue des soins, qu'on lui témoigne de l'attention, il a besoin que l'on se soucie de lui (*caring about*) pour pouvoir se développer et grandir ; l'adulte doit « se charger » de l'enfant (*taking care of*), en assumant les besoins spécifiques que l'enfant ne peut satisfaire par lui-même ; l'enfant par son seul statut et non en raison d'un handicap ou d'un déficit n'est pas autonome, il faut lui donner concrètement des soins (*care giving*), ce qui implique d'être en contact avec lui ; pour finir, l'enfant réagit aux soins qu'il reçoit, à la sollicitude qu'on lui témoigne (*care receiving*). La théorie des soins du développement (NIDCAP), bien connue des néonatalogues, intègre ces quatre dimensions.

En parallèle de cette dichotomie *care / cure*, il faut ajouter le rôle évident et essentiel de la famille dans le *care* de l'enfant. En cas d'effraction de la maladie dans la vie d'un enfant, celui-ci est confié à une institution sanitaire et les professionnels de santé entrent en jeu, autant au niveau du *care* que du *cure*. Cependant, il ne s'agit en aucun cas d'une suppression des droits et de l'autorité parentales et la famille doit être intégrée dans les soins de l'enfant. La prise en charge de l'enfant malade se doit d'instaurer un lien de confiance entre la famille et les professionnels de santé ; la prise en charge de la douleur aide à son installation. *A contrario*, son absence de prise en charge conduit le plus souvent à de la méfiance et met en difficulté le *cure*.

Malheureusement, la loi de l'offre et de la demande de soins influe sur la prise en charge de la douleur : en Europe où il existe un relatif équilibre entre l'offre et la demande, la bonne prise en charge de la douleur est un moyen de se démarquer de la concurrence, instaurant une relation patientéliste voir clientéliste au sens politologique entre le professionnel de santé et le malade ; sur les terrains MSF, la demande est largement supérieure à l'offre et l'absence de concurrence favorise une relation paternaliste voir de suffisance et n'est pas propice à une bonne prise en charge de l'enfant douloureux.

## ii. Cure

### Incompétence à utiliser les échelles

En médecine, comme dans l'aide humanitaire et de nombreux autres domaines, tout commence par une étape d'évaluation. Dans le cadre de la médecine, il s'agit d'une obligation légale dans de nombreux pays. L'évaluation est un soin à part entière indispensable dans la stratégie thérapeutique ayant pour objectif une prise en charge de qualité de l'enfant douloureux. Elle permet de qualifier et quantifier la douleur de manière objective, de contrôler l'efficacité d'un traitement antalgique après son administration, et d'avoir un référentiel commun d'échange et de transmission d'informations entre tous les soignants. Elle se doit d'être précise, systématique et répétée<sup>24</sup>. En plus du recueil minutieux des caractéristiques de la douleur et de ses conséquences comportementales et sociales, la quantification de la douleur est aidée par l'utilisation d'un certain nombre d'échelles de douleur, véritables supports à la compétence que développent les soignants dans la prise en charge de la douleur. En France, le moyen et le résultat de cette évaluation par une échelle de douleur doivent d'être consignés dans le dossier du patient<sup>7</sup>. Ce résultat est appelé le cinquième signe vital. Par ailleurs, c'est un indicateur de qualité de prise en charge reconnu par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Lorsque nous reprenons la définition de l'*International Association for the Study of Pain*, nous notons le caractère émotionnel, subjectif et personnalisé de l'expérience douloureuse. En effet, comme nous l'avons rappelé précédemment, la physiologie de la douleur est un système complexe intégrant des données anatomiques à une modulation neuro-hormonale et cognitive qui explique une grande variabilité inter et intra-individuelle. Ces caractéristiques induisent la notion d'auto-évaluation de la douleur. Or, celle-ci est difficile chez les enfants non capables d'une expression verbale intelligible, que ce soit lié à leur inconscience ou trouble de la vigilance dus à leur maladie, au développement psychomoteur physiologique à certains âges, un handicap, ou plus communément dans de nombreux terrains MSF à la barrière de la langue. L'*International Association for the Study of Pain* rappelle d'ailleurs que l'impossibilité à communiquer n'élimine en aucune façon la possibilité qu'une personne expérimente une douleur et ait besoin d'un traitement antalgique approprié. Le soignant doit alors faire appel à une hétéro-évaluation, c'est à dire qu'il évalue lui-même la douleur de l'enfant à partir de l'observation de son comportement : expression et activité faciales, pleurs, mouvements corporels limités ou positions antalgiques, tonus musculaire, inconsolabilité... Parfois, notamment chez les enfants curarisés dont la quasi-totalité des muscles sont paralysés (comme c'est le cas sous anesthésie générale au bloc opératoire) l'auto et l'hétéro-évaluation sont irréalisables. Le soignant évalue alors la douleur en étudiant la réactivité des constantes physiologiques (fréquence cardiaque, saturation

périphérique en oxygène, pression artérielle, fréquence respiratoire...) mais ces critères ne sont que très peu spécifiques de la douleur. L'évaluation optimale combinerait auto-évaluation, hétéro-évaluation et surveillance des constantes physiologiques.

A chaque type d'évaluation (auto, hétéro) correspond un certain nombre d'échelles d'évaluation qui doivent remplir un certain nombre de critères : être faciles à comprendre et à utiliser en pratique courante autant par l'enfant que par le soignant ; être sensibles, c'est à dire être capable de mettre en évidence les différentes intensités de douleur chez des enfants différents ou le même enfant à deux moments différents ; être fiables, c'est à dire de donner des résultats comparables dans des situations comparables ; et être spécifiques à la douleur sans interférence avec d'autres sensations telles que le stress ou l'anxiété<sup>24</sup>. La Haute Autorité de Santé a publié une liste des échelles validées en fonction de l'âge des enfants<sup>25</sup>. Chez MSF, le Guide clinique pédiatrique dans sa révision de 2017<sup>26</sup> explique l'utilisation de quelques-unes d'entre elles (pages 220-222 et pages 229-230) sans mentionner les échelles spécifiques de la néonatalogie. Le guide spécifique à la néonatalogie de 2015 propose l'échelle *Neonatal Facial Coding System* ; mais celle-ci ne fait pas partie des échelles validées par l'HAS.

La *Mac Gill's pain score* de 1971 est historiquement la première échelle utilisée mais son usage est laborieux. En 1974, Huskisson met au point l'Échelle Visuelle Analogique d'auto-évaluation, la plus usitée actuellement chez l'adulte et l'adolescent de plus de 14 ans. Malgré des études mettant en évidence que la mise en place de l'utilisation routinière de ces échelles d'évaluation permet une augmentation de la quantité d'antalgiques prescrits, une diminution des douleurs et une meilleure satisfaction des enfants et de leur famille<sup>27,28</sup>, il faut attendre la fin des années 1980 pour leur validation clinique et les lois des années 2000 pour voir leur utilisation se généraliser. Les résistances à leur utilisation sont souvent liées au ressenti d'incompétence du personnel de santé : certains sont perdus devant l'éventail du choix ; d'autres ne connaissent pas bien leur fonctionnement (les critères, les valeurs seuil, etc.) qui nécessite un temps d'apprentissage avant d'arriver à les utiliser sans hésitation. Parce qu'il doute, le professionnel de santé préjuge d'une faible fiabilité de l'outil alors qu'il est question de son incompétence (ce qu'on nomme en psychologie un transfert d'incompétence). Leur utilisation est ainsi vécue comme une perte de temps, d'autant plus qu'elle nécessite un temps d'observation voire de dialogue avec l'enfant ou sa famille. Le soignant peut penser « puisqu'on a toujours fait sans, pourquoi perdre son temps » d'autant plus si l'échelle de douleur n'est pas sous ses yeux et qu'il n'y a pas de case à remplir dans le dossier patient. Le professionnel se protège en laissant le doute possible à un simple accès de peur ou de tristesse<sup>6</sup>.

## Incompétence à gérer le traitement

Les traitements de la douleur visent le retour des activités sociales de base de l'enfant. Celui-ci passe par une diminution du score des échelles de la douleur pour le professionnel de santé ainsi que par le soulagement et la satisfaction pour l'enfant et son entourage. La méconnaissance des traitements de la douleur est à l'origine de leur sous-utilisation. Elle tient essentiellement à trois niveaux de connaissances insuffisantes.

La méconnaissance de l'ensemble de l'arsenal thérapeutique contre la douleur en est le premier niveau. La plupart des soignants connaissent les différents traitements antalgiques pharmacologiques ; cependant, nombreux sont ceux qui ignorent (involontairement ou volontairement) les différents traitements non pharmacologiques adjuvants, souvent plus sûrs et moins onéreux. Comme nous l'avons détaillé précédemment, la perception douloureuse est modulée par les émotions et autres expériences cognitives. Ce phénomène explique l'efficacité scientifiquement établie des traitements psychologiques (la distraction, l'hypnose<sup>29</sup>, jusqu'aux techniques d'autocontrôle et d'imagerie mentales stimulant les compétences de l'enfant à réduire ses émotions douloureuses négatives<sup>30,31</sup>...) et physiques de la douleur (la kinésithérapie, la relaxation, les chaud-froid, l'hydrothérapie pourtant réflexe en cas de brûlures, le *biofeedback*...).<sup>2</sup> Le déni de la composante psychique de la douleur, frein à leur utilisation, est pourtant facilement combattable : l'effet placebo, défini comme l'espérance placée dans un médicament autant qu'à celui qui l'administre, est connu pour augmenter la puissance d'un traitement. Nombreux essais thérapeutiques bien menés comparant une molécule à une molécule neutre (placebo) ou à l'absence de traitement ont montré que cet effet placebo était présent chez 50% des patients et correspondait en moyenne à un tiers de l'effet attendu d'un médicament ; son intensité dépend de la force de conviction de celui qui l'administre et de la qualité relationnelle entre le professionnel et son patient. *A contrario*, l'effet nocebo aboutit à une modulation psychique négative de la douleur et dépend également fortement de la relation soignants – soignés<sup>5</sup>. Aucune de ces possibilités thérapeutiques ne sont détaillées dans le guide clinique pédiatrique de MSF.

Le deuxième niveau de réticence vient de la nécessité d'une surveillance et de l'appréhension face à la survenue d'effets secondaires ou plus exactement du sentiment plus ou moins avoué d'incompétence à gérer ces complications. Or, l'expansion de leur utilisation dans les pays riches a montré qu'une utilisation protocolisée des différents analgésiques et sédatifs permettait leur sécurité d'emploi. Un débat entre urgentistes et anesthésistes concernant l'autorisation d'administration de ces médicaments a permis de montrer que la sécurité de leur utilisation dépend plus de la formation des professionnels que de la spécialité d'origine<sup>20</sup>.

Le troisième niveau vient de la peur de l'addiction aux opiacés. Celle-ci peut être endossée par les individus (familles comme professionnels) ou par les institutions (MSF, Ministère de la santé). Ce débat n'a aujourd'hui plus lieu d'être : il a été montré qu'une utilisation des morphiniques et de leurs dérivés ne provoquent pas d'addiction lorsqu'ils étaient utilisés à bon escient ; l'addiction provient de comportements abusifs, autant de la part des médecins prescripteurs que des patients à risque.

### **Incompétence à communiquer**

Comme nous l'avons détaillé en amont, la relation de confiance entre soignants et soignés est un des facteurs assurant le succès d'une bonne prise en charge de l'enfant douloureux. Celle-ci découle fortement d'une bonne communication, verbale et non verbale, entre les équipes et les enfants ainsi que leur famille ; or les professionnels y sont peu formés. Les informations données et les échanges qui en découlent doivent être clairs, loyaux et intelligibles, dans une attitude calme et attentive. Il faut trouver les mots adaptés pour expliquer à l'enfant ce qu'il se passe dans son corps et que l'on reconnaît sa douleur. La barrière de la langue, résistance à une bonne communication, est certes majeure pour les expatriés mais faible pour le personnel local de MSF et son impact est surévalué pour excuser un défaut de compétence.

Ainsi, pour Mathieu Bichet, directeur médical adjoint et ancien médecin de la cellule responsable du Tchad, la question n'est pas le recul sur la prise en charge de l'enfant douloureux mais de comprendre pourquoi le travail de fond n'a jamais été fait et comment y remédier. Il faut effectivement « rendre visible la douleur, rendre visible la non prise en charge de l'enfant douloureux et rendre visible la manière dont on résout le problème » ce qui nécessite qu'un médical s'empare du projet et le porte : « Sans quelqu'un qui le porte ça ne marchera pas ». Pour lui, il faut que ce travail « parte du terrain pour remonter au siège » pour mieux aboutir et dépend donc plus du département des opérations que du département médical même si ce dernier peut y apporter son soutien. « La question s'inscrit dans un problème plus large concernant l'organisation des soins d'où sa dilution : le circuit patient, le déroulement des visites médicales, la tenue du dossier médical, la communication avec les patients, l'organisation de la pharmacie... Et de la saturation de charge de travail de chacun » ce qui explique que, comme souvent dans les structures de soins, l'inertie triomphe ; le célèbre slogan hospitalier « On a toujours fait comme ça ici ». Cette réflexion entre entièrement dans le cadre de la réforme sur la politique de soins que MSF mène actuellement sur le *Patient Centered Care* d'une part, et sur la manière de travailler d'autre part : « Comment rendre possible des initiatives notamment de la part des premières missions ? Où sont les blocages pour faire changer les choses sur le terrain ? Comment accompagner le travail plutôt que de le superviser ? ».

#### IV. Pistes d'amélioration dans la littérature

« Contre ceux-là, je me dresse en adversaire résolu comme on doit se dresser contre les partisans d'un crime ! Pour moi, il n'est pas d'autre façon de les traiter qu'en assassins. Et tous ceux qui ont le cœur à la bonne place penseront comme moi ! »

Semmelweis, Louis-Ferdinand Céline (1924).

L'*International Association for the Study of Pain*, associée à d'autres sociétés médicales, propose depuis 2008 la *Childkind Initiative* ayant pour objectif de réduire la douleur chez l'enfant au niveau mondial<sup>32</sup>. Il s'agit d'une accréditation internationale calquée sur le programme Hôpitaux amis des bébés mené conjointement par le *United Nations International Children's Emergency Fund* (UNICEF) et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour encourager l'allaitement maternel. Elle promeut une nouvelle approche standardisée de la prise en charge de l'enfant douloureux basée sur cinq principes essentiels transformés en autant de critères d'accréditation :

L'institutionnalisation de la prise en charge de la douleur par la présence d'une politique écrite et facile d'accès, concernant l'évaluation, la prévention et la prise en charge de la douleur. Elle devrait être le fruit du travail d'un véritable comité de lutte contre la douleur et la promotion des soins palliatifs, groupe de travail multidisciplinaire (associant anesthésiste ou infirmier-anesthésiste, pédiatre ou puéricultrice, urgentiste, pharmacien et responsables d'activités communautaires) et transversal (se déplaçant sur les différents projets des différentes cellules). Cette politique pourrait être évoquée lors des premiers entretiens des candidats à l'intégration des différents pools de MSF. Politique qui pourrait être régulièrement relayée via les canaux de communication interne et l'information opérationnelle.

L'institution, par le biais de son comité de lutte contre la douleur, devrait proposer une formation complète et continue sur la prise en charge de l'enfant douloureux pour tous les membres du staff médical et une sensibilisation pour les non médicaux. MSF a déjà montré sa volonté de former par la simulation, la formule est parfaitement accessible à l'évaluation et la prise en charge de l'enfant douloureux, de manière spécifique ou lors de scénarii transversaux. En parallèle, les patients et leur famille devraient avoir un accès écrit et oral à une information claire, loyale et intelligible, linguistiquement et socialement appropriée.

L'évaluation de la douleur devrait absolument devenir routinière et consignée dans le dossier médical de l'enfant. Par exemple, en tant que « cinquième signe vital » une cotation par échelle Evendol mériterait sa place sur la fiche SAPP (Score d'Alerte Précoce Pédiatrique) ou PEWS (*Paediatric Early Warning Score*). Un projet de recherche opérationnelle, avec pour objectif la création d'une ou plusieurs échelles de douleur fiables et validées, facilement utilisable sur les différents terrains MSF.

L'utilisation de protocoles spécifiques basés sur les preuves incluant les traitements pharmacologiques, psychologiques et physiques. Ces protocoles doivent prendre en compte les contraintes logistiques et variées locales. Le comité de lutte contre la douleur serait responsable de leur renforcement et de leur sécurisation. Les différents traitements envisagés devraient être disponibles 24h/24 et 365j/365. L'ensemble des protocoles d'évaluation et de prises en charge préventive et curative pour nouveau-nés et enfants pourraient être regroupés dans un référentiel de bonnes pratiques (guide clinique) qui aurait autant une fonction de conseil qu'une fonction de standard minimum acceptable (garantie qualité). Le comité de lutte contre la douleur aurait la responsabilité de la rédaction, la mise à jour, la sécurisation et la promotion de ce référentiel.

Un programme de surveillance, sorte d'audit interne, pourrait être mis en place en utilisant des indicateurs de contrôle adaptés aux opérations et déterminés conjointement par le comité de lutte contre la douleur, le département médical et le département des opérations.

## CONCLUSION

Aujourd'hui, MSF défend une approche centrée sur le patient et les outils nécessaires à une bonne prise en charge de la douleur sont disponibles. Alors que beaucoup a été réalisé dans le domaine de la chirurgie, en pédiatrie, et notamment dans le projet de Moïssala, la prise en charge de l'enfant douloureux reste à renforcer. Que signifie l'absence de prise en charge de la douleur en matière de perception de l'enfance sur le terrain humanitaire ? Comment articuler le travail des différents départements de l'organisation afin d'améliorer la transversalité de la prise en charge de l'enfant douloureux ? Dans les projets de chirurgie les infirmiers anesthésistes locaux formés par MSF s'avèrent être de bons ambassadeurs mais la responsabilité de prendre en charge l'enfant douloureux incombe autant aux institutions qu'aux soignants. Nous constatons la difficulté à porter politiquement ce sujet, dont le manque de discussions est le reflet, et nous sommes tentés d'interroger ici la sous-représentation politique des enfants.

## BIBLIOGRAPHIE

1. MARIOT Nicolas. 2012. « L'enquête, évaluation et prise en charge de la douleur », in LE PAPE Marc et BRADOL Suzanne, Handicaps et médecine : Étude du programme de chirurgie reconstructrice, Amman 2012, Éditions Les cahiers du Crash.
2. KUTTNER Leora. 2011. L'enfant et sa douleur : Identifier, comprendre, soulager, Éditions Dunod.
3. LE BRETON David. 2012. Anthropologie de la douleur, Éditions Métailié.
4. Carbajal R, Rousset A, Danan C, *et al.* Epidemiology and treatment of painful procedures in neonates in intensive care units. JAMA 2008;300:60-70.
5. GAUVAIN-PIQUARD Annie et MEIGNIER Michel. 1994. La douleur de l'enfant, Éditions Calmann-Levy.
6. COHEN-SALMONT Didier. 2007. Le jeune enfant, ses professionnels et la douleur, Éditions Erès.
7. Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé. 2009. Prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant – Recommandations de bonne pratique.
8. BRAUMAN Rony et BECK Michèle. 2017. Médecins Sans Frontières et la qualité médicale, Éditions Les cahiers du Crash.
9. Ministère de la Santé et des Solidarités. 2006. Usagers, vos droits. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte\\_a4\\_couleur.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf)
10. BASZANGER Isabelle. 1994. Douleur et médecine : La fin d'un oubli, Éditions Seuil.
11. FERRARI Jérôme. 2012. Le sermon sur la chute de Rome, Éditions Actes Sud.
12. LANGLOIS Claude. 2016. Le continent théologique : Explorations, historiques, Éditions du Cerf.
13. GUILLON Claude. 1997. A la vie à la mort, la douleur chez l'enfant : Histoire d'un déni, Éditions Noësis.
14. Scanlon JW. Barbarism. Perinatal Press 1985;9:103-4.
15. Lawson JR. Letter. Birth 1985;13:124-5.
16. Rovner S. Surgery without anesthesia: can preemies feel pain? Washington Post August 13, 1986:7-8.
17. Anand KJS, Aynsley-Green A. Randomised trial of fentanyl anaesthesia in preterm babies undergoing surgery: effects on the stress response. Lancet 1987;329:62-6.
18. Anand KJS, Sippell WG, Schofield NM, Aynsley-Green A. Does halothane anaesthesia decrease the metabolic and endocrine stress responses of newborn infants undergoing operation? BMJ 1988;296:668-72.

19. Melzack R, Wall PD. Pain mechanisms: a new theory. *Science* 1965;150 :971-9.
20. ECOFFEY Claude, ANNEQUIN Claude. 2011. La douleur chez l'enfant, 2<sup>nd</sup>e édition, Éditions Lavoisier.
21. JAFFRE Yannick, OLIVIER DE SARDAN Jean-Pierre. 2003. Une médecine inhospitalière : Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest, Éditions Karthala.
22. Cara C, O'Reilly L. S'approprier la théorie du *Human Caring* de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en soins infirmiers*, 2008;4:37-45.
23. Zielinski A. L'éthique du *care*. Une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, 2010;12:631-41.
24. Pediadol. Évaluation de la douleur chez l'enfant. <https://pediadol.org/evaluation/>
25. Haute Autorité de Santé. 2019. Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/liste\\_echelles\\_douleur\\_2019.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/liste_echelles_douleur_2019.pdf)
26. Médecins Sans Frontières. 2017. Guide clinique pédiatrique, Révision de la 1<sup>ère</sup> édition.
27. Allegaert K, Tibboel D, Naulaers G. Systematic evaluation of pain in neonates: effect of the number of intravenous analgesics prescribed. *Eur J Clin Pharmacol* 2003;59:87-90.
28. Silka PA, Roth MM, Moreno G, Merrill L, Geiderman JM. Pain scores improve analgesic administration patterns for trauma patients in the emergency department. *Acad Emerg Med* 2004;11:264-70.
29. Wood C, Bioy A. Hypnosis and pain in children. *Journal of pain and symptom management*. 2008;35:437-446.
30. Uman L.S, Chambers C.T, McGrath P.J, Kisely S. A systematic review of randomized controlled trials examining psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents: An abbreviated Cochrane review. *Journal of pediatric psychology* 2008;33:842-54.
31. Van Tilburg M, Chitkara DK, Pallson OS *et al*. Audio-recorded guided imagery treatment reduces functional abdominal pain in children: a pilot study. *Pediatrics* 2009;124:890-7.
32. Special Interest Group on Pain in Childhood. 2008. The childkind initiative: A program to reduce pain in child health facilities worldwide. [https://www.iasp-pain.org/wp-content/uploads/2021/07/ChildKind\\_Initiative2010.pdf](https://www.iasp-pain.org/wp-content/uploads/2021/07/ChildKind_Initiative2010.pdf)