



Assises  
PremUp  
2010

**LES ACTES DES ASSISES**

# La douleur du foetus et du nouveau-né prématuré



FONDATION DE COOPÉRATION SCIENTIFIQUE  
SUR LA GROSSESSE ET LA PRÉMATURITÉ

# Ouverture

## Patricia Schillinger

Sénatrice

Je vous souhaite la bienvenue au Sénat. Je parraîne pour la troisième année consécutive les Assises de PremUp. Je suis heureuse de constater à quel point ces colloques ont suscité un fort intérêt, ainsi qu'une forte mobilisation de la part des différents acteurs concernés par la prématurité. C'est une réussite, car la thématique de la prématurité est un enjeu majeur de santé publique et un sujet qui me tient particulièrement cœur. En effet, j'ai travaillé durant plusieurs années à l'hôpital des enfants à Bâle, en Suisse, et j'ai régulièrement donné des soins aux bébés prématurés. Les prématurités concernent en France 7 % des naissances. Les enquêtes nationales périnatales démontrent que la prématurité a augmenté de 15 % en dix ans. Cette augmentation est due à des grossesses tardives, à la fréquence des grossesses multiples et aux accouchements provoqués avant terme pour protéger la santé de la mère et du bébé. Il importe, aujourd'hui, de préserver la santé de la femme enceinte, de prévenir la prématurité et de protéger l'enfant prématuré. Ce sont les trois missions phares de PremUp. Je souhaite saluer l'ensemble des acteurs impliqués dans le défi médical et scientifique de la

prématurité : Lionel Bordarier, Président de PremUp, et Danielle Evain Brion, qui est à l'origine de la Fondation PremUp et est très engagée par ses recherches, et le Professeur Roger Henrion, Président de l'Académie Nationale de Médecine. Je remercie également toutes les personnalités qui ont accepté de participer à ces Assises et qui, par leurs travaux, leurs compétences et leur expérience, nous éclairent sur la situation actuelle de la prématurité et l'évolution de la recherche. Depuis une vingtaine d'années, le nombre d'enfants nés avant terme n'a cessé d'augmenter en France et dans le Monde. Les avancées en médecine et une meilleure prise en charge ont permis de donner à ces bébés de plus grandes chances de survie. Cependant, il reste encore beaucoup à explorer. La prématurité a de multiples causes et facteurs de risques. PremUp développe un réseau unique en France, avec des médecins, des soignants et des chercheurs. Travailler et lutter ensemble contre la prématurité est fondamental. Je tiens à témoigner ici de mon soutien à PremUp et de mon engagement pour que la périnatalité devienne un axe majeur prioritaire en santé publique.

---

La thématique choisie cette année porte sur la douleur du fœtus et du nouveau-né prématuré. La communauté médicale a longtemps pensé que le nouveau-né était incapable de ressentir la douleur. Jusque dans les années 80, la douleur chez l'enfant, a fortiori chez le prématuré, a été niée. Les nourrissons étaient parfois opérés sans anesthésie et les soins médicaux douloureux étaient réalisés sans analgésiques ni sédatifs. En effet, les médecins pensaient que le système nerveux de l'enfant était trop immature pour ressentir la douleur et qu'aucune mémorisation n'existait. Aujourd'hui, heureusement, tous s'accordent sur le fait que les bébés, à terme et prématurés, sont sensibles à la douleur et qu'il importe de la prendre en charge. C'est pourquoi il paraît essentiel de se préoccuper du confort du bébé. Je tiens, ici, à souligner l'importance de la présence de la mère auprès de l'enfant prématuré pendant la période d'hospitalisation, tant pour des raisons psychologiques que pour des raisons médicales. Il est essentiel de préserver les relations mère-enfant, d'établir et de maintenir un niveau et une qualité de contact avec le nouveau-né. A mon sens, ce contact est encore plus important

---

quand la douleur du nouveau-né prématuré est présente. Il importe par ailleurs de ne pas oublier le rôle important qu'ont à jouer les pères.

Je vous remercie pour votre mobilisation, car chacun, dans son domaine de compétences, apportera un état des lieux sur la détection et la prise en charge de la douleur pour le fœtus et le nouveau-né prématuré.

Je remercie tous ceux qui ont contribué à l'organisation de ce colloque.

# Ouverture

## Roger Henrion

Président de l'Académie Nationale de Médecine

Madame la Sénatrice, Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs, le privilège de l'âge est d'avoir connu l'évolution fantastique de l'obstétrique et de la pédiatrie néonatale au cours des cinquante dernières années.

Au tout début des années 50, le fœtus était un être plus ou moins amorphe, qui baignait dans son liquide amniotique. Les obstétriciens n'avaient à leur disposition que les mouvements subjectifs perçus par la mère, la mesure de la hauteur utérine, le palpé, le stéthoscope d'accoucheur et, rarement, une radiographie du contenu utérin. Le taux des césariennes était d'environ 5 %. Les manœuvres plus ou moins délicates, les forceps et les extractions de siège n'étaient pas rares et leur dangerosité était atténuée seulement par l'expérience des opérateurs. La réanimation était alors des plus sommaires : on versait un peu d'alcool sur le thorax du nouveau-né accouché, on soufflait, on le pendait par les pieds, on lui donnait des claques sur les fesses, etc. Il n'existait alors aucune prévention de la prématurité et tout fœtus né avant 28 semaines de grossesse était un « avorton ». Les malformations étaient méconnues et nous nous trouvions dans des situations très critiques en cas d'hydrocéphalie ou de tumeur sacro-rachidienne, qui nous conduisaient à des manœuvres extrêmement périlleuses. Le diagnostic des anomalies chromosomiques n'existait pas. La physiologie de l'unité foeto-placen-

taire était dans les limbes. La pharmacopée était très limitée : sulfate de spartéine, spasmalgine, etc. Enfin, le pédiatre de maternité était choisi par le chef de service d'obstétrique sur ses relations bien plus que sur ses capacités en néonatalogie. A cette époque, la douleur du fœtus n'était absolument pas une préoccupation, l'essentiel étant de diminuer la mortalité et la morbidité des enfants.

Des progrès considérables ont été réalisés à partir de la fin des années 50. En 1971, Marie-Madeleine Dienesch fut à l'origine d'une politique de rationalisation des budgets qui a grandement amélioré la situation. Chaque décennie a apporté son lot de progrès. La femme est aujourd'hui beaucoup mieux suivie. L'échographie est arrivée. Les incompatibilités de rhésus ont disparu. Les rubéoles, toxoplasmoses ou hépatite B sont beaucoup mieux contrôlées qu'auparavant. Les pathologies associées à la grossesse (hypertension, diabète, etc.) sont infiniment mieux traitées et, à la moindre suspicion, la prématurité est prise en compte et la femme enceinte est mise au repos, placée sous traitement et dirigée vers un service de niveau 3 qui permet, lorsque l'enfant est né, de lui donner les meilleurs soins. Les manœuvres obstétricales ont disparu. Le taux de césarienne a augmenté, parfois abusivement, atteignant 20 % des naissances aujourd'hui. L'échographie a permis de transformer ce fœtus que nous igno-

rions complètement jusqu'à la naissance en un patient à part entière. Les progrès de la néonatalogie ont suivi : le syndrome des membranes hyalines et les dysplasies pulmonaires sont beaucoup mieux surveillées et traitées. La mentalité a en outre changé : la douleur n'est plus un élément indispensable de l'obstétrique et des situations douloureuses se sont développées car, de plus en plus, on intervient sur le fœtus pendant la grossesse et sur le nouveau-né prématuré. Le nombre de gestes douloureux effectués sur un prématuré chaque jour est tout à fait impressionnant. Nous savons aujourd'hui qu'à partir de 26 semaines de grossesse, le fœtus a des réflexes nociceptifs et réagit, soit par des données hémodynamiques, soit par hormonologie.

Ainsi, nous ne nous préoccupons plus seulement de la survie et de l'absence de séquelles chez les prématurés, mais aussi de rechercher le bien-être de ces enfants en réduisant leur douleur et en établissant des protocoles cliniques de recherche, de manière à repérer les signes qui font penser à la douleur chez le prématuré et chez l'enfant et à pouvoir anesthésier l'enfant in utero ou à la naissance. Cela est très important car la prématurité n'est malheureusement pas appelée à disparaître. L'évolution de la société conduit à une augmentation du nombre de grossesses tardives, au-delà de 35 ans : elles sont passées de 11 % des grossesses en 1983 à 29 à 30 % des

grossesses au cours des dernières années. A partir de 35 ans, la fertilité diminuant, les femmes recourent à des stimulations ovariennes, conduisant au placement de deux à trois embryons et à des grossesses multiples, qui apportent un excès de prématurité. En outre, à partir de 35 ans, les retards de croissance sont deux fois plus nombreux et les anomalies chromosomiques sont multipliées par dix. Par ailleurs, malgré de nombreuses campagnes, beaucoup de femmes continuent à fumer et certaines consomment de l'alcool. Nous avons de plus vu apparaître des habitudes alimentaires particulières : l'obésité affecte aujourd'hui 10 % des jeunes femmes de 25 à 34 ans. Il existe enfin une tendance nouvelle de réaction à la médicalisation parfois excessive de l'accouchement, conduisant certaines femmes à souhaiter accoucher comme elles le veulent et où elles le veulent, ce qui ne permet pas de contrôler de façon optimale la prématurité. Il importe de rester en alerte pour éviter toute régression et nous préoccuper du bien-être du fœtus et du prématuré dans l'atténuation de la douleur. Il n'est pas fortuit que le dernier exposé de la dernière séance de l'Académie nationale de médecine, le 1er juin, ait été consacré à la douleur fœtale et ses conséquences immédiates et à long terme.

**TABLE RONDE**

# La physiologie de la douleur

**Danielle Messenger,**  
journaliste Santé à France Inter

**Scarlett Beauvalet Boutouyerie,**  
Professeur d'Histoire moderne et chercheur Université Jules Verne de Picardie

**Pr Umberto Simeoni,**  
Chef du service de médecine néonatale à l'Assistance publique des Hôpitaux de Marseille,  
membre du comité de déontologie PremUp

**Véronique Houfflin Debarge,**  
Clinique d'Obstétrique, Hôpital Jeanne de Flandre, Centre Hospitalier et Universitaire, Lille

### Scarlett Beauvalet Boutouyerie

Professeur d'Histoire moderne et chercheur Université Jules Verne de Picardie

Hippocrate avait très bien posé la manière dont la société a longtemps envisagé la douleur en affirmant que « Soulager la douleur est une chose divine ». Si les opiacées sont connues depuis l'Antiquité, pour diverses raisons, il n'a pas été envisagé de soulager la douleur avant l'aube du XXe siècle. En effet, pour notre civilisation judéo-chrétienne, la douleur est salutaire : elle est envoyée par Dieu comme avertissement et invite chacun à préparer son salut et sa mort. Le but de la vie sur Terre est de souffrir et de mourir. La douleur est perçue comme un châtement pour les péchés des hommes. Intellectuellement, il n'a donc pas été possible d'envisager de soulager la douleur avant le XIXe siècle. La douleur a longtemps été considérée comme rédemptrice. Pascal, valétudinaire durant toute sa vie, a notamment écrit une très belle prière pour remercier Dieu de lui avoir envoyé la souffrance et la maladie. Louis XIV, s'étant cassé le bras à l'occasion d'une chasse, a demandé à ce que rien ne lui soit apporté pour l'aider à supporter sa douleur. De nombreux récits des médecins vantent ainsi le comportement du roi, supportant héroïquement la douleur.

Cette conception judéo-chrétienne se double par ailleurs d'une conception médicale : on connaît certes les plantes, mais le médecin se place derrière le prêtre et derrière Dieu. Il utilise la douleur uniquement comme aide au diagnostic et au traitement.

Enfin, les plantes ont longtemps été perçues par l'Eglise comme païennes, relevant d'un mélange magique voire de la sorcellerie : il n'était donc pas possible de les utiliser pour endormir le patient.

#### **Danielle MESSAGER,**

##### **journaliste Santé à France Inter**

Scarlett Beauvalet Boutouyerie, vous avez souligné le fait que la manifestation de la douleur avait longtemps été ressentie comme une récompense et une preuve de bravoure. A quel moment, précisément, une nouvelle prise de conscience est-elle apparue, bien que médecins et religion soient restés étroitement liés ?

#### **Scarlett BEAUVALET BOUTOUYERIE**

Jusqu'au XVIIe siècle, le médecin est resté « derrière » la religion. Pour qu'il puisse intervenir chez un patient, ce dernier devait lui présenter un certificat de confession de ses péchés. Le médecin a toujours été conscient de la douleur, considérée comme inhérente à la vie. Il disposait néanmoins, jusqu'au XIXe siècle, de très peu de moyens pour soulager la douleur, les plantes étant notamment considérées comme des « substances magiques ». Progressivement, à partir du milieu du XVIIIe siècle, la douleur envoyée par Dieu a commencé à être moins bien

acceptée au-delà d'un certain seuil et une sorte de rébellion s'est installée. Un glissement très lent s'est opéré dans les mentalités. Certains écrits de parents ayant perdu un petit enfant – la mortalité infantile, entre la naissance et le premier anniversaire s'établissant à près de 250 décès pour 1 000 naissances jusqu'au XIXe siècle –, témoignent de cette rébellion et expriment cette souffrance. S'ensuit une évolution très lente, parallèle au développement de la notion de médecine préventive, notamment sur l'inoculation de la variole : l'Eglise, pendant très longtemps, ne tolérait pas la médecine préventive, consistant à inoculer le virus à un patient, geste supposé revenir à Dieu. Le passage à la médecine de prévention est l'occasion, enfin, de prendre en compte la douleur. Le médecin passe enfin « devant » le prêtre à la fin du XIXe siècle.

#### **Danielle MESSAGER**

Existe-t-il des catégories d'humains chez lesquels la douleur est alors encore peu considérée ? Je pense notamment aux nouveau-nés et à la femme.

### Scarlett BEAUVALET BOUTOUYERIE

Les premières expérimentations étaient réalisées à vif sur des condamnés à mort et des suppliciés, sans se préoccuper de leur souffrance, d'autant plus qu'il était considéré qu'ils devaient racheter leurs fautes. On considérait en outre que ceux qui survivaient à ces expériences pouvaient être graciés car il s'agissait certainement d'un signe de Dieu. Des expérimentations directes étaient également menées, jusqu'au XIXe siècle, parmi les esclaves des grandes plantations.

Pour la femme enceinte, la prière « Tu enfanteras dans la douleur » a longtemps fait foi, la femme de-

vant racheter le péché originel. Pendant longtemps, il n'était donc pas question de tenter de soulager les douleurs de l'enfantement. En outre, on considère que le nouveau-né n'accède au stade d'enfant qu'à partir du baptême qui le fait entrer dans la communauté chrétienne. L'enfant mort sans baptême n'a donc pas vraiment de statut et n'est pas enterré dans la terre bénie du cimetière, mais avec les comédiens et les suppliciés, dans un champ. Il n'est donc pas question de prendre en compte sa douleur. Si le médecin s'intéresse alors à la douleur, il ne peut néanmoins pas lutter contre tout cet « attirail » mental.

## RÉFLEXION ÉTHIQUE : POURQUOI PRENDRE EN CHARGE LA DOULEUR FŒTALE ET DU NOUVEAU-NÉ ?

Pr Umberto Simeoni

Chef du service de médecine néonatale à l'Assistance publique des Hôpitaux de Marseille,  
membre du comité de déontologie PremUp.

L'histoire montre que nous ne nous sommes consacrés que tardivement à ce sujet. Il est intéressant de se pencher sur les mécanismes de ce retard. Nier l'existence même de la douleur chez l'enfant prématuré ou grand prématuré est extrêmement théorique. En effet, même il y a quelques dizaines d'années, il suffisait d'observer et de toucher un enfant prématuré pour se rendre compte qu'il ressentait une douleur. Quelques études fondatrices de la littérature médicale ont démontré que le prématuré ressentait de la douleur. Je ne suis néanmoins pas certain que, dans la pratique, nous ayons réellement nié la douleur. Nous l'avons probablement sous-estimée, la priorité étant d'assurer la survie de la mère et de l'enfant et d'éviter que le nouveau-né conserve des séquelles à long terme. Depuis une vingtaine d'années, une prise de conscience réelle est apparue, mais elle ne suffit pas pour transformer les pratiques. Prendre en compte et traiter la douleur chez l'enfant prématuré sous-entend que des études soient réalisées pour définir les bons indicateurs de cette douleur et les bons traitements. Il est en outre nécessaire de former les personnels et les équipes et de diffuser cette culture. Nous sommes aujourd'hui sur ce chemin.

Sur un plan éthique, ce cheminement très progressif de la douleur n'a pas concerné que la médecine de l'enfant prématuré. La douleur, chez l'adulte comme chez l'enfant, n'est considérée comme un sujet et but thérapeutique en soi que depuis peu. L'enfant prématuré est peut-être venu parmi les derniers dans cette préoccupation, ce qui nous renvoie au regard que nous portons tous sur ces patients qui sont les plus vulnérables, pour lesquels notre prise en charge a toujours marqué un certain retard. Il serait intéressant de creuser ces mécanismes collectifs de notre inconscient : la place du nouveau-né, a fortiori s'il est prématuré, bien qu'il ait sur le plan du droit une place entière de personne, n'est pas encore reconnue sur le plan culturel et moral, sans doute du fait de préjugés remontant à l'Antiquité et de facteurs subjectifs. La communauté médicale et soignante se bat aujourd'hui pour faire reconnaître à ces enfants un statut de patients à part entière, ayant les mêmes droits que tout autre adulte ou enfant non prématuré. Ainsi, lorsqu'une décision d'abstention ou d'interruption de soins doit être prise, elle est souvent prise avec moins de difficultés chez un tout petit que chez un jeune adulte ou un enfant avec lequel un attachement s'est déjà mis en place.

Nous tâchons de promouvoir une approche individuelle de la situation de chaque enfant prématuré, sans les classer par catégorie de poids de naissance ou d'âge gestationnel.

### Danielle MESSAGER

Professeuse Simeoni, peut-on différencier douleur et souffrance ?

### Umberto SIMEONI

En effet. La douleur est précise sur un plan physiologique et biologique. Elle passe par certains transmetteurs. Elle est une sensation désagréable spécifique. La souffrance est plus vaste. Elle englobe la douleur, l'inconfort et tout ce qui contribue à dégrader le bien-être d'un patient (aspects relationnels et affectifs, bruit, agression lumineuse, etc.).

Plusieurs mouvements, dans la néonatalogie, prennent en compte la prise en charge de la douleur et du confort de l'enfant dans son environnement. Les soins de développement, reposant sur une individualisation et sur le respect des rythmes propres de l'enfant, se diffusent aujourd'hui. Les soins palliatifs chez le nouveau-né, visant à éviter toute souffrance au sens large, se développent également.

### **Danielle MESSAGER**

Le prématuré est un être vivant. Comment expliquer qu'on ait pu durant si longtemps lui nier toute sensation de douleur ?

### **Umberto SIMEONI**

Cette négation a des racines très anciennes dans les mentalités. L'énergie de la médecine s'est d'abord focalisée vers des tâches visant avant tout à assurer la survie de l'enfant. Ainsi, un tournant s'est opéré en néonatalogie au début des années 90 sur le plan des techniques permettant la survie de l'enfant. Le médecin a toujours tendance à traiter la cause d'une pathologie avant ses symptômes. L'on peut se demander si ce déni de la douleur n'est pas parfois lié à une réaction de protection des soignants face à la souffrance des patients, en particulier des enfants.

### **Scarlett BEAUVALET BOUTOUYERIE**

Dans les textes anciens, à partir du XVIII<sup>e</sup> siècle, figurent des descriptions magnifiques et des classifications, par les médecins, des types de douleurs ressenties par les patients. Une trentaine de types de douleurs sont ainsi répertoriées en fonction de ce que ressentent les patients. Ces descriptions, d'une très grande précision, démontrent que, bien que les médecins n'agissent pas pour prendre en charge ces douleurs, ils s'en préoccupent néanmoins. Il ne s'agit donc pas d'un déni de la douleur.

### **Umberto SIMEONI**

Cette préoccupation visait peut-être avant tout à utiliser la douleur comme élément diagnostic.

### **Danielle MESSAGER**

Certains sujets, notamment le nouveau-né, sont plus vulnérables que d'autres. On s'acharne moins pour soulager sa douleur que chez un enfant plus grand ou chez un adulte jeune. Il semble qu'à certains âges de la vie, l'importance de la vie humaine soit moins grande.

### **Umberto SIMEONI**

La douleur est certainement prise en compte à tous les âges de la vie. En néonatalogie, elle doit être une préoccupation de tous.

Il n'existe pas différentes catégories d'humains. Néanmoins la place accordée à chacun n'est pas tout à fait la même. Des études ont comparé les attitudes dans différents pays en situation de fin de vie ou lorsqu'un mauvais pronostic est pressenti pour un patient. Dans un mécanisme spontané et naturel, lorsqu'un risque très important est identifié chez un grand prématuré, au seuil symbolique qu'est la naissance, avec un risque de handicap ultérieur, un questionnement très aigu portera sur la poursuite éventuelle des soins intensifs, auxquels on ne renoncerait certainement pas chez un adulte qui aurait le même type de pathologie. Pour un grand prématuré, il semble que l'on a plus facilement tendance à interroger les soins que pour un enfant de dix ans. Dans le domaine de la néonatalogie, certaines attitudes sont même allées jusqu'à certaines formes d'euthanasie, sur des critères souvent discutables. Je ne porte pas, ici, de jugement de valeur : il s'agit avant tout d'un symptôme de la peur que peuvent ressentir le corps médical et la société face au handicap, qui varie considérablement d'un pays à l'autre.

### **Danielle MESSAGER**

Pourquoi décide-t-on d'interrompre les soins ? S'agit-il de ne pas entrer dans un acharnement thérapeutique ? Craint-on les conséquences à long terme de ces interventions ?

### **Umberto SIMEONI**

Tous ces éléments entrent en compte. On craint souvent les conséquences de l'obstination déraisonnable. Chez le nouveau-né, trois grandes situations amènent à se poser cette question.

Lorsque l'enfant va si mal en réanimation qu'on a l'impression qu'il ne pourra pas survivre, continuer des soins intensifs qui l'agressent ne semble alors pas avoir de sens : on considère alors l'opportunité d'interrompre ces soins ou de s'abstenir d'en ajouter d'autres.

Lorsque l'intensité et la durée des soins et du séjour en réanimation et les complications répétées qui peuvent parfois jalonner le parcours d'un enfant né extrêmement prématurément deviennent une telle charge pour cet enfant, ces parents et les soignants, l'on peut se demander si ce poids n'est pas excessif

par rapport aux bénéfices attendus. Cette discussion est certainement délicate sur un plan éthique. Enfin, lorsque des soins intensifs sont poursuivis et lorsque la vie de l'enfant n'est pas en jeu car ces soins peuvent lui permettre de survivre, mais que le risque de développer des complications irréversibles, qui le marqueront toute sa vie d'un handicap lourd, devient important, ce questionnement apparaît à nouveau : il ne s'agit plus de la survie même de l'enfant mais de la qualité de sa vie : l'enfant pourra-t-il marcher, respirer seul, etc. ?

#### **Danielle MESSAGER**

Le corps médical associe la famille à ces questionnements. Qui prend la décision finale en cas de conflit ?

#### **Umberto SIMEONI**

Le conflit est totalement exceptionnel à partir du moment où se noue un véritable dialogue. Dans ces décisions où nul ne détient finalement la vérité, il s'agit de trouver la moins mauvaise solution pour l'enfant. En cas de conflit, la loi prévoit que l'intérêt de l'enfant passe avant une position des parents qui pourrait être inadaptée, notamment du fait de convictions culturelles ou religieuses. La responsabilité de la décision demeure médicale.

### Véronique Houfflin Debarge

Clinique d'Obstétrique, Hôpital Jeanne de Flandre, Centre Hospitalier et Universitaire, Lille

Il est vrai que la douleur du nouveau-né a été « oubliée » durant de longues années. Pour le fœtus, la situation a été encore plus difficile. Longtemps, on n'a découvert le fœtus qu'au moment de sa naissance. Durant toute la grossesse, ainsi, son existence pouvait parfois être niée. Il a fallu que l'échographie se développe et permette de voir le fœtus bouger pour que son existence soit réellement reconnue. Il a en outre fallu que les gestes de médecine fœtale se développent pour qu'on constate que le fœtus opérait par exemple un mouvement de retrait lorsqu'on le ponctionnait, comme le faisait un nouveau-né prématuré au même âge. Outre ces gestes du médecin, un certain nombre de pathologies peuvent faire souffrir le fœtus. Il peut s'agir de malformations, d'occlusions intestinales, etc. Nous avons pris conscience de cette douleur il y a dix à quinze ans, lorsque nous avons commencé à observer le fœtus dans le ventre de sa mère.

Il y a une dizaine d'années, nous avons réalisé un sondage, dans nos unités de médecine fœtale, afin de déterminer si nos soignants étaient conscients de la douleur du fœtus. La plupart estimaient que cette douleur ne surgissait certainement pas avant le troisième trimestre. Nous avons donc dû travailler sur l'âge gestationnel à partir duquel le fœtus pouvait ressentir la douleur. Lorsque nous avons demandé à nos soignants s'ils traitaient le fœtus lorsqu'ils effectuaient un geste, ils nous ont assuré que tel était le cas, car ils injectaient du curare, destiné surtout à rendre le geste plus confortable pour le médecin. Il importait donc de sensibiliser nos soignants à la douleur du fœtus. Nous avons alors commencé des protocoles de recherche, à la fois sur des données cliniques et sur des données expérimentales animales, afin de disposer d'arguments objectifs sur la nécessité de prendre en considération le fœtus durant toute la grossesse.

Umberto Simeoni a évoqué la difficulté de prendre en charge un éventuel handicap chez le nouveau-né. Pour le fœtus, cela est totalement différent. En effet, il existe en France une législation sur l'interruption médicale de grossesse (IMG). L'enfant n'existant pas encore réellement, les questions sont gérées différemment par les parents et les équipes médicales. Lorsque l'enfant est là, il n'est plus possible de réfléchir de la même façon.

#### Danielle MESSAGER

Peut-on poser cette question de la douleur sur l'IMG sans risque de dérive, notamment vers des positions anti-avortement ?

pour culpabiliser les patientes, qui s'en préoccupent très souvent. L'équipe médicale doit les rassurer en leur indiquant qu'elle prendra en compte et traitera cette éventuelle douleur.

#### Véronique HOUFFLIN DEBARGE

Il convient de distinguer les situations d'IVG, très précoces, au moment desquelles les voies de la nociception ne sont pas encore en place, et les situations d'IMG, au deuxième ou au troisième trimestre de grossesse, au moment desquelles ces voies sont en place. Il est possible de prendre en charge, au moment de l'IMG, une éventuelle douleur du fœtus en effectuant une analgésie. La douleur du fœtus ne doit donc absolument pas être un argument

#### Danielle MESSAGER

Aux Etats-Unis, on tente de culpabiliser la mère en affirmant que le fœtus souffre lors de l'IVG.

#### Umberto SIMEONI

La législation sur l'IVG est très complexe aux Etats-Unis et dépend des Etats. Dans certains Etats, le médecin a l'obligation, pour des IVG pratiquées au deuxième trimestre, de prévenir la patiente que le fœtus va souffrir et de pratiquer une analgésie fœtale.

### **Danielle MESSAGER**

Quels sont les moyens de percevoir la douleur du fœtus ?

### **Véronique HOUFFLIN DEBARGE**

En premier lieu, la mère peut ressentir une diminution des mouvements actifs dans des situations de malformations douloureuses. En cas de stimulations nociceptives longues, le rythme cardiaque fœtal peut augmenter, voire donner lieu à des bradycardies, équivalentes à un malaise vagal chez l'enfant ou l'adulte. En expérimentation animale, des modifications de la pression artérielle ont par ailleurs été observées, avec des pics hypertensifs ou une hypotension. L'échographie permet d'observer, chez le fœtus humain, des modifications de la vitesse de circulation du sang au niveau du cerveau et d'autres vaisseaux sanguins, démontrant qu'il existe une réponse hémodynamique à la douleur. Certains prélèvements sanguins chez le fœtus humain ont démontré que les hormones de stress augmentaient chez le fœtus comme chez l'adulte dès que la ponction était réalisée, dès le deuxième trimestre de grossesse. Il existe donc de nombreux arguments physiologiques, non seulement sur le développement des voies neurologiques mais aussi sur cette réponse au stress, pour démontrer que la douleur du fœtus existe et peut être évaluée.

### **Danielle MESSAGER**

Depuis combien de temps ces études sur la douleur chez le fœtus sont-elles menées ?

### **Véronique HOUFFLIN DEBARGE**

Les travaux chez le fœtus humain sont principalement le fait d'une équipe londonienne et datent d'une dizaine d'années environ.

### **Lionel BORDARIER, Président de PremUp**

En vous écoutant, je me demande si nous sommes en mesure de faire la part des manifestations physiologiques de la douleur, de la conscience de la douleur et du ressenti de la douleur par celui qui la subit et par le soignant. Que cherchons-nous à traiter ? Existe-t-il une différence d'attitude des médecins dans leur réaction vis-à-vis des cas difficiles selon leur avancée dans leur carrière ?

### **Umberto SIMEONI**

Votre première question a trait à l'objectivité de la douleur et de sa prise en charge. Des outils, scientifiquement validés, ont été développés pour mesurer la douleur objectivement, y compris chez le prématuré et le nouveau-né. Ce support objectif est solide, bien que la médecine demeure une affaire subjective, impliquant le soignant et le patient. Néanmoins, l'implication personnelle subjective des soignants influence toujours la prise en charge de la douleur et les prises de décisions importantes, notamment en matière de limitation de soins et de fin de vie.

Il existe à mon sens des différences de réaction suivant l'âge et l'expérience des intervenants. Très peu d'études ont porté sur ce sujet. Empiriquement, je serais néanmoins incapable de décrire un profil type des attitudes du jeune médecin et du médecin plus expérimenté.

### **Lionel BORDARIER,**

Il y a toujours, dans une prise de décision, une part considérable de projection et d'enjeux politiques, éthiques, etc. Or cette part évolue dans le temps. J'aurais tendance à penser qu'un jeune médecin a plus envie de préserver la vie et est plus tenté de réaliser un exploit qu'un médecin plus âgé.

### **Véronique HOUFFLIN DEBARGE**

La réponse physiologique à la douleur est extrêmement importante pour le fœtus, car nous ne savons pas ce qu'il ressent. Nous sommes en revanche certains qu'il existe une intégration des signaux nociceptifs au niveau cérébral. De nombreux arguments laissent à penser que cette intégration est la même chez l'enfant et chez l'adulte, car le fœtus mémorise les bruits qu'il entend et est certainement capable de mémoriser ces stimulations nociceptives, qui peuvent être une première expérience de la douleur, avec, parfois, des conséquences à long terme. A mon sens, le problème n'est pas de savoir si le fœtus a conscience de cette douleur, mais quelles vont en être les conséquences immédiates et à long terme.

Il peut exister une différence d'attitude entre jeunes médecins et médecins plus âgés en début de carrière : le jeune médecin, dans l'apprentissage des gestes techniques, a peut-être moins le temps de se

préoccuper des conséquences de ses gestes et de leur caractère éventuellement douloureux pour le fœtus ou le nouveau-né.

#### **Alain CHATELIN, Président de la Fondation Motrice**

La Fondation Motrice se préoccupe d'enfants atteints de paralysie cérébrale, dont la prématurité est un grand pourvoyeur. Nous avons organisé des ateliers avec les familles et les jeunes handicapés pour savoir ce qu'ils attendaient de la recherche. Nous nous attendions à ce que le souhait principal de ces jeunes soit de pouvoir marcher, parler, etc. Or leur première préoccupation est la douleur, sujet véritablement important tout au long de leur vie. Dans ces décisions éthiques, quelle est notre approche de « l'après » ? Si vous demandez à de jeunes handicapés très lourds s'il aurait été préférable, à leur sens, d'interrompre les soins, cela ne leur semble pas envisageable : même si leur vie comporte beaucoup de souffrance, elle a une réelle valeur pour eux. Je suis moi-même père d'un grand prématuré. Il est possible d'envisager cet « après » positivement. Est-ce un élément que vous prenez en compte ?

#### **Umberto SIMEONI**

Cette remarque me réjouit. En tant que médecins, malgré quelques évolutions récentes, nous avons toujours eu une approche assez binaire du handicap, d'autant que nous pouvons nous en sentir responsables en prodiguant des soins intensifs ou en intervenant auprès d'un enfant. Or la vie comporte toutes sortes de difficultés à des degrés variables. Les prises de décision des médecins, indépendamment de leur vécu personnel, sont le reflet de la pression de la société et de la culture dans laquelle ils évoluent. Une vie avec un handicap peut être considérée comme une valeur totale. En France, la profession est encore très axée sur ce principe. Si nous avons nous-mêmes un handicap majeur, nous n'apprécierions peut-être pas qu'un médecin estime que ce handicap est trop grave pour vivre. Cet argument est parfaitement recevable. Cette notion doit être intégrée par la profession et par la société, afin que le médecin ne se sente pas seul responsable de la maladie.

#### **Scarlett BEAUVALET BOUTOUYERIE**

Vous estimez que toute vie vaut la peine d'être vécue. Sur quels critères vous basez-vous ? Il n'est pas possible, intellectuellement de définir un ensemble de critères communs à tous.

#### **Umberto SIMEONI**

En médecine néonatale, il n'existe que peu de situations dans lesquels le pronostic est évident, qu'il soit bon ou mauvais. Dans la plupart des cas, il est difficile d'établir le pronostic.

#### **Danielle MESSAGER**

En termes de réanimation, existe-t-il un nombre de semaines en-deçà duquel on estime que l'on ne peut rien faire ?

#### **Umberto SIMEONI**

Il est clair qu'aucune survie n'est possible en-deçà du seuil de 22 semaines de grossesse. Beaucoup d'unités de réanimation en France, néanmoins, ne descendent pas aussi « bas ». Nous ne disposons effectivement pas d'un outil objectif, de portée collective, qui permette de trancher. La difficulté en est d'autant plus aigüe.

#### **Véronique HOUFFLIN DEBARGE**

La situation est encore plus complexe en anténatal, car les critères de pronostic sont bien plus restreints qu'en post-natal. L'acceptabilité des parents, mais aussi de la société, par rapport au handicap change véritablement le discours. Le regard de la société et les moyens qui peuvent être donnés aux parents d'enfants handicapés sont déterminants. Les décisions sont parfois difficiles à prendre, car il n'existe pas de listes de ce qui est acceptable et de ce qui ne l'est pas, chaque cas étant différent.

#### **Danielle MESSAGER**

Il s'agit d'un réel problème de société. La France a connu l'affaire Perruche et le débat demeure permanent sur cette question.

#### **Véronique HOUFFLIN DEBARGE**

Je suis néonatalogiste. Pour avoir participé à des groupes de travail sur ce sujet, j'estime qu'il serait souhaitable de faire intervenir d'autres corps de mé-

tier que les médecins dans les décisions éthiques de fin de vie. Je pense notamment aux juristes, aux religieux, aux philosophes, etc.

Monsieur Simeoni, estimez-vous que l'idée d'un support écrit pourrait nous aider dans la prise de décision de fin de vie, en accord avec les parents ?

### **Umberto SIMEONI**

Il me semble effectivement fondamental que la réflexion soit menée avec des acteurs d'autres disciplines que la médecine. La Commission d'éthique de la Société française de néonatalogie, du Collège des gynécologues obstétriciens et de la Société de médecine périnatale fonctionne avec un tel regard. Cette Commission n'est cependant pas chargée de prendre des décisions individuelles. Elle édicte des principes et tente de mettre en commun un travail de réflexion.

Pour la décision individuelle, il sera à mon sens difficile qu'un médecin échappe à sa responsabilité. Il peut consulter un tiers et, peut-être, s'adresser à un Comité d'éthique ad hoc. En ce qui nous concerne, nous procédons ainsi a posteriori, afin de débriefer les mécanismes de la décision en présence de tiers. La décision est souvent prise en urgence. Il faudrait de plus que ces partenaires connaissent suffisamment l'aspect médical du problème.

### **Une intervenante**

Cela souligne l'intérêt d'un éventuel support écrit d'information dans le dialogue avec les parents. Nous avons tenté d'élaborer un tel document sur Saint-Vincent Port-Royal et je souhaiterais l'initier à la Pitié-Salpêtrière. Nous souhaitons fournir aux parents quelques données objectives sur le pronostic des grands prématurés.

### **Umberto SIMEONI**

Le sujet des données objectives sur l'avenir de ces grands prématurés est également difficile. Nous disposons d'une série d'études épidémiologiques très solides, menées dans différents pays. Il est très difficile d'interpréter ces données. Nous les fournissons toujours avec plusieurs explications et sommes constamment confrontés au problème du verre à moitié vide ou à moitié plein. Même les meilleures études menées à la limite de la viabilité ne permet-

tent pas de répondre aux questions des parents sur la situation individuelle de leur enfant en termes d'âge gestationnel, de facteur de risque associé, de poids de naissance, etc. Cette information demeure donc malgré tout limitée. Il importe néanmoins de fournir l'information la plus complète possible aux parents, en leur donnant les chiffres, mais aussi les limites de leur utilisation et de leur signification. A supposer que ces parents, dans une situation de détresse, soient capables de comprendre cela et de le recevoir, je ne suis pas opposé à ce que ces données soient fixées par écrit. Il importera néanmoins d'accompagner ce document de beaucoup de dialogue afin de bien montrer la relativité de ces connaissances et d'éviter que des facteurs subjectifs de la part des parents n'interviennent.

### **Danielle MESSAGER**

Il est effectivement essentiel de rappeler que la médecine n'est pas une science exacte.

### **Un intervenant**

Existe-t-il une différence entre le catholicisme et l'Eglise réformée ou le protestantisme à cet égard ?

### **Scarlett BEAUVALET BOUTOUYERIE**

Les perceptions sont les mêmes du côté de l'Eglise réformée.

Pour les religions extra-européennes, les textes de la médecine antique sont parvenus au Moyen-âge dans les pays arabes par une redécouverte. Les perceptions sont aujourd'hui différentes, car la perception des médecins de l'Antiquité n'est pas la même que celle de la civilisation judéo-chrétienne. Ainsi, les médecins de l'Antiquité pensent que la douleur est inhérente au corps humain et à la vie. La douleur est donc acceptée, pour une autre raison que dans la civilisation judéo-chrétienne. La prise en charge de cette douleur a également été longue du fait des faibles moyens existants. De plus, l'Eglise a toujours perçu les plantes comme relevant de la sorcellerie et les médecins « officiels » refusaient de les utiliser de peur d'être considérés comme des « charlatans ».

### **Un intervenant**

La reconnaissance du nouveau-né en tant que personne à partir de son baptême a laissé des traces

jusqu'à des périodes relativement récentes. Avant ce baptême, le nouveau-né n'appartenait pas encore à la société. La prise en charge de la douleur et la réponse aux besoins des nouveau-nés ne sont arrivées que très récemment. Il y a quelques années encore, les nouveau-nés étaient encore souvent emmaillotés. Le personnel de santé et la société ne se sont interrogés sur les besoins fondamentaux du nouveau-né que tardivement.

La douleur du nouveau-né a été prise en charge à partir de la fin des années 80, lorsqu'il a été démontré que les bébés opérés en chirurgie cardiaque présentaient moins de complications lorsqu'ils étaient analgésiés correctement en période per- et postopératoire. Il ne s'agissait pas, en premier lieu, d'améliorer le confort de l'enfant. Les professionnels savaient que le bébé souffrait, mais ne savaient pas comment aborder ce problème.

#### **Scarlett BEAUVALET BOUTOUYERIE**

On a longtemps considéré que l'enfant nouveau-né est un être inachevé. L'emmaillotage était destiné à le maintenir comme un tuteur maintient une plante. Le nouveau-né n'était reconnu en tant que personne qu'à partir du moment où il se tenait assis.

Une intervenante, psychologue au service de réanimation néonatale de Port-Royal

Il est essentiel que la douleur du prématuré soit prise en charge, car elle impacte le développement psychique du bébé, réalisé à partir de ses sensations.

Je reçois les parents et suis présente à toutes les réunions éthiques de mon service. Concernant les prises de décision en cas de situation de handicap potentiel, quand bien même nous disposerions de chiffres et de grilles objectives à présenter aux parents, n'oublions pas que la décision s'inscrit toujours dans l'histoire particulière du père, de la mère, du couple et de la fratrie. Cette dimension est véritablement individuelle.

#### **Un intervenant**

La partie médicale et la partie sociétale ont été totalement imbriquées dans l'évolution de la prise en compte de la douleur à partir de la fin des années 80. L'étude mentionnée précédemment a en effet eu un fort retentissement lorsqu'elle a été reprise dans un magazine grand public : la société a été

choquée par le fait que la moitié des bébés de l'étude aient été opérés sans anesthésie.

#### **Patricia SCHILLINGER**

A Bâle, un budget était alloué à une infirmière afin qu'elle mette en place, pour une durée assez longue, un groupe de parents d'enfants prématurés nés au même stade. Je ne sais pas si ce type de pratique existe en France.

#### **Umberto SIMEONI**

Nous manquons encore, aujourd'hui, de possibilités d'interactions avec les parents au-delà de la période où l'enfant est en soins. Des associations de parents se mobilisent de plus en plus pour travailler dans un sens très positif et diverses initiatives se font jour dans des établissements français.

#### **Patricia SCHILLINGER**

Comment ont avancé les réflexions en termes de dosage des traitements contre la douleur pour les nouveau-nés ?

#### **Umberto SIMEONI**

Il existe une réglementation européenne en la matière, destinée à encourager l'industrie pharmaceutique à commercialiser des médicaments pour le nouveau-né et le prématuré et à réaliser des études spécifiques à ces âges. Les avancées sont néanmoins plus le fait de la recherche publique que de l'industrie pharmaceutique. La cible marketing étant extrêmement limitée, ce champ est peu rentable. Les risques sont par ailleurs très importants. Les esprits évoluent néanmoins favorablement.

#### **Danielle MESSAGER**

Quel type de produits utilise-t-on pour les nouveau-nés ?

#### **Véronique HOUFFLIN DEBARGE**

On utilise les produits pour adultes dilués.

Nous avons le sentiment que le fœtus est oublié dans les plans nationaux. Nous avons besoin d'une Fondation comme PremUp pour soutenir ces actions.

### Une intervenante

Existe-t-il des recommandations sur les soins réalisés quotidiennement aux prématurés en fin de vie ? En effet, certains examens médicaux douloureux sont réalisés dans ces derniers moments de vie.

### Umberto SIMEONI

Un travail a été mené par différents groupes, dont la Commission d'éthique de la Société de néonatalogie, sur les soins palliatifs. Il a été publié dans différentes revues de pédiatrie et de gynécologie-obstétrique. Un livre sortira au cours des prochains mois et comportera des aspects très pratiques : il s'agit d'éviter tous les soins agressifs et de bâtir le projet de soins autour du confort de l'enfant, que cela aboutisse ou non à une fin de vie.

### Une intervenante

Les services ont besoin de protocoles et d'écrits sur lesquels s'appuyer. Il importe que tous les professionnels puissent travailler dans la même direction.

### Un intervenant

J'ai participé à la Commission éthique, qui a beaucoup réfléchi sur la notion de recommandations. Il importe que les équipes ne se sentent pas « piégées » par des recommandations des sociétés savantes. Des pistes, et non des obligations, peuvent leur être proposées, comme cela a été le cas.

### Professeur Roger HENRION

Rappelons que le simple confort du nouveau-né à la naissance n'a été défendu que très récemment. Auparavant, l'accueil du nouveau-né était extrêmement bruyant.

Une classification de la douleur est effectuée dans les accompagnements de fin de vie et dans l'expérimentation des médicaments : on demande au patient de noter sa douleur sur une échelle de 0 à 10. Cela n'est pas possible chez le prématuré, ce qui implique de projeter ses impressions sur celui-ci. Signalons que nous assistons, paradoxalement, depuis quelques années, à un mouvement « féministe » qui revendique le rôle physiologique de douleur et du cri primal au cours de l'accouchement.

### Danielle MESSAGER

Le refus de la péridurale peut être un choix personnel. Je ne sais pas si ce choix est majoritaire.

### Une intervenante

Je suis étonnée qu'il n'ait pas été question des moyens humains nécessaires pour s'occuper du bien-être et de la douleur des nouveau-nés. En Suisse, les personnels soignants sont bien plus nombreux pour s'occuper des nouveau-nés qu'en France. Pour s'occuper du confort du nouveau-né, il faut en avoir le temps.

Par ailleurs, comment un soignant lui-même en état de souffrance psychique pourrait-il prendre en charge la souffrance d'un patient ?

### Une intervenante

Il est antinomique de vouloir à la fois supprimer des emplois, réaliser des économies dans le domaine de la santé, et gérer la douleur du fœtus et du nouveau-né.

### Thierry DEBILLON, Chef du service de médecine néonatale, CHU de Grenoble

La question du temps consacré à l'évaluation de la douleur est fondamentale car celle-ci passe par une observation. Je rappelle qu'il existe, en néonatalogie, une base de réglementation sur le personnel : les décrets exigent qu'une infirmière soit présente pour deux patients en réanimation et six patients en médecine néonatale. Ces exigences sont d'autant plus insuffisantes qu'elles se sont accompagnées d'une disparition des auxiliaires de puériculture dans les services de néonatalogie. En pédiatrie, il n'existe aucune base de réglementation sur le nombre d'infirmières présentes.

### Professeur Roger HENRION

Il y aura toujours plus de prématurés, réanimés de plus en plus tôt, avec des résultats qui s'améliorent. A l'autre extrémité de la vie, les personnes âgées vivent de plus en plus longtemps. Economiquement, l'Etat devra faire des choix particulièrement douloureux.

**TABLE RONDE**

# Détecter et prendre en charge la douleur

**Danielle Messenger,**  
journaliste Santé à France Inter

**Thierry Debillon,**  
Chef du service de médecine néonatale, CHU de Grenoble

**Ricardo Carbajal,**  
Service des urgences pédiatriques, Hôpital Armand Trousseau, Paris

**Natacha Michelin,**  
Infirmière-puéricultrice du service de néonatalogie de Port Royal, membre de la fondation PremUp

**Vincent Laudенbach,**  
Service de pédiatrie néonatale et réanimation, CHU Charles Nicolle, Rouen

## COMMENT DÉTECTER LA DOULEUR CHEZ LE NOUVEAU-NÉ ?

Thierry Debillon

Chef du service médecine néonatale, CHU de Grenoble

Nous avons mené, avec l'équipe de médecine néonatale de l'Hôpital Antoine Beclère à Clamart, il y a une quinzaine d'années, une étude sur la douleur chez le nouveau-né. Il est certain que tous les nouveau-nés ressentent la douleur. Il est cependant difficile d'évaluer l'intensité de celle-ci et d'apporter le traitement adéquat. A l'initiative du Pr Michel Dehan, nous avons essayé de construire un outil destiné à reconnaître la douleur prolongée plutôt que la douleur aiguë, liée aux soins. Nous avons d'abord réalisé un certain nombre de photographies et d'enregistrements vidéos afin de décrypter le comportement de l'enfant et de relever les signes les plus utiles pour reconnaître la douleur. Il en existe trois types : les signes de comportement (expression du visage, mouvements corporels, etc.), les signes physiques (accélération du rythme cardiaque, mauvaise oxygénation, etc.) et les signes biologiques (évolution de la glycémie, etc.). Les deux premiers types réunis sont les plus fiables dans la reconnaissance de la douleur. Nous avons, dans un premier temps, travaillé sur une grille d'évaluation de la douleur, puis nous avons souhaité la tester afin de déterminer si deux observateurs évaluant la douleur d'un enfant parvenaient au même « score ». Nous avons mené un travail de validation de cet outil au début des années 2000, afin de démontrer sa fiabilité.

Regrouper les signes, en sélectionnant les nouveau-nés qui paraissent les plus sensibles, permet de gagner en sensibilité de diagnostic et d'avoir une évaluation qui soit la plus précise possible.

### Danielle MESSAGER

Thierry Debillon, avez-vous le sentiment qu'il est possible, au quotidien, de repérer facilement la douleur chez le nouveau-né ?

### Thierry DEBILLON

Les personnels ne sont pas assez nombreux dans les services de néonatalogie. Les parents peuvent nous aider si nous les laissons exprimer ce qu'ils ressentent par rapport à la perception de la douleur de leur enfant. Le confort de leur nouveau-né est en effet leur préoccupation constante. Il est essentiel d'évaluer cette douleur très régulièrement. Or les parents sont en permanence attentifs au bien-être de leur enfant. A mon sens, nous n'utilisons pas encore assez le témoignage des parents. Il existe vraisemblablement une réticence inconsciente des soignants à accepter que les parents leur donnent des clés pour résoudre des problèmes qu'ils ont l'habitude de résoudre.

### Une intervenante

La douleur de l'enfant et celle des parents sont souvent intimement liées. Il importe d'en tenir compte pour soulager la douleur de l'enfant.

### Thierry DEBILLON

Je ne suis pas spécialiste du comportement. Néanmoins, il est vrai que les parents et leur enfant fonctionnent comme un couple. Dans la grille que nous avons construite, certains items étaient effectivement relatifs à la relation entre l'enfant et le soignant : il existe bien une interaction et une modification du comportement du nouveau-né du fait de l'approche d'une autre personne.

## LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR DU NOUVEAU-NÉ

Ricardo Carbajal

Service des urgences pédiatriques, Hôpital Armand Trousseau, Paris

Un tournant s'est opéré à la fin des années 80, avec une reconnaissance de la réalité de la douleur du nouveau-né et de la nécessité de la prévenir et de lui donner des moyens analgésiques, non seulement pour réduire la mortalité et la morbidité, mais aussi pour améliorer son confort en tant qu'être humain.

Nous devons relever quelques challenges en matière de traitement de la douleur du nouveau-né.

Le premier est celui du développement : le fœtus ressent la douleur dès le troisième trimestre de grossesse et le prématuré la ressent dès sa naissance à 25 ou 26 semaines de grossesse. Il importe de se demander si le nouveau-né est sensible de la même façon à différents stades de son développement à l'efficacité analgésique. Il convient également de se demander si ces traitements parfois puissants sont favorables dans la balance bénéfices/risques, utiles pour traiter la douleur et sans risque pour le développement de l'enfant.

Le deuxième challenge concerne le développement des stratégies analgésiques, qui comportent à la fois des moyens non pharmacologiques (peau à peau, allaitement maternel) et des médicaments.

Le troisième axe important consiste à introduire dans les soins au malade tout ce qui a été démontré comme étant efficace. L'information des soignants est, en ce sens, essentielle. Il importe de motiver les équipes.

### Danielle MESSAGER

Il n'existe pas d'homogénéité, en France, dans la prise en charge du nouveau-né. Comment uniformiser cette prise en charge ?

### Ricardo CARBAJAL

Une étude a consisté à évaluer, dans toutes les unités de réanimation en Ile-de-France, en temps réel, 24 heures sur 24, tous les événements qui s'y produisaient. Des différences importantes ont été constatées dans les pratiques entre des hôpitaux voisins. La motivation et l'implication des équipes médicales et paramédicales est essentielle. Les soignants conservent une grande liberté de jugement. Il n'existe pas d'appropriation totale des recommandations. La participation des parents est extrêmement importante pour orienter les soignants.

### Un intervenant

Il importe de rappeler que l'observation du patient demande du temps. Les normes, en France, en termes de nombre de patients par infirmière, ne sont souvent pas appliquées. Le besoin de personnel est réel dans le traitement de la douleur. Il importe de se donner les moyens de traiter la douleur chez le

fœtus et le nouveau-né prématuré.

Existe-t-il des différences dans la manière de prendre en charge la douleur selon la taille des unités ? Les grosses unités ont-elles plus de difficultés à prendre en charge la douleur ?

Quelles sont les évaluations sur la prise en charge à long terme de la douleur du nouveau-né et l'utilisation, par exemple, de la morphine ?

Enfin, concernant les moyens non pharmacologiques, tels que la mise au sein, utilisés pour diminuer la douleur lors d'une ponction veineuse par exemple, qu'induit-on sur le rapport du bébé à l'allaitement maternel ?

### Ricardo CARBAJAL

Une thèse de DEA a démontré qu'il n'existe pas de déterminants dans la taille du service, dans le nombre d'internes ou dans le nombre de lits sur l'utilisation des analgésiques. Le déterminant est l'existence de protocoles écrits : les unités disposant de protocoles écrits utilisent plus de moyens analgésiques que les autres. L'étudiant a par ailleurs constaté des variations au cours de la journée : les analgésiques sont par exemple moins utilisés pour les ponctions veineuses réalisées pendant la nuit. Ils sont plus utilisés le matin.

Des études sur l'impact à long terme de la prise en charge de la douleur du nouveau-né seraient effectivement utiles. En 1998, l'étude de Mac Gregor a suivi sur cinq à six ans des enfants ayant reçu de la morphine sur leur comportement moteur et leur développement intellectuel : aucune différence avec des enfants n'ayant pas reçu de morphine n'avait alors été relevée. Une autre étude, que j'ai menée avec Jean-Christophe Rozé, visait à rechercher des séquelles neurologiques chez les enfants ayant reçu des analgésiques. Nous n'avons relevé aucune séquelle.

Enfin, les conséquences de l'utilisation des moyens non pharmacologiques pour atténuer la perception douloureuse méritent effectivement d'être étudiées. Je ne suis pas spécialiste des comportements. Néanmoins, à mon sens, il faudrait que la ponction veineuse soit suffisamment fréquemment associée à l'allaitement pour que le nouveau-né associe négativement l'allaitement à la douleur. De plus, la douleur est très largement atténuée par l'allaitement. Enfin, beaucoup de mères ont témoigné que l'enfant, lors de la ponction, accélère sa cadence de succion pour soulager la douleur : les mères se sentent alors utiles pour aider leur enfant à passer cette épreuve.

#### **Thierry DEBILLON**

Si nous cherchons à étudier la prise en charge de la douleur dans les services de néonatalogie, quels critères utiliserons-nous ? A mon sens, cette prise en charge de la douleur est foncièrement individuelle et adaptée à chaque patient. L'important est d'avoir la preuve qu'il existe des outils fiables pour adapter la prescription à chaque patient de façon pertinente. Il me semble néanmoins inéluctable qu'il existe des variations posologiques par rapport à un geste donné. Cela n'est pas problématique.

#### **Ricardo CARBAJAL**

Dans l'étude que nous avons menée, sur 44 enfants, les trois-quarts manifestaient une douleur inférieure à 3 sur une échelle de 0 à 10.

#### **Une intervenante**

La toute petite unité dans laquelle je travaille a la chance de recevoir, un jour par semaine, une psychomotricienne en provenance d'un très grand hôpital. Elle a apporté beaucoup aux soignants de l'unité sur la douleur de l'enfant et sa prise en charge. La présence des psychomotriciens nous semble essentielle.

### Natacha Michelin

Infirmière-puéricultrice du service de néonatalogie de Port Royal, membre de la fondation PremUp

Il a beaucoup été question de l'inconfort du prématuré, ciblé sur les soins douloureux que celui-ci pouvait subir. Néanmoins, de nombreuses autres situations peuvent être très inconfortables pour le nouveau-né prématuré, notamment les changements de position et les soins d'hygiène. Nous menons, dans notre service, depuis plusieurs années, une réflexion sur une meilleure prise en charge du nouveau-né. Nous avons dans un premier temps réduit le bruit et la lumière dans les unités. Les enfants dorment mieux et manifestent moins de signes d'inconfort. Nous avons également mené une réflexion sur notre administration des soins : nous enveloppons les petits dans des langes en coton, sans les serrer comme dans l'emballage, afin de les rassurer. Nous recourons beaucoup à la succion non nutritive, avec le saccharose, longtemps utilisée surtout pour des soins très douloureux, qui permet de rassurer l'enfant et de constater, physiologiquement, une fréquence cardiaque plus stable, etc.

#### Danielle MESSAGER

Natacha Michelin, pouvez-vous nous présenter la formation NIDCAP ?

#### Natacha MICHELIN

La Formation NIDCAP a débuté dans mon service en janvier 2009. Elle est basée sur une grille d'observation créée par le Docteur Als dans les années 80, qui reprend 60 items comportementaux du bébé, dont la fréquence cardiaque, la saturation, la fréquence respiratoire, la couleur du bébé, etc. Ce programme permet d'inclure les soins de développement (stratégies environnementales telles que la diminution de la lumière et du bruit, peau à peau, enveloppement, succion, intégration des parents, etc.). Les soignants s'efforcent de mener des observations très rigoureuses auprès du bébé, 20 minutes avant les soins, pendant les soins et 20 minutes après les soins, afin d'établir des liens entre d'éventuels changements de comportement et les soins auxquels est soumis l'enfant. Ils émettent ensuite des recommandations afin que la prise en charge de ce bébé puisse être adaptée à son individualité et à son niveau de tolérance à la douleur, au stress et aux situations d'inconfort.

Une formatrice de l'Hôpital Saint-Pierre, en Belgique, vient tous les six mois dans notre service. Dans l'intervalle, nous lui envoyons nos observations et elle nous aide à évoluer au niveau des observations et dans notre façon d'organiser le travail et les soins dans l'unité, nos locaux ne se prêtant pas toujours aux soins de développement.

La formation est très chère : il faut compter environ 8 000 euros par soignant sur deux ans. L'objectif est de former 10 % du personnel.

## CONSÉQUENCES DES TRAITEMENTS ANTI-DOULEUR SUR LE DÉVELOPPEMENT CÉRÉBRAL

Vincent Laudénbach

Service de pédiatrie néonatale et réanimation, CHU Charles Nicolle, Rouen

Mon service de pédiatrie néonatale compte 66 lits et prend en charge environ 1 200 enfants par an, pour un bassin d'environ 17 000 naissances par an sur l'agglomération rouennaise.

J'ai dirigé durant cinq ans un laboratoire dont l'effectif comporte des chercheurs Inserm statutaires. Nous nous intéressons aux mécanismes de lésions cérébrales du nouveau-né sur le plan expérimental et au devenir de ces nouveau-nés sur le plan clinique et épidémiologique. Nous nous sommes intéressés aux effets propres de certaines molécules sédatives ou antalgiques sur les différentes populations cellulaires rencontrées au niveau du cerveau, essentiellement sur un plan environnemental.

De premiers travaux avaient été produits, historiquement, par des équipes travaillant sur les effets de l'alcool, longtemps utilisé comme agent anesthésique de routine, qui agit par des voies parfois communes à certains médicaments sédatifs ou analgésiques. Les effets des médicaments anesthésiques ou antalgiques se sont avérés relativement inquiétants. La transposition de ces résultats expérimentaux à la recherche clinique s'avère très difficile. Nous demeurons donc très prudents sur l'expertise délivrée. La douleur du nouveau-né doit certes être traitée, mais pas n'importe comment : il importera probablement de progresser encore dans la recherche d'outils qui nous permettent de préciser le niveau de douleur de l'enfant, le niveau de traitement et les molécules adéquates.

### Danielle MESSAGER

Nous avons tout de même un certain recul sur des antalgiques administrés à des nouveau-nés il y a une vingtaine d'années.

### Vincent LAUDENBACH

Il existe des évidences expérimentales suite à l'administration d'analgésiques dans des quantités données sur des animaux. Très peu de travaux ont néanmoins été menés sur des animaux souffrant ou étant opérés afin de reproduire les conditions rencontrées en réanimation néonatale.

Par ailleurs, il demeure difficile de dissocier les effets d'un médicament de tous les autres éléments qui peuvent avoir influés sur le développement cérébral d'un enfant qui a pu être longuement hospitalisé.

### Thierry DEBILLON

Il convient, de plus, de soulever un problème méthodologique : pour avoir un recul sur des pratiques menées il y a une vingtaine d'années, il faudrait avoir mis en place un suivi de cohorte. Or à l'époque, la

priorité était avant tout de sauver ces enfants.

Une première étude a été menée auprès d'enfants nés en 1997 et a montré que l'analgésie-sédation prolongée ne semblait pas avoir d'effets négatifs.

Une nouvelle étude sera menée auprès d'enfants qui naîtront en 2011.

### Ricardo CARBAJAL

Il importe de mettre en place des études épidémiologiques. Nous commençons simplement à reconstituer le puzzle et à rechercher des enfants ayant reçu des antalgiques il y a quelques années.

### Danielle MESSAGER

Ne pourrait-on pas demander, lorsqu'un enfant est hospitalisé, s'il a reçu des analgésiques à sa naissance ?

### Ricardo CARBAJAL

Les parents ne connaîtront pas le détail de la fréquence des gestes et des traitements reçus.

### Une intervenante

Pour mener des études sur les médicaments, leurs doses et leurs conséquences, il me semble important d'optimiser les moyens non médicamenteux de prise en charge de la douleur du nouveau-né, connus pour être très efficaces. Tel n'est pas le cas aujourd'hui. Ces moyens non médicamenteux devraient être utilisés en première intention.

### Vincent LAUDENBACH

Je partage ce point de vue. Il importe de promouvoir ces moyens non médicamenteux. Néanmoins, nous disposons de peu de données sur la pharmacologie des médicaments que nous sommes parfois obligés d'utiliser : il est essentiel que des recherches soient menées.

S'agissant de l'évaluation, les praticiens savent que la douleur est plus ou moins « facile » à évaluer selon les enfants. Des travaux de recherche doivent également être menés dans ce domaine.

### Ricardo CARBAJAL

Les moyens non médicamenteux, dont la prévention, sont effectivement essentiels. Il importe de réfléchir à une réduction du nombre de gestes. 25 % des enfants que nous avons suivis lors d'une étude ont reçu plus de 145 gestes douloureux en 14 jours de vie. Plus ces enfants étaient prématurés, plus le nombre de gestes douloureux était élevé, pouvant aller jusqu'à 300 en 14 jours de vie. Il importe de s'interroger sur ces fréquences.

### Danielle MESSAGER

Comment s'explique ce nombre si important de gestes douloureux, dont certains n'étaient pas nécessaires ?

### Ricardo CARBAJAL

Certains enfants sont certes très malades et nécessitent de nombreux soins. Parfois, les protocoles locaux des hôpitaux exigent des contrôles réguliers, de la glycémie par exemple, indépendants de l'état de santé de l'enfant.

### Natacha MICHELIN

En tant que soignants, nous devons parfois simplement changer ces prématurés de position. Il importe que

nous réfléchissions aux conséquences de chacun de nos actes, ce dont nous n'avons pas toujours le temps.

### Vincent LAUDENBACH

Je ne crois pas qu'il existe une réelle « explosion » du nombre de gestes. Nous développons de plus en plus la surveillance non invasive et nous sommes sensibles à l'aspect douloureux ou stressant de gestes que nous estimions auparavant banals (aspirations trachéales, pansements, etc.).

Une intervenante, psychomotricienne

J'ai la chance de suivre la formation NIDCAP, qui nous aide à encadrer les prises en charge et la réalisation des soins au quotidien.

Certains enfants sont désorganisés par tout contact tactile, car ils l'associent à une perception douloureuse. Les séances de psychomotricité peuvent permettre au bébé de vivre des sensations agréables avec ses parents et de mieux vivre les sensations douloureuses. La psychomotricité permet de mieux observer le comportement de l'enfant par rapport à des gestes donnés. La position latérale, notamment, permet d'aider le nouveau-né prématuré.

Une intervenante, cadre de santé spécialisée dans un service de réanimation néonatale

La formation NIDCAP est l'occasion de réfléchir sur la réelle nécessité de chaque geste.

La contenance de l'enfant est par ailleurs une stratégie très efficace d'atténuation de la douleur. Les parents peuvent de plus y participer.

Enfin, il importe de faire participer les anesthésistes réanimateurs spécialisés en néonatalogie dans les services de néonatalogie : ils connaissent en effet les molécules et savent bien les doser.

### Danielle MESSAGER

N'a-t-on pas utilisé trop d'analgésiques dans le traitement de la douleur ?

### Vincent LAUDENBACH

Il arrive toujours que l'on constate que les quantités d'analgésiques administrées aient été supérieures à ce qui était nécessaire. Les réponses sont néanmoins variables d'un individu à l'autre. Il est difficile de connaître la concentration exacte du traitement nécessaire à un patient.

### **Ricardo CARBAJAL**

Rappelons que des individus cancéreux sont capables de tolérer des doses très fortes de morphine. La difficulté est donc de ne donner un analgésique puissant que lorsque la douleur est forte.

### **Danielle MESSAGER**

Où l'expérimentation animale en est-elle ?

### **Vincent LAUDENBACH**

L'expérimentation animale est de plus en plus compliquée en France. Des études médico-économiques menées au Danemark et aux Etats-Unis ont montré que la prise en charge financière d'un enfant ayant une lésion cérébrale sur toute une vie représente environ 900 000 euros, soit le coût de la prise en charge de la maladie de Parkinson. Aux Etats-Unis, le NIH a annoncé publiquement qu'il soutenait dix fois moins les projets de recherche sur la périnatalité que les projets de recherche sur les encéphalopathies liées au vieillissement. Il serait utile que nous disposions de moyens supplémentaires. Néanmoins, la question de l'expérimentation animale est un débat de société.

### **Une intervenante**

Nous avons rencontré de nombreuses difficultés pour faire accepter un protocole d'études sur l'analgésie chez le rat. Le Comité éthique animal estimait en effet qu'il n'était pas éthique de provoquer une douleur chez l'animal.

### **Vincent LAUDENBACH**

Lorsqu'on étudie la douleur, il faut accepter ou non l'idée de faire souffrir l'animal.

### **Une intervenante**

La pharmacologie est très pauvre pour traiter la douleur des prématurés ou les sédaté. Il n'existe de plus aucun consensus dans les équipes. Les syndromes de sevrage sont de plus nombreux, et laissent à penser qu'on ne sait pas adapter correctement les doses.

### **Ricardo CARBAJAL**

Il n'existe pas de pratiques homogènes mais simplement des recommandations, en particulier nord-américaines, sur le mode de diminution des morphiniques administrés pendant plusieurs jours. Dans tous les centres, nous constatons que des enfants tolèrent mal cet arrêt des morphiniques.

### **Danielle MESSAGER**

Peut-on faciliter ce sevrage de façon non médicamenteuse, avec l'aide de la mère ?

### **Une intervenante**

Le portage a un rôle très important dans le sevrage de ces bébés sous dépendance médicamenteuse.

### **Vincent LAUDENBACH**

Il existe effectivement une certaine hétérogénéité des pratiques, bien que des progrès aient été réalisés. L'élaboration de recommandations est particulièrement longue, mais nous disposons de plus en plus de référentiels pour tenter d'homogénéiser les pratiques.

### **Natacha MICHELIN**

Je souhaitais illustrer l'inconfort et la douleur des bébés par quelques photos de nouveau-nés subissant des examens douloureux. Des photographies sont projetées.

### **Vincent LAUDENBACH**

N'oublions pas que certains gestes sont nécessaires à la survie de l'enfant et qu'il n'est pas toujours possible de les expliquer aux parents en temps réel.

### **Danielle MESSAGER**

Il a bien été démontré au cours de cette matinée que les situations étaient parfois complexes.

# Conclusion

## Lionel Bordarier

Président de PremUp

Je souhaite vous adresser mes remerciements, car les avancées réalisées en 2009 n'ont été possibles que grâce à vous toutes et tous, membres de PremUp, soignants, chercheurs, mais aussi membres permanents. Je pense notamment à Marie-Laure Hamon, notre Secrétaire générale, Sophie Laurent, en charge de la Collecte de Fonds, et Claudine Tanguy et ses équipes Communication.

Je souhaite attirer votre attention sur les « équipes virtuelles » de PremUp, à savoir toute une équipe d'experts de très hauts niveaux qui constituent, autour de nos permanents, une sorte de galaxie de plus en plus importante. Je pense notamment à Inès Sastre, qui nous prête son image rayonnante, Anne Auchatraire, de l'agence de communication Image 7, Stéphanie Mingardon du Boston Consulting Group, qui nous aide dans notre réflexion stratégique, et les membres de notre Comité financier tels que Dominique Eugène, Directeur de MACIF Gestion, Michel Poirier, ancien trésorier de France Télécom, Jean-François Bourdeaux, déontologue à la BNP Paribas, et Karine Moisan, consultante en communication. Ces bénévoles sont de très hauts niveaux, chacun dans leur domaine. Ils croient en PremUp et l'aident au quotidien.

Le deuxième symposium de PremUp a été consacré au placenta. Il a réuni 150 chercheurs venant de 12 pays. Il a permis de présenter un état des lieux et les travaux d'un certain nombre de chercheurs et d'ouvrir les débats.

PremUp a de nombreux projets. Une première strate comprend 13 projets, sélectionnés lors d'un séminaire réunissant les unités de recherche de PremUp, représentatifs de la démarche transversale et colla-

borative de PremUp. Parmi ces 13 projets budgétés, trois ont été retenus et ont reçu un amorçage financier de 100 000 euros sur trois ans :

- « La protection du cerveau par l'apport de la mélatonine » ;
- l'étude « EPIPAGE 2 », qui suivra l'évolution de prématurés jusqu'à l'âge de 12 ans ;
- « L'effet des médicaments sur la femme enceinte, le fœtus et l'enfant ».

Les plateformes technologiques représentent des points d'ancrage pour des partenariats entre le monde scientifique et médical de PremUp et des partenaires industriels. Quatre plateformes sont en cours de finalisation :

- PREGMED, sur l'évaluation des médicaments chez la femme enceinte, animée par le Professeur Jean-Marc Treluyer et Sophie Gil;
- PREMImage, plateforme d'imagerie néonatale, animée par Vassilis Tsatsaris ;
- THERAPrem, animée par Pierre Gressens, avec notamment le projet MELIP sur la protection du cerveau par l'apport de la mélatonine, et un projet sur la dysplasie broncho-pulmonaire des prématurés auquel s'associe Air Liquide.
- La banque de données biologique et clinique, qui sera prochainement présentée à MEDICEN pour être labellisée.

De nombreux rendez-vous importants ont d'ores et déjà été pris avec des industriels afin de présenter ces plateformes et d'obtenir des financements.

Pour exister, il faut être connu et communiquer. Nous avons progressé en la matière. Le soutien d'Inès Sastre nous est en ce sens très utile pour dévelop-

per notre notoriété. Une politique ambitieuse a été menée à l'égard des médias et a permis d'obtenir de nombreux reportages et une centaine d'articles. Notre site Internet a par ailleurs été refondu pour être rendu plus attractif, plus informatif et plus convivial. Notre exposition au Sénat a été rendue possible grâce au haut patronage de la Commission des Affaires Sociales du Sénat. Elle bénéficie du soutien d'organismes prestigieux comme le Ministère de la Recherche, l'OMS, l'UNICEF et l'Académie Nationale de Médecine, et du financement de partenaires financiers.

Nous avons mené de nombreuses actions sans entamer nos fonds propres, qui s'établissent à 4,7 millions d'euros par rapport à une dotation initiale de 5 millions d'euros. Nous sommes en effet parvenus à lever 820 000 euros de ressources extérieures, dont plus de la moitié auprès du privé.

Nous souhaitons agir dans la plus grande transparence possible et avoir une bonne gouvernance. Le rapport d'activité 2009 présente en détail nos finances et nos activités.

En matière de fundraising, en 2009, des actions ont été menées sur tous les fronts, auprès des donateurs ISF, des grands donateurs, de femmes chefs d'entreprise, etc. Nous avons noué des partenariats d'entreprises, en particulier avec la Fondation Air Liquide. La Mutuelle Générale participe à notre projet sur l'influence de la nutrition maternelle sur la prématurité et la prévention de l'obésité chez les jeunes femmes.

En 2010 et 2011, nous entendons consolider nos actions en renforçant les collaborations scientifiques et médicales et élargir PremUp à de nouvelles équi-

pes de recherche d'excellence et à des services de néonatalogie associés à des maternités de niveau 3, afin de renforcer notre capacité d'intervention, mais aussi notre visibilité. Nous serons rejoints par les maternités et services de néonatalogie de Clamart et de l'Hôpital Armand Trousseau et par quatre équipes de recherche de très haut niveau.

Pour les plateformes technologiques opérationnelles, il s'agira de nouer des collaborations avec des industriels de la pharmacie, du diagnostic et de l'imagerie.

Le projet Infirmier devrait aboutir très prochainement. Ses résultats sont attendus pour la fin du mois de juin. Nous espérons qu'ils donneront lieu à une publication dans une revue médicale internationale. Ce projet débouchera également sur de nouvelles formations professionnelles.

Enfin, en 2011, nous tiendrons notre troisième Symposium scientifique et international et nos quatrième Assises.

J'espère que le sujet de ces troisième Assises vous aura passionné autant que moi. Les échanges ont été intéressants et méritent que nous les reproduisions sur une plaquette à diffuser largement, qui pourrait servir de support à des débats publics.

Je remercie tous les intervenants des tables rondes, la sénatrice Patricia Schillinger et nos partenaires, qui ont financé nos Assises.

DOCUMENT RÉDIGÉ PAR LA SOCIÉTÉ

Ubiquis

Tél. 01.44.14.15.16

[www.ubiquis.fr](http://www.ubiquis.fr)

[infofrance@ubiquis.com](mailto:infofrance@ubiquis.com)

AVEC LE SOUTIEN DE



FONDATION DE COOPÉRATION SCIENTIFIQUE  
SUR LA GROSSESSE ET LA PRÉMATURITÉ

[www.premup.org](http://www.premup.org)