



Assises
PremUp
2010

La douleur du foetus et du nouveau-né prématuré

LE SAMEDI 5 JUIN DE 9H À 13H_PAAIS DU LUXEMBOURG_SALLE CLÉMENCEAU

Sous le haut patronage de Madame la sénatrice Patricia Schillinger

 **premup**

FONDATION DE COOPÉRATION SCIENTIFIQUE
SUR LA GROSSESSE ET LA PRÉMATURITÉ

La douleur du foetus et du nouveau-né prématuré

INTRODUCTION AUX ASSISES 2010 DOCTEUR DANIELLE EVAÏN-BRION, DIRECTRICE DE PREMUP	page 3
LE PROGRAMME DES ASSISES	page 4
LES INTERVENANTS DES TABLES RONDES	page 6
LE POINT DE VUE DES INTERVENANTS	page 9
LA PHYSIOLOGIE DE LA DOULEUR	page 10
DÉTECTION ET PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR	page 22

« Ces Assises sont les troisièmes dans la jeune mais déjà riche histoire de la fondation PremUp. Ce rassemblement annuel du réseau est aussi l'occasion pour nous (nous, les 2.000 soignants et 100 chercheurs du réseau...) de mieux prendre conscience de ce qui nous unit dans notre combat pour protéger la femme et son enfant pendant la grossesse et après la naissance... Et peut-être aussi d'éclairer nos points de divergence, la confrontation des points de vue et des expériences pouvant favoriser l'innovation scientifique et le progrès médical.

La question qui nous réunit aujourd'hui, la douleur du fœtus et du nouveau-né prématuré, est de celle qui interpelle médecins et chercheurs, sans parler des familles. Soulager la douleur d'un enfant prématuré, veiller à son confort sont des préoccupations partagées par tous les services de néonatalité et de réanimation pédiatrique. Quel que soit le centre de niveau 3, la prise en charge existe... mais la réponse du corps médical et soignant n'est pas partout aussi performante et continue qu'elle devrait l'être. Que des gestes indispensables à la surveillance et au soin, voire à la survie d'un bébé prématuré soient source de douleur ou d'inconfort pour lui peut être difficile à vivre au quotidien pour les équipes qui l'ont mis au monde. Dans ce domaine, les solutions relèvent encore trop souvent de l'empirisme pharmacologique, de l'expérience individuelle et de l'observation personnelle.

Nous nous devons de progresser en matière de connaissances scientifiques de la physiologie de la douleur, de sa détection et de son traitement chez le bébé prématuré. Nous ne pouvons pas laisser la douleur et l'inconfort être des facteurs aggravants dans le combat que nous menons pour le devenir d'un enfant né trop tôt. Leur prise en charge doit être gérée avec le même degré de priorité et d'urgence que son éventuelle fragilité cérébrale ou pulmonaire. Sachons-nous en donner les moyens.»



Danièle Evain-Brion
Directrice de PremUp

PROGRAMME

9H - 9H15

Madame la sénatrice Patricia Schillinger

9H - 9H15

Roger Henrion, membre de l'Académie Nationale de Médecine

9H00-9H30

Table ronde : la physiologie de la douleur chez le foetus et le nouveau-né

PERCEPTION DE LA DOULEUR NÉONATALE DANS LES SOCIÉTÉS

Scarlett Beauvalet Boutouerie, Professeur d'Histoire moderne et chercheur Université Jules Verne de Picardie.

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

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

LA DOULEUR FOETALE

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

9H00 - 9H30

Table ronde : détection et prise en charge de la douleur du nouveau-né et du bébé prématuré

COMMENT DÉTECTER LA DOULEUR CHEZ LE NOUVEAU-NÉ ?

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

CONSÉQUENCES DES TRAITEMENTS ANTI-DOULEURS SUR LE DÉVELOPPEMENT CÉRÉBRAL

Vincent Laudenbach, Service de Pédiatrie néonatale et Réanimation, CHU Charles Nicolle, Rouen.

EVALUATION DE L'INCONFORT DE L'ENFANT ET SOINS

Natacha Michelin, infirmière du service de néonatalogie de Port Royal,
membre de la fondation PremUp

LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR DU NOUVEAU-NÉ

Ricardo Carbajal, Service des Urgences Pédiatriques, hôpital Armand Trousseau, Paris.

9H - 9H15

Inès Sastre, marraine de la fondation PremUp.

12H45 - 13H00 CONCLUSION

Lionel Bordarier, Président de PremUp.

Les intervenants des tables rondes

Les débats sont animés par **Danielle Messenger**,
journaliste médicale à France Inter

Scarlett Beauvalet Boutouyerie

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

Spécialiste de l'histoire des mentalités, de la famille et des femmes, Scarlett Beauvalet Boutouyerie étudie comment l'homme appréhende tous les événements de sa vie, de sa naissance à sa mort. C'est au travers de l'étude de l'accouchement, de la maladie et de la mort dans les sociétés du passé que cette historienne a été amenée à s'intéresser à la perception de la douleur dans les sociétés occidentales. Scarlett Beauvalet Boutouyerie est notamment l'auteur de « Naître à l'hôpital au XIXe siècle », de « La population française à l'époque moderne » et de « Démographie et comportements » (Editions Belin).

Umberto Simeoni

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

Chef du service de médecine néonatale à l'Assistance publique des Hôpitaux de Marseille, président de la Commission éthique de la Société française de néonatalogie, Umberto Simeoni a « une passion, l'éthique, et un seul moteur, la question du sens ». Sa pratique professionnelle de néo-natologiste l'a amené à s'interroger, à suivre des formations sur l'éthique médicale, à confronter sa sensibilité personnelle à l'avis de ses confrères, d'un centre spécialisé à l'autre, en France comme à l'étranger. Chargé d'animer un groupe multidisciplinaire de réflexion composé d'une quarantaine de philosophes, juristes, gynécologues, néonatalogues, chercheurs, il y met en oeuvre la seule nécessité qui vaille en matière d'éthique médicale: aller au-delà de la technique, réfléchir aux valeurs et au sens de ce qu'on fait.

Véronique Houfflin Debarge

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

Gynécologue obstétricien de formation, Véronique Houfflin Debarge est confrontée à la question de la douleur du fœtus à chaque fois qu'elle est amenée à pratiquer des gestes thérapeutiques ou diagnostiques in utero, dans les cas de pathologies ou de malformations.

Thierry Debillon

Chef du service médecine néonatale, CHU de Grenoble

Pédiatre de formation, le Professeur Thierry Debillon travaille depuis une vingtaine d'années en néonatalité et en réanimation. C'est dans le cadre de ces services prenant en charge des nouveaux-nés et des enfants avec des détresses vitales et dont l'état nécessite des soins intensifs, qu'il a été amené à s'intéresser à la douleur chez le nouveau-né. Dès le début des années 1990, médecin dans le service de néonatalité de l'Hôpital Antoine Béclère de Clamart, il a notamment mené un travail de décryptage des signes pouvant être utilisés pour la reconnaissance de la douleur.

Vincent Laudenbach

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

Médecin anesthésiste-réanimateur de formation, le Professeur Vincent Laudenbach s'est très tôt orienté vers l'anesthésie-réanimation pédiatrique. La spécificité des Centres Hospitalo-Universitaires pédiatriques français étant la prise en charge des bébés de moins de 3 ans, sa pratique clinique l'a conduit à opérer ou à réanimer des nouveaux-nés et à s'intéresser aux mécanismes des lésions cérébrales néonatales. Quant à son parcours de recherches, c'est une affaire de rencontres... Au cours de sa thèse de 3ème cycle, Pierre Gressens, Directeur de recherche Inserm UMR 676/Université Paris Diderot, l'a amené à se pencher sur les lésions cérébrales liées à la prématurité ou à d'autres circonstances de naissance (anoxie périnatale,...), leurs mécanismes de formation, la protection du cerveau du nouveau-né, et sur le plan clinique, à exercer dans le Service de Pédiatrie néonatale du CHU de Rouen, dirigé par le Professeur Stéphane Marret.

Natacha Michelin

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

Natacha Michelin a toujours voulu travailler avec et pour les enfants. Diplôme d'infirmière en poche en 1999, un premier poste en réanimation à l'Hôpital Saint Vincent de Paul confirme son intérêt pour la pratique néonatale auprès des prématurés. Après une année d'études supplémentaire à l'école Trousseau pour devenir puéricultrice, Natacha Michelin rejoint le service de médecine néonatale du Pr Moriette à Port Royal-Cochin. Elle s'intéresse particulièrement au suivi de la prise en charge d'un enfant, entré en réanimation avec un poids de 5 à 600 grammes, puis transféré en soins intensifs et, enfin, suivi en pédiatrie avant son départ pour le domicile familial.

Ricardo Carbajal

Service des urgences pédiatriques, Hôpital Armand Trousseau, Paris

Pédiatre exerçant une activité d'urgentiste et de réanimation pédiatrique et néonatale, Ricardo Carbajal est confronté à la douleur du nouveau-né depuis une vingtaine d'années. Parallèlement, il conduit des travaux de recherche pour mieux détecter et évaluer la douleur du nouveau-né, et définir les meilleures approches thérapeutiques. Déterminer l'impact de la douleur sur ces tout petits enfants, mener des études épidémiologiques pour sensibiliser les milieux de la santé à l'importance du phénomène « douleur » dans les services de néonatalité et, plus récemment, inciter les équipes soignantes à utiliser au lit du malade les méthodes et moyens déjà connus, telles sont les préoccupations de Ricardo Carbajal, depuis ses premières années à l'Hôpital de Poissy, puis à l'Hôpital Trousseau où, pendant 5 ans au Centre national de ressources et de lutte contre la douleur, il a oeuvré à une meilleure utilisation des moyens analgésiques à l'hôpital. Aujourd'hui professeur d'Université, il dirige le Service des urgences pédiatriques de l'hôpital Trousseau.

Le point de vue des intervenants

La physiologie de la douleur

Scarlett Beauvalet Boutouyerie

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

La vision que l'homme a de la douleur a-t-elle évolué dans l'Histoire ?

Scarlett Beauvalet Boutouyerie : C'est à partir de l'antiquité grecque que l'on commence à déceler un intérêt marqué des médecins pour la question de la douleur, avec notamment le Corpus hippocratique, reconnu et accepté par le corps médical jusque vers le milieu du XIXe siècle. On se représente alors la douleur de manière concrète, brutale et imagée en se focalisant sur la douleur physique. Le corps médical cherche à l'apprivoiser, en tout cas à la débarrasser de la charge émotionnelle qu'elle véhicule. La relation malade/médecin est considérée comme importante et la façon dont le malade est capable de parler de sa douleur constitue un indice précieux pour le médecin. Elle est un élément de sens, un instrument de connaissance du corps au même titre que l'état de la physionomie, les selles, les urines, les sueurs...

La période antique accepte donc la douleur comme une nécessité inévitable de la vie, une donnée de fait à prendre en compte. On lui trouve une utilité évidente : elle avertit l'être vivant d'un dysfonctionnement et le protège.

Le phénomène de la douleur dans l'Occident peut-il s'appréhender sans référence au christianisme ?

S.B.B : Le christianisme joue un rôle essentiel dans la question de la douleur, dans la mesure où la religion l'a en quelque sorte « captée ». Chez les chrétiens, la douleur est un châtement de Dieu, le signe d'une « élection » particulière qui appelle sa récompense dans l'au-delà. L'église prend en charge la douleur pour lui donner un sens : le fidèle apprend à supporter l'épreuve comme un don de Dieu, un sacrifice

qui le rapproche du Christ, et à la vivre comme un moyen de rédemption.

Les pratiques de mortification de la chair, le fait pour le christianisme d'être présenté à l'origine comme une religion du salut et de la « guérison » (au sens propre), le temps accordé aux prières laissent peu de place pour les soins du corps. La douleur est en général occultée quand elle est éprouvée et médecine et religion peuvent même entrer en concurrence.

Rappelez-vous cette très belle prière intitulée « Souffrir et mourir ». Elle nous dit que notre passage sur terre est rapide et a pour vocation de nous préparer à l'au-delà. La vie, c'est se préparer à mourir ! Jusqu'au 18ème siècle, c'est le but unique proposé à la vie humaine. Le manuel « Pensez-y bien » quant à lui dresse la liste des exercices à faire tous les jours, pour penser à sa mort et ne pas se consacrer à la vie sur terre.

Dans ces conditions, pas question de chercher à soulager la douleur...

S.B.B : Non, car la douleur s'intègre dans ce schéma de pensée. Il y a une espèce d'antinomie entre la foi en Dieu et un quelconque intérêt pour la douleur. Vouloir supprimer ou même atténuer la douleur, c'est pratiquement la même chose que de s'opposer à Dieu. Tant que les civilisations judéo-chrétiennes restent sous l'emprise de la religion, il n'est pas question de donner des produits anesthésiants ou des produits opiacés. Et pourtant, les plantes aux vertus apaisantes sont connues depuis l'Antiquité...

Cette empreinte de l'église sur la société va perdurer des débuts du christianisme jusqu'à l'époque moderne, fin du 18ème siècle, début du 19ème siècle .

La Renaissance est pourtant marquée par des progrès dans la connaissance du corps et des mécanismes physiologiques ?

S.B.B : Il faut faire un parallèle entre l'influence du christianisme sur la vision et le rôle de la douleur dans la vie humaine et les avancées médicales de la Renaissance. Avec notamment le regard sur le corps observé, disséqué, qui déclenche un nouveau désir d'action et de connaissance, une nouvelle exigence de voir pour savoir.

C'est flagrant avec la vogue des dissections et la publication par Vésale de sa « Fabrique du Corps Humain » en 1543. De même, la redécouverte depuis la fin du Moyen-Age des textes de l'Antiquité, l'enrichissement de la pharmacopée avec la découverte du Nouveau Monde... Tout cela donne une impulsion nouvelle aux études médicales avec un pays phare, l'Italie, en particulier les universités de Padoue et de Bologne. Pourtant, le développement de l'anatomie ne se traduit pas par un gain immédiat dans la connaissance des mécanismes de la douleur et de son traitement.

Peu à peu, la douleur, que le corps social accepte comme « don de Dieu » ou tente de refouler, va être prise en charge par le médecin et le chirurgien, et va en ce sens contribuer à sa professionnalisation. Se met alors en place une répartition des rôles entre le prêtre et le médecin, le premier essayant de donner un sens à la souffrance et le second en essayant de la soulager. Le poids considérable du discours religieux n'empêche cependant pas que médecins et malades ordinaires confrontés à l'expérience de la douleur soient convaincus de l'urgence d'un progrès du savoir pour mettre un terme à l'inacceptable et l'innommable.

Que deviennent la femme et l'enfant dans ces sociétés qui nient la réalité de la douleur ?

S.B.B : Depuis Adam et Eve, la femme est par définition responsable du péché originel. Pour la femme en couches, la douleur n'est que l'expiation de ce péché, comme le lui rappelle si opportunément cette prière destinée à l'acceptation « Tu accoucheras dans la douleur »... Hors de question donc de se préoccuper de soulager les douleurs de l'enfantement. Quant à l'enfant, il suit la destinée de Homme (avec un grand H), il est né lui aussi pour souffrir. S'il meurt dans son jeune âge, c'est un ange qui n'a pas connu le péché, il a accès direct au paradis.

Les populations dites « sauvages » n'échappent pas non plus à la règle ?

S.B.B : Les populations dites « sauvages », car non chrétiennes, rencontrées au-delà des mers servent à réaliser des expériences (on leur inocule par exemple la variole...) et sont utilisées comme cobayes humains sans que l'on se pose la question de savoir si cela leur fait du bien ou du mal. Les condamnés à mort peuvent aussi subir le même sort, n'étant plus considérés comme chrétiens en raison de leur mauvaise conduite.

Quand la rupture avec le discours religieux se produit-elle ?

S.B.B : C'est une évolution extrêmement linéaire et lente. En matière médicale, on se réfère à la médecine antique (Hippocrate et Galien) jusqu'au 18ème siècle. Il faut attendre la fin des années 1700, les débuts du 19ème pour que les mentalités évoluent et, dégagées de l'emprise de la religion, autorisent en quelque sorte les médecins à prendre véritablement en charge la douleur.

Ce tournant dans la perception de la douleur et dans sa définition est lié à la fois à la déchristianisation, à la laïcisation de la pensée et à la séparation entre science et métaphysique. Les études sur la sensation et la sensibilité se déplacent désormais loin du champ de la théologie et de la métaphysique, du péché, du mal et du châtement. Toutefois,

pour les médecins, la douleur garde son utilité. Elle est vue comme une sentinelle ou un signal d'alarme qui donne à l'homme le sentiment de son existence et l'avertit des dangers que son corps court. Bien-faisante et salutaire, elle prévient de la venue de la maladie et détourne d'un mauvais régime de vie. D'autre part, la douleur facilite le diagnostic du médecin, elle fait partie des signes de reconnaissance de la maladie.

Pour comprendre les comportements et témoignages de cette époque, il faut accepter de voir que coexistent des attitudes qui n'étaient pas alors considérées comme contradictoires : la douleur est chevillée au corps de tout être vivant, la douleur est intolérable et inacceptable mais on peut être amené à l'infliger pour faire guérir.

Où situez-vous la période-charnière dans ce revirement ?

S.B.B : En fait, pour qu'il y ait véritablement une prise en charge de la douleur, il faut attendre que les mentalités aient changé. Avec le 19ème siècle, la religion perd de son influence dans la société et on commence à penser que ce n'est pas forcément Dieu qui envoie la douleur. Mais comme nous sommes dans le domaine de l'évolution des mentalités, la chronologie avance à pas comptés et pas pour tout le monde à la fois.

Pour les expérimentations humaines, ce n'est qu'à la fin du 19ème siècle qu'elles prendront fin. Ou plus tard encore si on se réfère à la période nazie et aux expériences menées pour des motifs dits «scientifiques» dans les camps d'extermination... Les expérimentations sur les animaux n'ont longtemps pas posé de questions elles non plus, les protocoles pour l'utilisation des animaux dans les laboratoires ne datant que de la fin du 20ème siècle. Quant à la douleur de l'enfant, c'est elle aussi une préoccupation contemporaine.

En conclusion, je dirais que ce thème essentiel de la perception de la douleur est totalement contemporain. La question ne se posait pas en ces termes dans les sociétés anciennes, faute d'outils conceptuels permettant d'en fixer les contours.

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.

Pourquoi, selon vous, faut-il prendre en charge la souffrance d'un fœtus ou d'un nouveau-né ?

Umberto Simeoni : Et pourquoi on ne la prendrait pas en charge, cette douleur ? Pour quelles raisons pourrait-on bien décider de ne pas soulager un bébé qui a mal ? Essayons de poser la question dans l'autre sens, on en voit tout de suite les limites. Si je vous demande « faut-il donner à l'enfant prématuré le même droit à être considéré et compris dans sa douleur qu'à tout autre patient ? ». La réponse va s'imposer d'elle-même : évidemment oui.

Le terme de douleur doit être pris dans son acception large, il faut y intégrer les états d'inconfort et de souffrance qui ne sont pas directement douloureux. Un enfant prématuré qui a une difficulté respiratoire et qui a besoin d'un double respirateur éprouve une sensation permanente d'asphyxie qui le fait souffrir même s'il ne ressent pas forcément une « vraie » douleur. Cet inconfort, cette douleur, cette souffrance comme on voudra la nommer, nécessitent une réponse médicale, soignante et relationnelle de la même qualité et du même ordre que celle que l'on donnerait un enfant plus grand ou un patient adulte, qui lui aura droit, à titre préventif ou curatif, à une anesthésie générale ou locale, à une péridurale ou à une autre prise en charge de sa douleur...

Juridiquement, les choses sont claires : le bébé prématuré est né vivant, il est une personne, la loi lui en reconnaît les droits. Mais dans la pratique, pour la prise en charge de sa douleur, les mêmes questions reviennent toujours. Ressent-il la douleur ? La réponse est bien entendu OUI. Jusqu'où faut-il aller pour le soulager ? Oserions-nous poser la question s'il s'agissait d'un adulte souffrant d'un cancer ?

Sur le plan de l'éthique proprement dit, les principes qui doivent être respectés pour l'enfant nouveau-né en général, et a fortiori pour le prématuré, ce sont l'équité par rapport aux patients des autres âges de la vie et la justice, car ces principes s'appliquent à tous, sans exception. Ce qui sous-entend aussi que soit reconnu au bébé né avant terme le statut de « patient à part entière ». Ce sont uniquement des préjugés qui ont empêché certains d'entre nous d'admettre que ces petits patients-là peuvent avoir mal et par voie de conséquence les ont dissuadés de mettre en oeuvre toutes les thérapies préventives ou curatives connues, pour tenter d'atténuer ou de minimiser leurs douleurs.

L'éthique porte-t-elle le même regard sur le fœtus, le bébé prématuré ou le nouveau-né ?

U. S. : Oui, d'après la loi comme selon l'éthique, le fœtus, le bébé prématuré et le nouveau-né ont le même statut de patient. Par contre, en terme de droits, seul le nouveau-né, prématuré ou à terme, a le statut de personne : il est inscrit à l'état civil, dès sa naissance, les droits de l'homme lui sont applicables. Il en va autrement pour le fœtus. S'il est touché par un problème pathologique, une difficulté in utero, le corps médical ne pourra intervenir qu'en fonction du choix de la mère et ne pourra pas aller à l'encontre de la volonté de celle-ci. En tant que fœtus, il n'a pas les droits que lui confère la naissance. Alors qu'il s'agit du même enfant, la mère le sent bouger, elle le voit à l'échographie. Il ne viendrait à l'idée de personne de dire que ce n'est pas le même enfant.

Qu'est-ce qui différencie pour un même enfant la condition fœtale de celle de nouveau-né ? Je dirais que c'est le droit de vie ou de mort. C'est le même enfant mais la loi et l'éthique ne posent pas sur lui le même regard. La naissance crée pour le nouveau-né un interdit de mort, interdit que la loi et l'éthique ne reconnaissent pas à ce même bébé in utero.

Eloignons-nous un instant de notre sujet Douleur pour mieux comprendre cette différence de condition et les enjeux que cela sous-tend. On a le droit en France d'interrompre pour des raisons médicales une grossesse à la demande de la mère jusqu'au dernier jour, même si l'enfant est viable. Nous sommes l'un des rares pays à pouvoir le faire, les cas sont rares mais pas exceptionnels. Pour un fœtus viable de 30 ou 32 semaines à qui on découvre très tardivement une grave malformation, ou si la mère est atteinte d'une pathologie qui ne lui permet pas d'assumer plus longtemps sa situation de femme enceinte, la loi permet l'interruption volontaire de grossesse jusqu'au terme. A partir du moment où le bébé est né, on ne peut plus décider de mettre fin à sa vie.

La loi est claire. Mais dans les esprits comme dans la pratique, la différence entre le fœtus et le nouveau-né l'est beaucoup moins.

La question de traiter la douleur du fœtus se pose-t-elle uniquement parce qu'on sait maintenant qu'il est capable de la ressentir ?

U. S. : Le plus curieux c'est que la question se pose. Dans le doute, n'aurait-il pas mieux valu considérer d'emblée, même sans preuves scientifiques, que le fœtus ressent la douleur et que, pour cela, il devait être soulagé ? Quand on intervient in utero sur un fœtus, on voit bien à ses rétractations qu'il la ressent, la douleur de la ponction à travers le thorax ou de la piqûre intramusculaire... Si ce fœtus avait choisi de naître 1 heure avant l'intervention et était alors devenu un prématuré doté de la même maturité, vous auriez bien vu alors que la ponction ou la piqûre lui faisait mal...

C'est le grand message que nous délivre l'éthique. Dans un service de soins intensifs, l'enfant prématuré a les mêmes droits qu'un autre enfant né à terme, il a droit à la même considération humaine. On ne doit pas le considérer comme un être à part, dont on ne saurait pas trop s'il est vraiment né ou pas, ni où le situer entre la vie in utero et la vie extra-utérine. Tout doit être fait pour lui, comme on le ferait pour un autre malade.

Tous les grands principes qui gouvernent notre société nous le disent. Que ce soit le serment d'Hippocrate, le droit pour toute personne en danger d'être assistée, la Convention universelle des droits de l'homme... Même si vous ne pesez que 500 grammes, vous avez le même droit d'être soigné et soulagé qu'un adulte de 90 kilos.

La néonatalité est une discipline récente, dont la priorité a d'abord été la survie du bébé, le traitement de sa douleur venant après. Cela semble légitime...

U.S. : Pas forcément. On aurait très bien pu se poser la question de la douleur du petit patient dès l'apparition de la néonatalité. La priorité de ces services reste toujours de faire survivre le bébé mais, pour la prise en charge de la douleur de l'enfant, nous nous sommes heurtés au même formatage intellectuel que pour celle de l'adulte. Les préoccupations pour atténuer ou supprimer la douleur sont relativement récentes. La prise en compte de la douleur médicale en tant que telle, nécessitant une approche thérapeutique spécifique, indépendamment de la maladie qui la cause, cela ne date que de 15 à 20 ans.

C'est un cheminement lent qui a d'abord apporté des réponses pour l'adulte. On n'a que récemment commencé à se rendre compte pour les très jeunes enfants - comme pour les personnes âgées d'ailleurs - de la nécessité d'une approche totalement spécifique. Les deux âges extrêmes de la vie sont dans le même bateau : du fait de leur vulnérabilité, on les a longtemps sous-considérés et négligés.

Les mécanismes qui expliquent cette relative indifférence sont à la fois sociétaux, psychologiques, culturels et anthropologiques. Dans l'historique, le nouveau-né a toujours été un parent pauvre de la société. Y compris jusqu'au 19^{ème} siècle où la mortalité infantile dans la première année de vie était considérable, sans que qui que ce soit y trouve à redire. Le seuil de la naissance est symbolique, c'est un élastique sur lequel on tire volontiers. Dans beaucoup de sociétés, le nouveau-né n'est déclaré qu'après quelques jours de vie, une fois que sa viabilité semble assurée. Pour le grand public (quand il n'est pas directement concerné par la prématurité...), la question qui revient souvent est encore de savoir « s'il faut vraiment réanimer ces enfants-là ? ». Dans ces conditions, quand on en est à se demander si on fait bien de les soigner, soulager leur douleur c'est vraiment la cinquième roue du carrosse...

Comment l'éthique répond-elle à ces questions ?

U.S. : L'éthique médicale n'apporte pas de réponses standards. Elle se contente, et c'est déjà beaucoup, d'identifier les valeurs les plus universelles possibles : la bienfaisance, la non malfaisance, le respect de l'autonomie du patient, le devoir de le traiter comme un individu et non pas en tant que « catégorie ». Il n'est pas rare d'entendre des professionnels de santé dire : « En dessous de x semaines, il ne faut pas réanimer un prématuré ». Le premier réflexe à avoir en termes d'éthique, c'est de ne jamais sous-estimer la valeur humaine et de se rappeler que cette valeur est la même pour tout individu, quels que soient son âge et son état.

La vulnérabilité (physique, sociale, psychologique) du prématuré ne doit pas être pour lui une cause de stigmatisation ou de discrimination par rapport à un autre individu, nouveau-né à terme, enfant, adolescent, adulte ou vieillard. Et s'il souffre, il a droit lui aussi à une réponse médicale spécifiquement orientée vers le traitement de sa douleur.

Y a-t-il des valeurs universelles dans ce domaine ?

U. S. : Les valeurs sont différentes selon les sociétés, elles ne sont pas aussi universelles qu'on pourrait le penser. Dans les pays développés et industrialisés, les pays latins à forte empreinte religieuse ont une approche qui privilégie à tout prix le respect de la vie de l'enfant. Souvent, l'IVG n'y est autorisée que jusqu'à un terme très précoce et pas au-delà, le dépistage néonatal n'y est pas très pointu. Par choix culturels, l'enfant handicapé est accueilli comme un autre (même si personne n'y sous-estime les difficultés de la vie avec un handicap) et non pas redouté comme une épreuve.

Dans les cultures de type nordique, l'approche se veut plus rationnelle. En dessous d'un certain état gestationnel, un pronostic défavorable, non pas en terme de survie, mais en terme de qualité de vie, pourra conduire les médecins à considérer que la survie du fœtus risquant de coûter trop cher, il n'y a pas lieu d'exercer une médecine périnatale pointue pour faire survivre l'enfant.

Le seul principe qui semblerait a priori universel, ce serait l'interdit de mettre fin délibérément à la vie d'un enfant. Et pourtant... cela se fait quand même. Notamment en France et aux Pays-Bas, pour un enfant au pronostic neurologique très mauvais qui survit sans avoir besoin de soins intensifs le maintenant en vie. Pour peu qu'il ait besoin d'une sédation même minime, le médecin pourra être tenté d'augmenter la dose jusqu'à ce que l'enfant décède. C'est exceptionnel mais ces quelques cas permettent de souligner la différence d'approche en matière de droits de l'homme entre un nouveau-né et un patient plus âgé. Admettrait-on cela pour un adulte ?

Qui décide de ce qui est éthique ou pas à l'égard d'un prématuré ou plus généralement d'un nouveau-né ?

U. S. : La société a délégué cette responsabilité aux médecins. Parfois, pour fixer les limites admissibles, le seuil à ne pas dépasser, les parlementaires légifèrent. Ce qui a par exemple été le cas avec la loi Leonetti du 22 avril 2005 sur les droits des patients en fin de vie, ou les lois sur la bioéthique... Au quotidien, en néonatalité comme ailleurs, ces sont les professionnels, les médecins qui ont à faire face à ces dilemmes, seuls, sans pouvoir en référer à qui que ce soit d'autre. Les sociétés savantes de médecins, la Commission éthique de la Société française de néonatalogie, l'abondante littérature sur ces questions... leur donnent des outils pour répondre aux dilemmes de leur pratique, mais ne leur apportent pas de réponse clé en mains.

Dans le cas d'un nouveau-né, prématuré ou pas, il faut que quelqu'un imagine toutes les volontés que le petit patient pourrait avoir. Ses parents en premier lieu mais, est-il besoin de le rappeler, les parents n'ont pas pouvoir de vie et de mort sur leur enfant, même prématuré. Chacun a le devoir de faire de son mieux. Dans les cas extrêmes, ce sont les juges qui tranchent en fonction de la loi mais, force est de le constater, il y a un vide...

Quel est le niveau d'information du grand public sur les questions liées à la prématurité ?

U. S. : Nous professionnels menons des travaux de réflexion collective sur les limites de l'extrême prématurité, sur la fin de vie en néonatalogie, sur la continuité ou plutôt la discontinuité entre la condition du fœtus et celle du nouveau-né, sur l'information à laquelle les parents d'un enfant prématuré ont droit... Nos recommandations - qui portent donc sur la façon de prendre des décisions et d'en évaluer le sens - sont soumises à la collectivité professionnelle, nationale et internationale et, ainsi, les choses avancent.

Le grand public, lui, fait avec l'information qu'il trouve dans les médias. Ce qui nous conduit parfois à intervenir lorsque le sujet fait les gros titres. Comme dans le cas de cet hôpital condamné récemment parce qu'un enfant réanimé tardivement avait survécu avec un handicap grave. Ou, il y a un peu plus longtemps, lors de la publication dans la presse de l'enquête Epipage sur le devenir à long terme des grands prématurés. Je ne suis pas persuadé que la société et le grand public demandent à être davantage informés. La question ne se pose véritablement que lorsqu'une famille est confrontée à ce problème et se trouve désarmée. Quant aux médias, ils ne se sentent pas vraiment concernés par ces questions, leurs priorités sont ailleurs. C'est pour l'instant et pour un certain temps encore, une affaire de spécialistes.

Véronique Houfflin Debarge

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

Pourquoi et comment un fœtus dans le ventre de sa mère peut-il être exposé à la douleur ?

Véronique Houfflin Debarge : Avec le développement de la médecine fœtale, de nombreux gestes diagnostiques ou thérapeutiques sont réalisés chez le fœtus. Certains de ces gestes - comme par exemple les ponctions ou la pose de drain thoracique ou vésical, les transfusions sanguines par la veine hépatique - sont potentiellement douloureux. D'autre part, un fœtus touché par une pathologie (le laparochisis, les occlusions intestinales ou les fractures dans le cadre de pathologies osseuses) doit vraisemblablement ressentir une douleur subaiguë ou chronique, puisqu'on sait que ces pathologies ou ces malformations sont douloureuses chez le nouveau-né, l'enfant ou l'adulte.

La recherche scientifique nous dit-elle ce que le fœtus ressent ?

V.H-D : Les voies de la nociception (terme qui désigne les voies nerveuses qui conduisent l'information douloureuse de l'organe cible jusqu'au cerveau) sont formées dès la fin du second trimestre de la grossesse. Dès ce terme, le fœtus est capable de percevoir ce type de stimulations. Il est impossible de savoir en revanche ce qu'il ressent exactement, mais il est essentiel de déterminer si ces stimulations peuvent avoir des conséquences immédiates ou à long terme sur le bébé à naître. Dans le cadre des travaux menés dans notre équipe (Equipe de recherche JE2490 de l'Université de Lille II et Pôle d'Obstétrique de l'Hôpital Jeanne de Flandre à Lille), nous cherchons à connaître les conséquences des stimulations douloureuses in utero et à démontrer la nécessité de développer des protocoles d'analgésie fœtale.

Face à la douleur, le fœtus a-t-il droit à la même prise en charge que le bébé prématuré ou le nouveau-né ?

V.H-D : Actuellement, toutes les équipes soignantes ne pratiquent pas systématiquement d'analgésie sur le fœtus en cas de geste invasif. Rappelons-nous que cela ne fait pas très longtemps que l'on se préoccupe de savoir ce qu'il peut ressentir, depuis une dizaine d'années peut-être. C'est l'observation de la douleur chez le bébé prématuré qui a conduit les gynécologues obstétriciens et les équipes de recherche à se demander si le fœtus au même âge gestationnel qu'un prématuré ne ressentait pas lui aussi «quelque chose» lors d'une procédure pour laquelle le prématuré recevait une analgésie. Jusqu'à récemment, quatre à cinq ans à peine, le fœtus était le grand oublié de la prise en charge de la douleur.

Dans quelles conditions le corps médical a-t-il décidé de s'intéresser à la douleur du fœtus ?

V.H-D : Plus que des preuves irréfutables que le fœtus a mal, l'élément déclenchant pour les médecins a été une prise de conscience induite par les données concernant le prématuré. Un bébé prématuré né à 28 semaines par exemple ressent la douleur, pourquoi un fœtus au même âge ne ressentirait-il rien au prétexte qu'il est dans le ventre de sa mère ? Ce sont ces informations là qui nous ont incités à penser au fœtus. A cela s'ajoutent quelques travaux sur les fœtus humains (limités bien sûr parce qu'on ne peut pas faire d'expérimentation humaine) qui ont mis en évidence chez le fœtus une augmentation du taux d'hormones face à une stimulation douloureuse, ou l'IRM fonctionnel du fœtus qui montre un cerveau suffisamment mature pour recevoir des informations douloureuses à partir du dernier trimestre de la grossesse. Les seuls éléments de preuves sont venus et viennent encore des expérimentations animales.

Quelles douleurs peut-on soulager chez un fœtus ?

V.H-D : Pour les interventions ponctuelles, les gestes invasifs de courte durée, on dispose de moyens pharmaceutiques pour assurer une analgésie fœtale. On peut, soit endormir un peu la maman pour endormir le bébé, soit faire des analgésies directes du fœtus par le biais du cordon ombilical, du liquide amniotique ou par injection intramusculaire sous contrôle échographique.

Le problème se pose pour les pathologies potentiellement douloureuses, par exemple certaines malformations. Dans le cas de douleurs chroniques, on ne peut pas traiter directement un bébé tous les jours, pendant plusieurs jours ou plusieurs semaines pour qu'il ait moins mal. Les voies d'administration actuelles (par injection intra-amniotique, cordonale ou intra-musculaire) comportent toutes un risque de fausse couche, de rupture prématurée des membranes ou d'accouchement prématuré, surtout si ces gestes sont répétés. Il n'est donc pas possible d'assurer une analgésie de façon chronique, faute d'avoir identifié les voies d'administration adaptées mais aussi de s'être assuré de l'absence de conséquences à long terme des traitements utilisables. Dans certaines pathologies, c'est la maman qui prend le traitement. En effet, certains médicaments peuvent passer la barrière placentaire et donc être efficaces chez le fœtus. Dans une anesthésie générale de la mère, limitée dans le temps, on sait que le fœtus est endormi. Cependant, il est difficilement envisageable de donner à la femme enceinte des doses prolongées de médicaments dont elle n'a pas besoin elle-même, sans savoir exactement ce qui va se passer chez son bébé (quelle dose exacte va-t-il recevoir ?) ou chez elle.

Avez-vous souvent à arbitrer entre le traitement de la douleur et les risques potentiels de ce traitement ?

V.H-D : Effectivement, en médecine fœtale et en obstétrique en général, nous avons souvent à arbitrer entre les risques pour la mère et ceux pour le fœtus (poursuivre ou interrompre une grossesse en cas de pathologie maternelle par exemple) ou entre ceux d'un geste diagnostique ou thérapeutique nécessaire à la prise en charge du fœtus mais comportant un risque pour lui (fausse couche, accouchement prématuré). Dans le cadre de la prise en charge de la douleur fœtale, il est nécessaire de distinguer les phénomènes aigus ponctuels, liés à un geste de médecine fœtale pour lesquels une analgésie doit être proposée, des pathologies potentiellement douloureuses de façon chronique. Dans cette situation, impossible de donner de la morphine à une mère pendant toute sa grossesse pour éventuellement traiter un phénomène douloureux du bébé ! Pour l'analgésie fœtale directe, il existe un risque lié à la ponction: provoquer une fausse couche ou un accouchement prématuré, et de perdre le bébé. Les risques de complications ou de séquelles liées à une naissance prématurée peuvent être plus importants que ceux associés à un phénomène douloureux chez le fœtus. Nous décidons de ne pas prendre en charge une douleur du bébé in utero si cela implique un risque trop important de naissance prématurée.

Le traitement de la douleur ne doit pas être plus dangereux que la douleur en elle-même. On prendrait pour l'instant trop de risques pour le bébé ou pour la maman si on voulait traiter une douleur chronique. Autant on peut être efficace en terme de prise en charge de la douleur pour une opération sur le fœtus ou pour un geste diagnostique, autant pour une pathologie chronique, on ne peut pas à ce jour soulager cette douleur là.

Vous plaidez pour une analgésie de la douleur du fœtus chaque fois que cela est possible. Est-ce parce que le stress est nocif pour lui ?

V.H-D : L'expérimentation animale démontre que, très précocement, on observe une réponse fœtale adaptée au stress lors des gestes de médecine fœtale. Cette réponse au stress (accélération ou ralentissement du rythme cardiaque, hyper ou hypotension artérielle en fonction de l'intensité de la douleur...) peut avoir des conséquences immédiates sur un fœtus fragilisé par une pathologie. De plus, un stress périnatal (comme l'hypoxie chronique par exemple) est susceptible d'avoir des conséquences à long terme.

L'élaboration de protocoles de recherche sur la douleur fœtale est donc indispensable, non seulement dans un souci éthique (soulager la douleur) mais aussi pour mieux en appréhender les conséquences, qu'elles soient immédiates ou à long terme, et évaluer les protocoles d'analgésie.

Qu'est ce qui serait le plus utile pour progresser dans la lutte contre la douleur du fœtus ?

V.H-D : La priorité est, selon moi, d'intégrer la prise en compte de la douleur éventuelle du fœtus à chaque instant de la vie d'un service hospitalier et de généraliser les protocoles d'anesthésie chez le fœtus dans le cas de gestes invasifs. Lors des gestes fœticides par exemple, réalisés lors des interruptions médicales de grossesse au troisième trimestre de la grossesse, il est nécessaire d'assurer au préalable une anesthésie du fœtus avant d'injecter le produit qui va arrêter sa vie.

Pour ce qui est des pathologies chroniques, il est vrai que cela ne concerne que très peu de fœtus. Mettons en route des protocoles d'expérimentation chez l'animal pour nous assurer que les produits utilisés contre la douleur ne sont pas plus dangereux à long terme que de ne rien faire contre la douleur. Dans le cas de l'analgésie par des produits morphiniques, on sait que les bébés d'une maman toxico-mane ne vont pas forcément très bien. Il faut donc être certain que donner pendant des semaines une analgésie par ces produits à un fœtus, n'aura pas

des conséquences plus graves qu'un phénomène douloureux qui dure peu de temps. L'expérimentation animale va nous dire si on peut utiliser sereinement tel ou tel produit dans l'analgésie du fœtus sans craindre des conséquences pour lui.

Votre analyse fait-elle l'unanimité ?

V.H-D : La plupart des équipes en France réfléchissent à ces problèmes, On peut cependant regretter qu'il n'y ait pas encore de protocole ni même de consensus national. Des solutions existent mais elles sont propres à chaque équipe soignante. Les produits que nous pouvons utiliser pendant la grossesse ne sont déjà pas nombreux, autant nous mettre vite d'accord sur les plus utiles d'entre eux et mettre en commun nos idées et nos expériences, pour avancer sur des protocoles partagés.

La vraie difficulté réside plus d'ailleurs dans la voie d'administration des produits au fœtus, protégé mais aussi isolé dans le ventre de la maman, plutôt que dans la recherche de produits. Pour ces derniers, il faut continuer les travaux qui partent du principe que ce qui est adapté pour le prématuré a de fortes chances de l'être aussi pour le fœtus. La recherche doit porter sur les différentes voies d'administration : dans le cordon ombilical, par intra-musculaire chez le fœtus ou par injection directe dans le liquide amniotique (avec un repérage échographique).

A quelles échéances attendez-vous des résultats ?

V.H-D : Pour les gestes que nous sommes amenés à pratiquer sur les bébés in utero, les échéances sont de l'ordre de quelques mois à un an, les professionnels étant déjà d'accord sur ce qui est nécessaire pour avoir des protocoles standardisés et des traitements équivalents pour les fœtus, quelle que soit l'équipe soignante. Pour ce qui est des pathologies chroniques par contre, cela sera beaucoup plus long, parce qu'il faut en passer par l'expérimentation animale.

Ce phénomène de la douleur foetale est pris en compte de façon récente, il pose des interrogations énormes. Dans le service d'obstétrique de l'Hôpital Jeanne de Flandre, cette question est traitée de façon multidisciplinaire, avec les anesthésistes, les néonatalogues, et les chercheurs. En recherche, nous avons par exemple un modèle expérimental sur le rat qui étudie les effets à long terme sur le cerveau et sur le développement ultérieur du fœtus de la douleur et l'efficacité d'un traitement morphinique pour traiter la douleur, et ses éventuelles conséquences à long terme.

Ce combat que vous menez a ses détracteurs...

V.H-D : Les professionnels sont dans l'ensemble sensibilisés, il faut simplement que nous marchions tous d'un même pas sur ces questions. Ce qui est essentiel, c'est d'éviter de culpabiliser les mères et que la douleur du fœtus devienne en France un argument

anti-IVG. Aux Etats-Unis, des ligues très actives se servent du prétexte de la douleur éventuelle de l'embryon comme un argument supplémentaire contre l'avortement. Il est important de garder à l'esprit que ceux qui, comme nous, travaillent sur la douleur du fœtus ne cherchent pas à donner un quelconque statut au fœtus ni à prouver que « ce n'est pas bien de faire des IVG ».

Quand nous nous préoccupons de la douleur d'un fœtus, c'est parce que, en fonction de ce que ce l'on a constaté sur le bébé prématuré, nous savons qu'il peut éventuellement ressentir une douleur à partir de 26 semaines de grossesse. Dans notre pays, les IVG concernent des fœtus qui ont au maximum 12 semaines et n'ont donc pas les connexions nerveuses permettant de ressentir les phénomènes douloureux. Evitons les amalgames et concentrons nous sur l'essentiel.

Détecter et prendre en charge la douleur

COMMENT DÉTECTER LA DOULEUR CHEZ LE NOUVEAU-NÉ ?

Thierry Debillon

Chef du service médecine néonatale, CHU de Grenoble

Quand la prise en compte de la douleur du nouveau-né s'est-elle imposée dans l'exercice de votre métier ?

Professeur Thierry Debillon : C'est au début des années 1990 qu'un grand mouvement médical est apparu pour reconnaître la douleur chez les patients quel que soit leur âge. En néonatalogie, les pédiatres ont suivi ce mouvement en s'interrogeant sur le type de signes utiles pour la reconnaissance de la douleur chez les nouveaux nés... Il faut évoquer aussi un héritage historique lourd : on avait longtemps cru que les nouveaux-nés ne percevaient pas la douleur. Pourtant les soignants et les parents d'enfants hospitalisés évoquaient la question de la douleur de ces nouveau-nés. Mais n'oublions pas que la réanimation néonatale est une discipline récente, datant de la fin des années 60. Les premiers temps de cette discipline se sont surtout attachés à développer les soins de réanimation chez ses enfants et à résoudre tous les problèmes vitaux qui se posaient.

Y a-t-il eu un facteur déclenchant qui a incité le corps médical à considérer la douleur comme un problème spécifique ?

T.B. : Il y a eu deux types d'arguments pour justifier la reconnaissance de la douleur. En premier lieu, reconnaître la douleur et la prendre en charge permettait d'améliorer le confort des patients et d'apporter un bénéfice humain et compassionnel. Parallèlement, des articles de la littérature médicale suggéraient que la prise en charge de la douleur pouvait avoir comme bénéfice d'améliorer le pronostic de l'enfant. Je pense en particulier au travail de Anand, anesthésiste-réanimateur, qui a publié des travaux à la fin des années 80, montrant que l'analgésie chez des nouveau-nés opérés en chirurgie cardiaque diminuait le taux de complications dans la phase post-opératoire.

Il a fallu 20 ans pour que soit pris en compte ce que les parents et les soignants savaient spontanément, à savoir que les bébés pouvaient souffrir ?

T.B. : Dans un premier temps, le bénéfice recherché en priorité dans les services de réanimation néonatale était de permettre la survie des enfants en détresse vitale. On comprend que dans ce contexte, la réanimation néonatale se soit concentrée d'abord sur l'aspect technique des soins. Ce n'est que dans un deuxième temps que les préoccupations concernant la douleur des nouveaux-nés et leur confort sont apparues.

Face à la douleur, les prématurés et les bébés à terme sont-ils égaux ?

T.B. : On sait que les bébés prématurés ont une perception de la douleur différente de celle d'un bébé né à 9 mois de grossesse. Les travaux expérimentaux montrent que, chez le prématuré, les systèmes qui contrôlent la nociception (= perception des stimulations qui provoquent la douleur), c'est-à-dire qui régulent et contrôlent le message douleur dans le but de l'atténuer, sont probablement moins efficaces que chez le bébé à terme. Donc il n'y a chez lui aucune modulation, aucune régulation du message douleur et, pour une stimulation identique, on peut penser qu'il ressent sans doute plus la douleur que le bébé à terme.

Par contre, on sait aussi que l'expression de la douleur se fait par la motricité, l'expression du visage..., le tonus du prématuré étant moindre, on peut penser qu'il a moins de capacité à exprimer la douleur que le bébé à terme.

Quels signes permettent de détecter la douleur chez un nouveau-né ?

T.B. : Pour reconnaître la douleur chez le nouveau-né, les soignants se basent sur des signes comportementaux et physiques. Les signes comportementaux s'évaluent en terme de motricité de la mimique faciale : le visage du bébé est-il figé ? A-t-il une mimique de cri ? Ses traits sont-ils contractés ?, etc. Les signes physiques, plus objectifs, concernent les modifications de la fréquence cardiaque et respiratoire, de l'oxygénation du sang, de la pression artérielle... Il existe également des signes biologiques, comme la modification de certains paramètres du sang par la douleur ou un stress, mais ils sont sans utilité dans la pratique quotidienne. Une prise de sang, elle-même source de douleur et ne donnant pas d'informations exploitables immédiatement, est bien entendu incompatible avec la recherche du confort du bébé.

La difficulté pour reconnaître la douleur d'un nouveau-né à partir de ces signes comportementaux et physiques... c'est qu'aucun d'entre eux n'est spécifique. Ce n'est qu'en regroupant les signes qu'on obtient plus de pertinence pour reconnaître la douleur.

En néonatalité, la recherche du confort de l'enfant semble prendre autant de place que la lutte contre la douleur proprement dite...

T.B. : Aujourd'hui, dans les services de néonatalogie, les bébés sont pris en charge dans des conditions de sécurité et de confort bien meilleures qu'il y a 20 ans. Rappelons-nous qu'il y a longtemps, la grande crainte des soignants était que le bébé en assistance respiratoire retire, en bougeant, le matériel destiné à le soigner : sonde d'intubation, cathéter de perfusion, etc. La seule solution à l'époque était de... les attacher. Maintenant, cela ne se fait plus. Dès leur naissance, ils sont placés dans un environnement beaucoup moins douloureux et stressant qu'auparavant.

Pourquoi les médecins ont-ils besoin de « reconnaître » la douleur ? Ne suffit-il pas de se dire que l'enfant doit avoir mal ?

T.B. : La reconnaissance de la douleur est un diagnostic en soi, elle doit être spécifique. Dans la mesure où cette reconnaissance va entraîner une incidence, une sanction thérapeutique (on va donner à l'enfant des médicaments pour le soigner), on ne peut pas se tromper. Il faut appliquer à cette reconnaissance la pertinence et la rigueur exigées pour tout diagnostic.

Aucun signe n'est suffisamment spécifique à lui seul de dire pour affirmer qu'un enfant est douloureux. Des outils ont été créés pour avoir une meilleure pertinence dans la reconnaissance de la douleur. Ce sont les grilles d'évaluation, qui regroupent les signes jugés pertinents pour améliorer le diagnostic de la douleur. Dans ces grilles, certaines servent plutôt pour reconnaître une douleur dite aiguë chez un nouveau-né, liée par exemple à un soin, et d'autres évaluent la douleur chronique, prolongée, chez un bébé qui passe plusieurs jours en réanimation où il subit une succession de soins dans un environnement stressant pour lui.

Quelles sont, selon vous, les voies de progrès dans la prise en compte de la douleur chez le nouveau-né hospitalisé ?

T.B. : Si on veut obtenir une évaluation pertinente de la douleur, il faut que ces grilles soient utilisées dans la pratique quotidienne des services de néonatalité et de réanimation néonatale. Outre l'avantage de réduire la part de subjectivité et d'imprécision, cela permet de quantifier la douleur, dans une échelle qui va de minime, modérée, à majeure, et de définir avec précision la stratégie pour la réduire.

A la fin des années 1990/début des années 2000, une étude a montré que la majeure partie des services dans notre pays appliquait ces grilles. Des progrès restent sans doute à faire, dans leur diffusion, leur implantation dans les services de néonatalogie. Tous ces outils ne sont pas toujours validés au sens propre du terme, il faut vérifier que chacun soit bien adapté, et affiner, améliorer ceux qui ont besoin de l'être.

Peut-on rassurer les parents dont le nouveau-né est admis dans un service de néonatalité et qui craignent que leur bébé souffre ?

T.B. : Le fait que des colloques soient consacrés à ces questions, comme ces Assises que tient aujourd'hui PremUp, montre que les soignants sont sensibilisés à la douleur chez l'enfant et s'en préoccupent. Même si certains d'entre nous sont plus au fait de ces questions que d'autres et se tiennent plus au courant des évolutions dans ce domaine... Que les parents et les familles des très jeunes bébés hospitalisés se rassurent. Dans de très nombreux services de néonatalogie, le confort de l'enfant est pris en compte de façon systématique, avec des stratégies de prise en charge bien élaborées et pertinentes.

CONSÉQUENCES DES TRAITEMENTS ANTI-DOULEUR SUR LE DÉVELOPPEMENT CÉRÉBRAL

Vincent Laudénbach

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

Commençons par la question que peuvent se poser les parents d'enfants hospitalisés. Soulager la douleur de leur enfant est-il dangereux pour son cerveau ?

Professeur Vincent Laudénbach : En préambule, il me semble nécessaire de rappeler que les données concernant les effets des traitements anti-douleur sur le cerveau sont encore largement préliminaires, car tirées dans leur majorité de l'expérimentation animale. Peu d'études épidémiologiques ont été menées chez l'humain.

Dans les années 1950/60, on n'administrait pratiquement pas de médicaments anti-douleur lors des interventions chirurgicales. Cette époque est heureusement révolue. Depuis 25 à 30 ans, on utilise en routine des agents anti-douleur puissants et efficaces en cas d'intervention chirurgicale ou pendant tout acte douloureux. Il ne faudrait pas que des conclusions hâtives tirées d'expérimentations animales peu validées chez l'homme entraînent un retour en arrière chez les professionnels de santé qui ont à prendre en charge la douleur de l'enfant.

Pourquoi cette question revient-elle si souvent en néonatalité ?

V.L. : Il y a quelques années, en Suisse et en Belgique, la presse a titré que les médicaments de l'anesthésie utilisés pendant une opération chirurgicale seraient dangereux pour le cerveau. Pour moi, opérer un bébé doit se faire lorsque l'intervention ne peut pas attendre un âge plus avancé (malformation congénitale par exemple), sous anesthésie générale (ou loco-régionale si le patient et le type de chirurgie le permettent), dans des conditions de confort (pour l'enfant et pour le chirurgien), de sécurité et de traitement de la douleur optimales.

Le volume de littérature expérimentale sur ce sujet précis a beaucoup augmenté ces vingt dernières années. Des chercheurs, des biologistes ont publié des travaux analysant chez le rat, la souris et le primate non humain les effets de certaines molécules antalgiques et/ou anesthésiques sur le développement cérébral. La collectivité médicale en contact avec la douleur de l'enfant (pédiatres, néonatalogues, anesthésistes réanimateurs...) en a entendu parler et a commencé à se poser des questions.

Les résultats de ces recherches expérimentales ne vont pas tous dans le même sens et sont parfois contradictoires. Certaines études sont menées dans des conditions qui n'ont rien à voir avec l'utilisation de ces médicaments chez un nouveau-né humain. Quant à la transposition à l'humain, elle donne des bribes de preuves mais rien de plus.

Que sait-on réellement de l'effet des médicaments sur le cerveau d'un bébé ou d'un enfant ?

V.L. : Pour l'instant, les seules études publiées chez l'humain sont épidémiologiques et rétrospectives. Par exemple, une étude rétrospective a été menée chez des jeunes adultes de 20 à 25 ans ayant subi une anesthésie générale pour une chirurgie relativement lourde dans la petite enfance. Les résultats suggèrent que la répétition des actes chirurgicaux lourds au cours de la petite enfance peuvent avoir un impact sur le développement moteur et cognitif à long terme. Il est toutefois impossible de distinguer les effets propres des médicaments sur le développement neurologique de ceux de la maladie ayant justifié l'anesthésie et la chirurgie, de l'inflammation résultant de cette chirurgie voire de l'hospitalisation prolongée, tous facteurs bien connus pour altérer le développement cérébral ou l'acquisition des apprentissages de l'enfant.

Deux autres études rétrospectives se sont intéressées au devenir d'enfants opérés de chirurgie urologique mineure au cours de la petite enfance sous anesthésie générale ou loco-régionale. Leurs résultats sont plutôt rassurants, ne décelant pas de différence entre les enfants endormis une seule fois pour une chirurgie relativement brève du nourrisson et ceux n'ayant pas été endormis (anesthésie loco-régionale). On peut également citer cette autre étude menée dans le cadre de la cohorte Epipage en France (Pr JC Rozé) qui a étudié spécifiquement le devenir des prématurés pour voir si le fait d'avoir été soumis à des agents anti-douleur ou des sédatifs pendant une longue période a influé sur leur devenir neurologique. Là aussi, les résultats sont plutôt rassurants, puisqu'on observe pas de différence entre les enfants prématurés ayant reçu plus ou moins de 7 jours d'une combinaison de morphiniques et de benzodiazépines.

Aucune étude rétrospective ne peut malheureusement atteindre le niveau de preuve soit par des études prospective, soit randomisées, soit par la constitution de registres nationaux. On ne pourra définitivement conclure que lorsqu'on disposera de ces résultats. A ce jour, on ne peut rien affirmer quant aux conséquences des traitements anti-douleur sur le développement cérébral des humains. Il ne faudrait surtout pas qu'un excès de prudence aboutisse à ne plus traiter la douleur dans des situations où les enfants reçoivent des stimuli douloureux, en réanimation ou lors d'interventions chirurgicales. Ce ne serait admissible ni sur le plan philosophique, ni sur le plan éthique.

Quelles données manquent à une meilleure connaissance de ces effets chez l'enfant ?

V.L. : Chez l'humain, il faudrait pouvoir mieux suivre le devenir d'enfants ayant eu une série d'anesthésies ou plusieurs traitements anti-douleur pendant leurs premières années de vie. En France, la population de prématurés et de nouveau-nés admis en réanimation pédiatrique est d'ores et déjà bien suivie sur le plan neurologique. Mais les grands prématurés (environ 15.000 chaque année) qui sont l'objet d'un suivi très attentif de leur développement cogni-

tif ne représentent qu'une faible partie des enfants subissant ce type de traitement. Et leur suivi mobilise déjà les ressources de tout le système de santé. Les neuropédiatres et néonatalogues ne sont pas assez nombreux pour être en mesure de suivre beaucoup plus d'enfants.

Il serait pourtant intéressant d'associer au suivi des enfants nés avant terme un suivi d'enfants qui n'ont pas eu en apparence de problèmes cérébraux à la naissance mais qui ont eu une réanimation prolongée, une intervention chirurgicale à cause d'une malformation (urologique, orthopédique, digestive ou autre) avec administration longue de médicaments anti-douleur ou une ou plusieurs anesthésies générales. Certes, ces enfants sont suivis par le chirurgien qui les a opérés, mais ils ne sont pas forcément bien évalués sur le plan cognitif. Pour identifier des troubles de l'apprentissage ou des problèmes de coordination visio-spatiale (qui sont des obstacles à l'intégration scolaire par exemple), mieux vaut un spécialiste capable de détecter ces troubles cognitifs le plus tôt possible.

... et chez le bébé prématuré ?

V.L. : Au CHU Charles Nicolle de Rouen, nous suivons de près les anciens grands prématurés, pour détecter le plus tôt possible un décalage dans les apprentissages et mettre en œuvre des techniques éducatives (psychomotricité, orthophonie) permettant de pallier plus ou moins ces difficultés et d'aboutir à une meilleure scolarisation. Il faudrait pouvoir adopter une démarche analogue pour tous les enfants ayant été anesthésiés ou ayant reçu des traitements anti-douleur dans leur jeune âge pour tirer des conclusions sur les effets délétères ou non des médicaments utilisés sur le développement cérébral. Tant qu'on n'a pas de preuves que ces médicaments ont des conséquences chez l'humain, on ne peut pas aller beaucoup plus loin.

Ce qu'on peut se permettre dans des conditions expérimentales chez des animaux de laboratoires - donner des molécules en dehors de tout stimulus douloureux, juste pour voir s'il y a des conséquences sur le développement cérébral, ne se fera jamais chez l'humain. Quand un médecin donne des molécules anti-douleur à un très jeune enfant, c'est pour traiter un trouble qui fait mal, associé soit à des désordres vitaux graves, soit à une intervention chirurgicale génératrice d'une inflammation importante elle-même délétère pour le cerveau.

Chez un enfant qui ne se développe pas bien sur le plan neurologique, il sera toujours très difficile de faire la part des choses entre le traitement et les conséquences de la maladie qui a justifié le traitement, dès lors qu'il aura vécu des moments difficiles à cause d'une réanimation à la naissance ou une intervention chirurgicale avec administration répétée d'agents anesthésiques ou antalgiques.

Que faut-il, selon vous, attendre des expérimentations sur l'animal ?

V.L. : Beaucoup sont intéressantes sur le plan scientifique mais peu ont une pertinence clinique. Il faudrait à mon avis homogénéiser les protocoles expérimentaux pour ne s'intéresser qu'à ceux qui pourraient éventuellement correspondre à l'utilisation chez l'humain. C'est dans ce cadre que des questions pourraient effectivement se poser comme par exemple : telle molécule est-elle « mieux » que telle autre ? Beaucoup de travaux ont par exemple été publiés sur la kétamine. En grande partie pour des raisons historiques : l'équipe qui a travaillé sur un cousin de la kétamine, le MK 801, a commencé à s'intéresser à un récepteur sensible à la kétamine, le récepteur du glutamate de type NMDA. Une vingtaine de papiers scientifiques (sur une centaine qui doivent exister actuellement sur la question) ont donc tourné autour de cette molécule, donnant l'impression d'une accumulation de preuves de sa neurotoxicité par rapport à d'autres agents anesthésiques. C'est oublier un peu vite que si on regarde d'autres agents anesthésiques, on peut leur trouver aussi, selon les conditions d'expérimentation, des effets indésirables.

Une meilleure homogénéisation des protocoles permettrait de faire une analyse comparative des effets des diverses molécules dans des conditions cliniquement pertinentes. Viendrait ensuite une réflexion sur les effets délétères de la durée d'exposition aux divers médicaments ou sur la dose. Une trop forte dose d'un médicament peut être très bien tolérée sur le plan respiratoire, cardiaque, tensionnel, mais est-on sûr que si on endort trop l'enfant ou si on traite trop fort, il n'y aura pas de conséquences cérébrales ?

En terme de recherche, il serait ainsi intéressant de mettre plus l'accent sur le monitoring cérébral (c'est-à-dire toutes ces techniques dérivées de l'électroencéphalogramme), chez les enfants qui reçoivent des traitements anti-douleur très puissants ou placés sous anesthésie générale. Cela permettrait de préciser les procédures (entre le « trop » et le « pas assez ») pour assurer les bonnes conditions techniques pour une intervention chirurgicale, tout en garantissant le confort de l'enfant et sa sécurité.

On s'étonne que la posologie des médicaments utilisés en néonatalogie ne soit pas codifiée en totalité...

V.L. : La recherche en pharmacologie néonatale est encore trop rare, exception faite d'une ou deux molécules comme le paracétamol ou le mélange eutétique de lidocaïne et de prilocaïne... Peu d'études pharmacocinétiques et pharmacologiques ont été menées sur d'autres molécules chez les nouveau-nés à terme, et a fortiori chez le prématuré. Il est exact que les doses de médicaments utilisées pour les prématurés sont souvent des transpositions de ce qui se pratique chez de grands enfants ou chez les adultes. Il y a des circonstances dans lesquelles ce n'est pas gênant. Pour un médicament qui a pour fonction de remonter la pression artérielle trop basse chez un enfant, l'effet est visible tout de suite.

Dans d'autres cas, notamment pour ce qui concerne le fonctionnement du cerveau, la seule chose à notre disposition en pratique courante, ce sont les scores comportementaux de réaction à la douleur. Dans beaucoup de centres de néonatalogie, les infirmières ont l'habitude d'évaluer la réponse comportementale de l'enfant à la douleur, de façon objective, avec des grilles d'évaluation dont la mise en œuvre permet d'adapter les doses de médicaments à la douleur des enfants.

Dans les services de néonatalogie français, il y a pour l'instant trop peu d'appareils permettant de monitorer en continu l'électro-encéphalogramme des bébés. Dans notre service à Rouen, nous avons un appareil pour 66 lits. Il serait intéressant d'utiliser ces appareils de monitoring de la fonction cérébrale pour analyser les conséquences immédiates des agents anti-douleur ou analgésiques, avec plus de précision qu'actuellement. Actuellement, on en est réduits à dire : «l'enfant dort, donc il est confortable». La sécurité du geste est garantie, mais ne dort-il pas trop par rapport au besoin réel ? A titre personnel, je préfère donner un peu trop de la molécule que pas assez. Je crains plus en effet que l'enfant se réveille et ait mal que d'éventuels effets cérébraux dont on ne sait pas grand-chose.

Reste un important travail spécifique de pharmacologie à faire pour le nouveau-né, avec de bons outils de surveillance de la fonction cérébrale, pour préciser les relations dose/effets des médicaments anti-douleur et des agents anesthésiques.

Beaucoup reste donc à comprendre dans ce domaine ?

V.L. : C'est une thématique dotée d'une charge affective forte. On parle du devenir neurologique d'un enfant. Il faut se garder de tout discours alarmiste, qui risquerait de conduire des professionnels à refuser d'endormir ou de prendre en charge des enfants par peur de se voir accusés d'être responsables d'éventuels problèmes neurologiques liés à des traitements anti-douleur ou anesthésiques. Ce serait irrationnel et non éthique. En revanche, il y a de bonnes questions à se poser. Comment progresser dans l'obtention des réponses utiles, comment conduire la recherche chez l'humain et chez l'animal pour évaluer au mieux les effets des molécules sur le développement du cerveau ? Ça oui, c'est pertinent car, à ce jour, personne n'a encore de vraies réponses.

Natacha Michelin

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

L'inconfort est-il inévitable pour un très jeune enfant pris en charge dans un service de néonatalité ou de réanimation ?

Natacha Michelin : Ma pratique et ma sensibilité personnelle m'ont très vite conduite à m'apercevoir que chaque jour, des enfants pouvaient être inconfortables lors des soins que nous leur prodiguions. Cet inconfort est perceptible au travers de différents comportements manifestés par les bébés nés trop tôt. Etant donné leur immaturité, l'inconfort pourrait être inévitable pour ces tout petits bébés qui constatent brutalement un changement entre la vie utérine et la vie extra-utérine : bruits stridents, lumières vives, odeurs désagréables, multiples manipulations qui ont pour effet de les déstabiliser. C'est pour cela que nous essayons de garantir leur confort en diminuant au mieux toute source de sur-stimulation, en faisant attention aux bruits et à la lumière dans l'unité, en respectant une installation physiologique des bébés. Egalement, nous les observons afin de surveiller les signes qui nous font penser qu'ils sont inconfortables.

Quels signes vous incitent à penser qu'un bébé prématuré est inconfortable ou a mal ?

N. M. : Il est très important de connaître le comportement des enfants prématurés non douloureux afin de faire une comparaison avec la douleur et l'inconfort. La frontière entre les deux est très mince. Nous observons les réponses du visage, les mouvements du corps, la couleur de la peau, le rythme cardiaque et respiratoire, la qualité du sommeil, l'expression vocale de la douleur ou du mécontentement, la capacité à rentrer en contact avec le soignant ou les parents, à se reconforter. C'est avec l'expérience que nous arrivons à faire la différence entre des signes de douleur et des signes de stress ou d'inconfort.

Quand vous êtes devenue infirmière, le confort des enfants était déjà bien pris en compte dans les services de néonatalité et de réanimation ?

N. M. : Les sédatifs et les analgésiques étaient déjà utilisés pour les situations post-opératoires et les douleurs très importantes. Mais ces traitements peuvent présenter des contre-indications et des effets secondaires. Petit à petit, toutes les stratégies environnementales (adaptation des niveaux sonores et lumineux, posture) et comportementales (suction, grasping, peau à peau, enveloppement) ont trouvé leurs places pour assurer le confort de ces bébés dans tous les soins prodigués en néonatalogie.

Quel autre progrès avez-vous constaté depuis vos débuts comme infirmière auprès des très jeunes bébés ?

N. M. : L'utilisation du saccharose a permis de beaucoup progresser pour soulager les bébés lors des soins douloureux. Avant un prélèvement, une injection, l'ablation d'un pansement, lorsque le bébé est bien réveillé, nous lui proposons du saccharose ainsi qu'une tétine. Installé en flexion, enveloppé, avec parfois le soutien d'un autre soignant, le bébé tête et ne manifeste pas de signes de douleurs lors du soin. L'association saccharose-tétine est parfois utilisée lors de la pose d'une sonde gastrique, lors d'une aspiration nasale, trachéale ou pharyngée car ces gestes sont très désagréables et angoissants pour le bébé.

En néonatalité, il y a peu de lumière, les médecins et le personnel soignant parlent à voix basse...

N. M. : Nous nous efforçons de respecter l'environnement des bébés prématurés en essayant d'adapter l'intensité lumineuse à leurs capacités, en recouvrant les incubateurs avec des draps, en faisant attention au niveau sonore et à l'activité dans les unités. Ce travail sur le bruit et la lumière est une préoccupation constante. Mais dans la pratique quotidienne, on ne se rend parfois même pas compte que l'on fait du bruit et il faut être vigilant en permanence.

Autre progrès à noter... A Port Royal, nous allons bientôt pouvoir mettre à la disposition de chaque bébé une chambre individuelle, comme cela se fait déjà dans les nouvelles unités de néonatalité. Ils n'auront pas à supporter le bruit généré par la réanimation d'un enfant à côté d'eux, par une activité importante de soins à quelques mètres d'eux.

La présence des parents semble maintenant une pratique courante en néonatalité...

N. M. : Il y a eu énormément de progrès dans ce domaine. Les parents peuvent venir toute la journée auprès de leur bébé. Et on sait aujourd'hui que cette présence est bénéfique pour l'enfant comme pour ses parents. Au fur et à mesure de l'hospitalisation, ils connaissent très bien leur bébé, ils participent aux soins, ils peuvent le prendre en « peau à peau » et ainsi améliorer leur lien d'attachement.

Sur quelles améliorations comptez-vous pour accueillir au mieux les bébés dans ces services de pointe ?

N. M. : La prise en charge des bébés a déjà beaucoup progressé grâce à l'engagement des soignants. A Port-Royal, nous travaillons depuis plusieurs années sur l'observation des nouveau-nés grâce à l'intervention de notre psychologue. En lien avec cette formation, les kinésithérapeutes nous ont également fait réfléchir à l'installation des bébés, à leur confort. L'équipe soignante s'investit dans différents groupes de travail : l'allaitement, les soins de développement, le peau à peau, le sommeil du prématuré mais aussi la décoration du service... Mais il existe aussi des initiatives individuelles

comme la participation d'une infirmière à un diplôme universitaire sur la douleur de l'enfant. Nous avons aussi la chance dans le service de disposer de 4 postes d'infirmières référentes qui permettent de faire des liens dans le service autour de l'allaitement, de la formation des stagiaires et des nouvelles infirmières, au retour des bébés au domicile familial et des consultations, et des soins de développement. Les centres d'intérêts sont variés mais ont toujours le même but : améliorer l'accueil des bébés et leur famille ainsi que notre prise en charge.

Depuis janvier 2009, nous avons commencé la formation à l'observation du nouveau-né selon le programme NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Programm), basé sur une observation très fine des bébés et de leurs comportements de bien-être et de stress. Ce programme de soins destinés aux nouveau-nés prématurés a pour but d'optimiser le développement de ces bébés nés trop tôt en réduisant leur stress et en répondant à leurs besoins individuellement. Nous utilisons une grille d'observation, élaborée par le Dr Als, qui décrypte le comportement du bébé, sa réaction au stress, son niveau de tolérance à la douleur, aux situations d'inconfort et les capacités qu'il met en place pour se réguler. A l'avenir, l'implantation du programme NIDCAP dans le service va faire bénéficier tous les bébés de soins de développement adaptés.

Pouvez-vous nous parler du Projet Infirmier mis en place par la fondation PremUp ?

N. M. : Je suis infirmière-référente pour ce projet de recherche Infirmier consacré aux facteurs influençant les liens parents-enfant chez les grands prématurés. Ce projet, né des réflexions d'un groupe de travail pluridisciplinaire entre les soignants et l'ensemble du personnel médical et paramédical des 3 pôles de soins du réseau PremUp, doit aider à mieux comprendre la façon dont les parents vivent les premiers jours de leur enfant prématuré et d'appréhender les facteurs qui aident à la construction du lien parent-bébé durant le temps d'hospitalisation de ce dernier. C'est une étude qui permettra peut-être à terme de faire évoluer les pratiques au sein des services de néonatalogie, et d'informer les personnels des maternités et des cliniques.

Ricardo Carbajal

Service des urgences pédiatriques, Hôpital Armand Trousseau, Paris

Quelle évolution avez-vous observée en 20 ans dans la prise en charge de la douleur du nouveau-né dans les hôpitaux ?

Ricardo Carbajal : L'évolution la plus notable réside essentiellement dans la reconnaissance de la douleur du nouveau-né. On vient de très loin : le premier article à mettre l'accent sur la nécessité de traiter la douleur du nourrisson ne date que de 1987. Une étude randomisée sur deux groupes d'enfants opérés à cœur ouvert, un groupe sous anesthésie et l'autre sans anesthésie, montrait qu'il y a 20 ans encore, on faisait de la chirurgie cardiaque à vif sur un nouveau-né !

Cet article montrait aussi clairement que les enfants opérés sans anesthésie développaient des complications plus importantes, subissaient une mortalité plus forte, présentaient une sécrétion d'hormones de stress plus importante et confirmait ce qui nous semble aujourd'hui relever du simple bon sens : à savoir que le nouveau-né ressent la douleur et que, plus il est jeune et immature, plus il y est sensible. On passait tout d'un coup de la croyance en une insensibilité, à la preuve irréfutable d'une hypersensibilité avec conséquences délétères immédiates pour le petit patient : hypertension intracrânienne, baisse d'oxygène, lésions cérébrales diverses. Ajoutons qu'on sait aujourd'hui qu'une douleur non soulagée induit aussi des conséquences défavorables à moyen et long terme.

Y a-t-il eu des étapes dans cette reconnaissance de la douleur néonatale ?

R.C. : Plusieurs courants se sont développés de façon presque parallèle à partir des années 1990. Le premier a cherché à décrypter les étapes du développement du nouveau-né pour comprendre le rôle

de l'immaturation sur la perception de la douleur et évaluer l'efficacité des traitements. L'autre courant a essayé de déterminer la meilleure façon d'évaluer si un nouveau-né a mal à partir des modifications de son visage, de ses expressions, de son comportement, de ses modifications physiologiques... Un troisième axe s'est efforcé de tester et de développer de nouvelles approches analgésiques et préventives de la douleur. Le quatrième axe, très important et porteur d'avenir bien qu'encore en balbutiement, cherche à faire appliquer au lit du jeune malade les méthodes déjà connues. Tels sont les 4 axes qui ont guidé la recherche en matière de douleur.

Quels messages voulez-vous faire passer au corps médical et soignant ?

R.C. : Il faut rappeler en permanence que le nouveau-né est capable de ressentir la douleur, y compris dans les stades les plus précoces de son développement cérébral. Des capteurs placés au niveau du crâne d'un bébé né à 5 mois de grossesse ou pesant à peine 600 gr montrent les modifications corticales déclenchées par une aiguille piquée dans son talon (pour un prélèvement de sang par exemple). Rappelons-nous qu'il n'y a pas si longtemps, on pensait qu'un si petit bébé était protégé de la douleur, au motif que l'information n'arrivait pas jusqu'aux régions corticales du cerveau.

Il est aussi très important de tirer les conséquences de la trop grande fréquence des gestes douloureux pratiqués sur les nouveau-nés dans les services de réanimation néonatale. C'est ce qu'a montré une étude menée il y a trois ans et publiée il y a 15 mois dans la revue JAMA. Cette étude, qui concernait plus de 900 professionnels d'Ile de France, listait pour chaque enfant entré en réanimation, tous les gestes qu'il subissait : ponction au talon, ponction

veineuse, aspiration trachéale, etc. Sur 430 enfants suivis, ¼ avait reçu plus de 150 gestes douloureux pendant les deux premières semaines de leur hospitalisation. Les plus petits d'entre eux (nés à 5 mois ou 5 mois et ½ de grossesse) subissaient 200 à 300 gestes douloureux pendant leur séjour. Imaginez la réaction d'un adulte hospitalisé à qui on administrerait pendant 15 jours 2 à 3 centaines de gestes douloureux.

Peut-on éviter les soins douloureux administrés à ces très jeunes enfants ?

R.C. : C'est pour moi un message prioritaire : rappeler en permanence le fardeau douloureux subi par le nourrisson en réanimation. Pendant sa première semaine de vie, un tout-petit peut recevoir plus de 20 gestes douloureux par jour. Un nouveau-né qui faisait 750 gr à la naissance, avait même eu 95 ponctions au talon pendant ses deux semaines d'hospitalisation. Sur un talon pas plus gros que le pouce d'un adulte...

Même les soignants qui travaillent dans ces unités spécialisées et sont pourtant sensibilisés à la prise en charge de la douleur ont été frappés par l'ampleur de ces chiffres. Dans la pratique quotidienne, un membre du corps médical ou du personnel soignant voit un enfant 5 à 6 fois pendant sa plage horaire de travail et puis s'en va. Un autre le remplace... sans avoir en tête la continuité des gestes réalisés avant son arrivée et après son départ. Les gestes se cumulent et donnent des chiffres impressionnants.

Pour cette énorme quantité de gestes quotidiens, le traitement analgésique est certes indispensable mais il n'est pas la seule réponse. Il n'a de sens que si nous revoyons toutes nos pratiques avec un but précis : la désescalade des gestes pratiqués sur ces enfants. On peut leur épargner la répétition d'un bon nombre de ces gestes tout en leur apportant la même qualité de soin.

Comment le corps médical et soignant réagit-il devant l'accumulation des gestes douloureux subis par ces bébés ?

R.C. : Le message est très difficile à faire passer au niveau des soignants et des médecins. Mais il n'a de valeur que s'il est véhiculé par des gens de terrain. Les énormes progrès qui ont été accomplis en réanimation néonatale ont été accompagnés d'une grande technicité associée à de nombreux gestes invasifs diagnostiques et thérapeutiques. Il est temps maintenant de revoir la justification d'un certain nombre de prélèvements et de se poser davantage la question de la nécessité de chacun des gestes douloureux à pratiquer. Est-ce bien indispensable ? Va-t-on en obtenir des informations qui vont modifier le traitement ? N'est-on pas dans le « systématique » ? N'oublions pas un principe élémentaire à respecter en médecine : ne faire pour le malade que ce qui lui est indispensable et nécessaire.

Quand je tiens ce genre de propos, je ne trouve pas une énorme d'adhésion. Mais je ne rencontre pas non plus d'opposition. Des initiatives, comme par exemple dans le NIDCAP, vont dans le même sens : chercher à diminuer au maximum les agressions faites dans le cadre des soins prodigués aux nouveau-nés.

Les obstacles dans la prise en charge de la douleur néonatale sont-ils d'ordre psychologique ou organisationnel ?

R.C. : Je dirais que c'est organisationnel mais que cela relève aussi du « souci médical ». Reprenons l'exemple des nombreux prélèvements de sang subis par les nouveau-nés pour surveiller les variations rapides du sucre dans leur sang. Un premier prélèvement sur un bébé montre un taux normal, celui réalisé trois heures plus tard montre à nouveau que c'est normal... Au fil des heures, on constate que ça va toujours bien de ce côté là... Le corps médical est rassuré, c'est en effet important de savoir que ce bébé n'a pas ce problème et qu'on ne passe pas à côté d'une complication médicale. Mais un enfant sans facteur de risques particuliers a-t-il besoin d'une surveillance aussi rapprochée ? Ne peut-on pas attendre 12 à 24 h avant de lui refaire une ponction ?

Il faudrait que les équipes médicales se demandent à chaque instant de la surveillance du bébé si une voie indirecte, pas ou moins invasive, ne peut pas être utilisée pour obtenir des indications sur les facteurs de sa santé. Pour ce qui est par exemple des gaz présents dans le sang d'un nouveau-né, il existe des moyens non invasifs permettant d'en avoir une bonne évaluation sans passer par un prélèvement douloureux. Beaucoup d'équipes ont déjà ces réflexes... Pas toutes.

Les études épidémiologiques sur le terrain montrent que, bien que les soignants soient au courant des moyens permettant de diminuer la douleur et d'en réduire les conséquences, ils ne les utilisent pas suffisamment. Qu'il s'agisse des traitements analgésiques et sédatifs, voire de l'utilisation de la morphine quand c'est nécessaire, ou des pratiques non pharmacologiques comme les solutions sucrées, la tétine, l'allaitement maternel au moment d'un geste.

Où vous situez-vous dans le débat « pour ou contre » la prise en charge médicamenteuse de la douleur du bébé ?

R.C. : Dans tout acte médical, il faut considérer la balance bénéfices/risques. Donner un traitement analgésique à un malade qui n'a pas mal est nocif. Créer une douleur sans analgésique est également nocif. Un analgésique doit être administré quand il y a une douleur et uniquement à ce moment là.

Un enfant ou un adulte cancéreux confronté à une douleur intense peut avoir besoin d'une quantité énorme de morphine. Si la dose est adaptée au patient, sa douleur sera soulagée et le malade continuera à respirer sans effets dépressifs respiratoires. Administrée sans qu'il y ait douleur, la morphine deviendra nocive. Si nous donnons à un adulte qui n'a pas mal, la dose prévue pour un enfant douloureux de 3 ans, cet adulte sera mis en arrêt respiratoire immédiat. C'est en quelque sorte la douleur qui bloque les effets nocifs de la morphine.

Sur une échelle de 1 à 100, où situez-vous la prise en charge de la douleur des bébés dans les services de néonatalité ?

R.C. : Globalement, je dirais à 60 %. Il y a de très grandes variations d'un hôpital à l'autre, y compris en Ile de France : certains services ont recours à des médicaments analgésiques pour 20 % de leurs petits patients, d'autres pour la quasi-totalité d'entre eux. Dans ce domaine, la pression des familles sur le corps médical et soignant est nécessaire pour que les choses aillent plus vite. Quand les patients et leurs familles auront intégré que c'est une obligation pour les médecins et les soignants de prendre en charge la douleur de tout patient, quel que soit son âge, alors ils auront à cœur de l'exiger et cela sera une avancée supplémentaire.

Un adulte hospitalisé saura toujours manifester son désir d'être soulagé de sa douleur ou de son inconfort. Pour le nouveau-né, la famille et l'entourage doivent jouer un rôle d'intermédiaire, de relais. Pour l'instant, les médecins et les soignants sont seuls à décider de traiter ou non la douleur d'un bébé. C'est une responsabilité qui, à l'avenir, doit être partagée avec les proches.

Vis-à-vis de la douleur, le bébé est-il un patient comme les autres ?

R.C. : La question mérite d'être posée. Mais les nourrissons ne sont pas les seuls concernés. L'étude menée il y a quelques années sur les nouveau-nés, nous sommes en train de la mettre en place chez les personnes âgées. Les deux âges extrêmes de la vie - la naissance et la vieillesse - semblent bien être des catégories de patients encore à part, question prise en charge de la douleur. Rassurons-nous cependant. Les choses bougent, les mentalités évoluent, les procédures se mettent en place dans les services hospitaliers. Le bébé nouveau-né sera bientôt une personne comme les autres.



FONDATION DE COOPÉRATION SCIENTIFIQUE
SUR LA GROSSESSE ET LA PRÉMATURITÉ

www.premup.org