

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Evaluation et accompagnement de la douleur de l'enfant par les parents

Présentée et soutenue publiquement le 25 novembre 2021 à 18 heures
au Pôle Formation

par Jeanne MOTTE

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Dominique TURCK

Asseseurs :

Monsieur le Professeur Denis DELEPLANQUE

Madame le Docteur Sabine BAYEN

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Anne-Marie REGNIER

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leur auteur.

Serment d'Hippocrate

« Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je promets et je jure de conformer strictement ma conduite professionnelle aux principes traditionnels.

Admise dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'Humanité.

Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pairs.

Que les Hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes Confrères si j'y manque. »

LISTE DES ABBREVIATIONS

- AINS : Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens
- AMM : Autorisation de Mise sur le Marché
- ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
- CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
- CPP : Comité de Protection des Personnes
- EDIN : Echelle de la Douleur et de l'Inconfort du Nouveau-né
- EVA : Echelle Visuelle Analogique
- EVENDOL : EValuation ENfant DOuLeur
- EVS : Echelle Verbale Simple
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IASP : International Association for the Study of Pain
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PMI : Protection Materno-Infantile
- SFP : Société Française de Pédiatrie

TABLE DES MATIERES

RESUME	9
ABSTRACT	11
INTRODUCTION	12
MATERIELS ET METHODES	15
I. Les recherches bibliographiques	15
II. Le type d'étude	15
III. Les participants.....	15
IV. Le guide d'entretien	16
V. Le recueil de données.....	16
VI. L'analyse de données	16
VII. Le comité de protection des personnes	17
VIII. La commission nationale de l'informatique et des libertés	17
RESULTATS	18
I. Les résultats qualitatifs	18
A. Caractéristiques des parents interrogés	18
B. Les entretiens.....	18
II. La douleur de l'enfant	19
A. Description de la douleur.....	19
B. Etiologies de la douleur	19
C. Caractéristiques des enfants.....	20
D. Réactions des enfants	20
E. Répercussions de la douleur sur le quotidien de l'enfant.....	20
III. Les parents	21
A. Expériences personnelles des parents.....	21
B. Réactions des parents.....	21
1. <i>Administration de médicaments</i>	21
2. <i>Avis médical</i>	22
3. <i>Accompagnement de l'enfant</i>	22
4. <i>Prises d'initiatives</i>	23
C. Les mises en difficultés.....	23
D. Le ressenti des parents.....	24
1. <i>La connaissance de son enfant et l'expérience</i>	24
2. <i>L'aisance</i>	24
3. <i>La solitude</i>	24

4.	<i>L'inquiétude</i>	25
5.	<i>Le besoin de réassurance</i>	25
E.	Répercussions sur la vie quotidienne	25
IV.	L'évaluation de la douleur	26
A.	Par le comportement	26
B.	Par l'interrogatoire	27
C.	Par l'examen	27
D.	Les échelles de la douleur	27
V.	La place du médecin généraliste	28
A.	La confiance envers son médecin généraliste	28
B.	Rôles du médecin généraliste	28
VI.	Les autres professionnels	29
A.	Les contacts d'urgence	29
B.	Les paramédicaux	29
C.	Les médecines alternatives	30
VII.	Les retours d'expérience sur la prise en charge des soignants	30
A.	Ressenti négatif	30
B.	Ressenti positif	30
VIII.	Les traitements contre la douleur	31
A.	Médicamenteux	31
B.	Non médicamenteux	31
IX.	Les sources d'information	32
A.	L'entourage	32
B.	Matérielles	32
X.	Les freins dans la prise en charge	33
A.	La recherche de diagnostic	33
B.	L'absence d'information	33
C.	Le frein financier	34
D.	Le défaut d'équipement	34
XI.	Les pistes d'amélioration	34
A.	Un guide conseil	34
B.	Une formation secourisme	35
C.	Un accompagnement psychologique	36
D.	Travailler sur la relation parent-enfant-soignant	36
	DISCUSSION	38
I.	Résumé des résultats	38
II.	Forces et limites de l'étude	39

A.	La validité interne de l'étude.....	39
B.	Les forces de l'étude	39
C.	Les limites de l'étude	39
III.	Confrontation aux données de la littérature	40
A.	La méconnaissance des outils d'évaluation.....	40
B.	Une sous-utilisation des antalgiques	41
C.	Informier et former les parents.....	43
D.	Améliorer la relation parent-enfant-soignant	44
E.	Les perspectives	45
CONCLUSION		47

RESUME

Contexte : La douleur est un des principaux motifs de consultation en médecine générale. La particularité chez l'enfant est la relation triangulaire formée avec les soignants et les parents. Ces derniers étant au cœur de la prise en charge.

Objectif : Etablir un état des lieux de l'évaluation et l'accompagnement de la douleur de l'enfant par les parents.

Méthode : Etude qualitative avec des entretiens semi-dirigés réalisés entre avril 2021 et juillet 2021 auprès de parents dont le suivi de leur(s) enfant(s) se fait dans un cabinet de médecine générale du Nord ou du Pas-de-Calais. Analyse par codage ouvert, jusqu'à obtention d'une suffisance de données.

Résultats : La douleur entraîne des répercussions sur le quotidien de l'enfant ainsi que sur l'équilibre familial. Les parents évaluent la souffrance au changement de comportement de leur enfant et par l'interrogatoire. Les échelles de la douleur sont peu connues des parents. Ces derniers cherchent à se former par différents moyens : leur propre éducation, les conseils de l'entourage, l'information reçue par le médecin traitant, et leur curiosité personnelle. La gestion de la douleur se fait beaucoup par l'expérience. Le Paracétamol est l'antalgique très majoritairement utilisé chez l'enfant. Beaucoup de parents ne l'utilisent qu'en cas d'hyperthermie. Des craintes sont évoquées vis-à-vis de l'utilisation des anti-inflammatoires. Les méthodes antalgiques non médicamenteuses sont régulièrement citées. Les parents font face à des difficultés : comprendre la douleur de l'enfant alors que le langage n'est pas acquis, quand s'inquiéter, voir son enfant souffrir. Les freins dans la prise en charge sont : les délais parfois nécessaires à la recherche du diagnostic, le manque d'information, le frein financier et le défaut d'équipement. Des pistes d'amélioration sont proposées par les parents : la réalisation de formation de secourisme pour apprendre les premiers gestes d'urgence, l'accompagnement psychologique des jeunes parents, et la distribution d'un guide conseil.

Conclusion : Les connaissances des parents sont encore insuffisantes dans le domaine de la douleur de l'enfant. La communication entre le soignant, l'enfant et le parent est le point de départ d'une prise en charge optimale. Les médecins

généralistes ont un rôle primordial dans la formation des parents, ils peuvent s'aider d'outils comme : les guides et les échelles d'évaluation. L'apaisement de l'enfant passe aussi par la réassurance des parents.

ABSTRACT

Context : Pain is one of the main reason for consultation in general medicine. The particularity with children is the triangular relationship formed with caregivers and parents. The last ones being at the heart of the care.

Objective : Establish a picture of the assessment and support of the child's pain by the parents.

Method : Qualitative study with semi-managed interviews carried out between April 2021 and July 2021 with parents whose child(ren) is(are) followed up in general medicine in Nord or Pas-de-Calais. Open coded analysis, until sufficient data is obtained.

Results : Pain has repercussions on the child's daily life as well as on family balance. Parents assess the suffering by observing their child's behavior change and through questioning. Pain scales are poorly known by parents. They seek training through different means : their own education, the advice of those around them, the information received by the general practioner, and their personal curiosity. Pain management is mostly based on experience. Doliprane® is the analgesic predominantly used in children. Many parents only use it for hyperthermia. Concerns are raised about the use of anti-inflammatory drugs. Non-drug analgesic methods are regularly cited. Parents face difficulties : understanding the pain of the child when the language is not acquired, when to worry seeing your child in pain. The barriers in the treatment are : the delays sometimes necessary for the search for the diagnosis, the lack of information, the financial barrier and the lack of equipment. Areas for improvement are suggested by parents: carrying out first aid training to learn the first emergency procedures, psychological support for young parents, and the distribution of an advice guide.

Conclusion : Parents' knowledge is still insufficient in the area of child pain. Communication between the caregiver, the child and the parent is the starting point for optimal care. General practitioners have a key role in the training of parents, they can use tools such as guides and rating scales. The appeasement of the child also depends on the reassurance of the parents

INTRODUCTION

En médecine générale, la douleur représente 36 à 54% des motifs de consultation. Sa fréquence est encore plus élevée dans la population pédiatrique (1).

L'association internationale d'étude de la douleur, l'IASP, la définit en 1979. C'est une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire réelle, potentielle ou décrite en ces termes par le patient » (2).

Elle est subjective, et repose sur le ressenti du patient (3). Cette définition sous-entend qu'il y a une communication entre le patient et le soignant. Elle n'est pas adaptée aux personnes non communicantes.

En 2020, l'IASP met à jour sa définition et reconnaît qu'un être humain non communicant peut éprouver de la douleur. Elle est alors définie comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle » (4).

Elle comprend différentes composantes :

- Une composante sensori-discriminative qui décrit la qualité, l'intensité et la localisation de la douleur. Elle peut être mal communiquée par les enfants.
- une émotionnelle lui donnant son caractère désagréable.
- une cognitive, comprenant les processus mentaux influençant la perception de la douleur.
- et une comportementale, comprenant les manifestations verbales et non verbales observées.

A cela s'ajoutent les variables culturelles, familiales, spirituelles, etc. (2,5).

Depuis 1987, à la suite des travaux de l'anesthésiste Anand, il est reconnu que la douleur est ressentie dès la naissance (6–8). Sa prise en charge chez l'enfant et l'adolescent est une priorité du plan de lutte contre la douleur de 2006-2010 (9).

Soulager les enfants est une obligation légale, au même plan que l'adulte. L'article L1110-5 du code de santé publique stipule que « toute personne a le droit de recevoir les traitements et soins les plus appropriés, et le meilleur apaisement possible de la souffrance » (10). L'article 37 du code de déontologie médicale rappelle qu'« en toutes

circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade » (11).

Cependant, l'enfant n'est pas un adulte miniature. Sa prise en charge s'avère complexe. Il n'est pas toujours capable d'exprimer ce qu'il ressent. Il incombe à son entourage et aux soignants de savoir détecter sa souffrance.

Des études montrent que les douleurs non prises en charge ont un impact futur sur l'émotivité, la sensibilité et l'acceptation des soins de l'individu (6).

Les stades du développement, d'après Jean Piaget, décrivent la compréhension de la douleur par l'enfant selon l'âge :

- Stade des réflexes puis de l'intelligence sensori-motrice de 0 à 2 ans : la douleur envahit rapidement le bébé qui n'a pas de notion du temps ni du soulagement. Il commence à la localiser vers 18 mois.
- Stade de la pensée préopératoire de 2 à 7 ans : la souffrance est vécue comme une punition, l'enfant tient autrui pour responsable et ne fait pas le lien entre traitement et soulagement.
- Stade des opérations concrètes de 7 à 11 ans : la douleur est perçue comme une expérience physique localisée dans le corps mais il existe une confusion sur le rôle de chaque organe.
- Stade des opérations formelles après 11 ans : maladie et douleur sont comprises de manière plus sophistiquée, l'enfant cherche à être informé (5,6).

Il faut donc utiliser des stratégies de communication adaptées à l'âge de l'enfant pour le soigner.

Pour soulager, il est important de pouvoir évaluer par des critères objectifs. Des échelles existent, elles permettent des évaluations plus précises et reproductibles.

Entre 0 et 4 ans, les échelles d'hétéro-évaluation sont utilisées, l'enfant n'est pas capable d'évaluer lui-même sa souffrance. Elles sont basées sur l'observation du comportement. Elles sont nombreuses et leur utilisation dépend du contexte. L'échelle EVENDOL, utilisable de 0 à 7 ans, évalue, grâce à cinq items, la douleur de l'enfant aux urgences, en cabinet de ville ou en post-opératoire. L'échelle EDIN mesure l'inconfort et la douleur prolongée du nouveau-né.

Entre 4 et 6 ans, une auto-évaluation peut être tentée avec l'échelle des visages ou l'échelle verbale simple (EVS). En cas de doute l'évaluation est complétée par une hétéro-évaluation.

Après 6 ans, l'auto-évaluation est privilégiée, sauf chez l'enfant non communicant. Les principaux outils disponibles sont l'échelle des visages, l'échelle numérique, l'échelle verbale simple, l'échelle visuelle analogique (EVA), l'échelle des jetons et l'échelle du bonhomme. L'EVA est l'outil de référence (12,13).

L'accompagnement de la douleur de l'enfant est au cœur d'une relation triangulaire composée de l'enfant, le(s) parent(s) et le soignant. Un climat de confiance doit être créé entre ces trois partis pour optimiser l'antalgie. La réassurance des parents participe à l'apaisement de l'enfant.

Les parents présentent une forte sensibilité pour repérer une modification de comportement chez leurs enfants. Les intégrer à la consultation est primordial (14). Ils ont une place importante dans la stratégie thérapeutique. Ils sont responsables de la délivrance des traitements et de la surveillance de l'état de santé des enfants (15).

Les pratiques s'améliorent mais la douleur de l'enfant reste insuffisamment prise en charge. Son évaluation fait défaut et les thérapeutiques disponibles sont sous-utilisées (15,16).

La question de recherche est la suivante : comment est évaluée et gérée la douleur de l'enfant par les parents ?

L'objectif principal est d'établir un état des lieux de l'accompagnement de la douleur de l'enfant.

L'objectif secondaire est de chercher des pistes en vue de l'éventuelle élaboration d'un outil destiné aux parents.

MATERIELS ET METHODES

I. Les recherches bibliographiques

Les recherches bibliographiques sont réalisées à partir des bases de données suivantes : Google Scholar, Pubmed, Pépite, CISMef, la HAS, EM consulte, Sciences direct, et le Sudoc.

Les mots-clés utilisés sont « douleur », « enfant », « parent », « échelle d'évaluation », « antalgiques », « traitement », « pédiatrie ».

La liste des références est organisée à l'aide du logiciel Zotero®.

II. Le type d'étude

Le but de ce travail est d'établir un état des lieux de l'accompagnement de la douleur de l'enfant. La méthode qualitative a été choisie car elle permet de recueillir le ressenti des personnes interrogées, ainsi que leurs comportements, leurs expériences, leurs émotions lors des entretiens (17).

III. Les participants

Les critères d'inclusion sont : être parent d'un ou plusieurs enfant(s) âgé(s) de 0 à 10 ans dont le suivi se fait en cabinet de médecine générale, habitant le Nord et/ou le Pas-de-Calais.

Le recrutement des parents est fait par l'intermédiaire de leur médecin traitant. Des médecins, maitres de stage à l'université de Lille, sont contactés par mail. Le but de l'étude leur est expliqué. En acceptant, ils transmettent à l'investigatrice les coordonnées d'un parent ayant donné son accord pour participer à l'étude. Ce parent est contacté par téléphone pour convenir d'une date d'entretien.

Certaines caractéristiques des participants sont relevées pour obtenir une diversité dans l'échantillonnage. Ces variables sont : le sexe, l'âge, la situation maritale, la profession, le nombre d'enfants et l'âge des enfants.

Les participants sont prévenus que l'étude porte sur la douleur de l'enfant.

IV. Le guide d'entretien

Les entretiens semi-dirigés sont menés à partir d'un guide d'entretien. Ce guide est élaboré sur la base de questions induites par la recherche bibliographique. (Annexe 1) Il contient des questions ouvertes ainsi que des questions de relance potentielles afin d'approfondir les réponses. L'ordre des questions est susceptible de varier selon le déroulement de l'entrevue. Son contenu a évolué au fur et à mesure des entretiens, amenant de nouvelles idées.

Le guide d'entretien est préalablement testé auprès de deux parents volontaires pour permettre son amélioration.

V. Le recueil de données

Le recueil de données est réalisé lors d'entretiens semi-dirigés, menés par l'investigatrice. Les entrevues individuelles sont enregistrées au domicile du participant dans un souci pratique. Le consentement oral est recueilli avant le début de la discussion. Le climat de confiance s'est établi rapidement. Les interlocuteurs sont prévenus de la possibilité d'interrompre l'enregistrement à tout moment.

Les entretiens sont doublement enregistrés à l'aide d'un smartphone Google Pixel 4A® et d'un enregistreur vocal numérique Zoom H2®. La retranscription mot-à-mot est réalisée par l'investigatrice sur le logiciel de traitement de texte Microsoft Word®. Ces retranscriptions sont anonymisées, les participants nommés par la lettre « P » suivie d'une numérotation. Cette retranscription constitue l'ensemble des verbatims de l'étude.

VI. L'analyse de données

Le travail d'analyse est réalisé à l'aide du logiciel N-Vivo QSR 12®.

Un codage ouvert du corpus est réalisé. Ces codes sont regroupés en différents thèmes.

Une triangulation est effectuée avec un autre chercheur, médecin généraliste également. Les données obtenues sont comparées et associées.

VII. Le comité de protection des personnes

L'étude est observationnelle, anonymisée, réalisée avec l'accord des participants. Le service de la protection des données de l'université a confirmé qu'aucune demande préalable auprès du CPP n'est nécessaire.

VIII. La commission nationale de l'informatique et des libertés

Le travail fait l'objet d'une déclaration à la CNIL portant la référence 2021-05.

RESULTATS

I. Les résultats qualitatifs

A. Caractéristiques des parents interrogés

	Sexe	Âge	Situation Maritale	Profession	Nbr d' enfants	Âges des enfants
P1	F	19	En couple	Sans activité professionnelle	2	18mois, 30mois
P2	F	40	Mariée	Cadre	3	5ans, 7ans, 9ans
P3	F	40	Mariée	Cadre	2	5ans, 9ans
P4	F	30	Divorcée	Sans activité professionnelle	3	3ans, 10ans, 14ans
P5	F	30	Mariée	Cadre	2	18mois, 3ans
P6	F	32	Mariée	Cadre	1	10mois
P7	F	36	Mariée	Profession intermédiaire	2	4mois, 5ans
P8	F	28	En couple	Cadre	1	4mois
P9	F	27	Mariée	Sans activité professionnelle	2	21mois, 4ans
P10	F	27	Mariée	Sans activité professionnelle	1	18mois
P11	F	29	Divorcée	Employée	1	9ans
P12	F	28	Mariée	Employée	2	4ans, 6ans
P13	F	36	Mariée	Employée	3	8ans, 9ans, 14ans

Treize parents sont interrogés : 100% de femmes. La moyenne d'âge sur l'échantillon est de 31,6 ans avec un intervalle allant de 19 ans à 40 ans.

Parmi les interrogées, 4 sont mères au foyer, 5 cadres, 1 profession intermédiaire et 3 employées. Le nombre d'enfant par foyer est de 1 à 3, avec une moyenne de 1,92 enfant. L'intervalle d'âge des enfants est de 4 mois pour le plus jeune à 14 ans pour le plus âgé, la moyenne d'âge est de 5,3 ans.

Les médecins généralistes des interviewées exercent principalement en milieu urbain (11 en milieu urbain contre 2 en milieu semi-rural). Six de ces médecins sont des hommes et sept sont des femmes, tous maîtres de stages universitaires.

B. Les entretiens

Au total, 13 entretiens sont effectués entre le 6 avril 2021 et le 14 juillet 2021. La durée moyenne des entretiens est de 16 minutes et 57 secondes. L'entretien le plus court

ayant duré 10 minutes et 28 secondes alors que le plus long a duré 29 minutes et 48 secondes.

La concordance des données est obtenue au dixième entretien, trois entretiens supplémentaires sont effectués pour confirmer.

1595 codes sont créés par l'analyse.

II. La douleur de l'enfant

A. Description de la douleur

Les parents décrivent la douleur de leur enfant en lui donnant une intensité : P4 : « C'est une douleur très, très forte. » et un rythme : P13 : « Sauf que à l'époque elle avait des petites crises, tous les deux, trois voire quatre mois. »

Ils essaient d'analyser l'origine des douleurs : P4 : « Les douleurs étaient réelles mais on savait que l'origine était psychologique... ». Ils associent souvent la douleur à la fièvre et inversement : P9 : « On va dire la grosse, grosse douleur c'est quand elle a fait beaucoup de fièvre et que je n'arrivais pas à descendre sa température. »

B. Etiologies de la douleur

Les pathologies évoquées sont très variées. Celles citées les plus fréquemment sont : une rhinopharyngite, une otite, un reflux gastro-œsophagien, une varicelle, une gastro-entérite aiguë, des douleurs liées à une poussée dentaire, des traumatismes et des accidents domestiques.

Deux parents ont un enfant porteur d'une maladie chronique : P3 : « C'est-à-dire que donc on a A. qui est la deuxième, la plus petite, qui a une maladie, elle a une encéphalomyélite disséminée aiguë. » et P4 : « Elle est traitée comme pour de l'arthrose juvénile en fait. »

Les gestes médicaux sont aussi évoqués comme source de douleur : P3 : « On cherchait par l'intermédiaire de prises de sang qui se passaient toujours mal [...] elle a fait plusieurs ponctions lombaires aussi finalement ».

C. Caractéristiques des enfants

Les caractères des enfants varient d'un enfant à l'autre. Pour certains, il est très résistant et se plaint rarement : P2 : « Donc là je me dis qu'elle doit quand même avoir une forte résistance à la douleur. ». Pour d'autres, c'est le contraire : P9 : « Bah, mon fils il est très douillet ! La moindre petite griffure, c'est tout un monde qui lui tombe sur la tête. C'est vraiment, il doit aller aux urgences, c'est vraiment la grosse catastrophe. »

Les parents comparent leurs enfants sur leurs différents comportements face à la douleur : P7 : « Oui, alors mon grand lui c'était beaucoup plus compliqué par rapport à la douleur ».

La position dans la fratrie a un impact, de nombreuses interviewées ont éprouvé plus de difficultés avec leur premier enfant, n'ayant pas encore acquis d'expérience : P6 : « Ce n'est pas facile de savoir placer le curseur, surtout que comme c'est le premier on a tendance à vouloir s'inquiéter pour tout parce qu'on n'a pas l'expérience. »

Ces différences de tempérament des enfants sont susceptibles de modifier les représentations que se font les parents de la douleur.

D. Réactions des enfants

Dans l'ensemble, les enfants ont une bonne gestion de leur douleur : P5 : « Il s'en est pris des coups mais ça va, car il pleure sur le coup et au bout de cinq minutes à peine il a oublié, il passe à autre chose. », P2 : « Elle est dans sa bulle, concentrée pour gérer sa douleur ».

L'adhésion des enfants pour la prise des médicaments est un frein pour certains parents : P1 : « Sinon mon fils je suis obligée de lui tenir sa bouche et c'est pas très drôle mais sinon il ne le prend pas. » Des astuces pour optimiser la prise sont employées : P1 : « Je le dissous dans le biberon quand le médecin me le dit, des fois il le sent et des fois il ne le sent pas. »

E. Répercussions de la douleur sur le quotidien de l'enfant

La douleur est susceptible d'impacter le quotidien lorsqu'elle devient chronique : P4 : « Parce que ça joue aussi bien sur son moral, surtout en plus en pleine crise d'adolescence, aussi bien sur son niveau scolaire avec énormément d'absences, d'ailleurs il y a un redoublement qui est prévu... ».

III. Les parents

A. Expériences personnelles des parents

Leurs expériences personnelles influencent les parents sur leurs conduites face à leurs enfants : P2 : « Mais mon mari qui s'est déjà luxé l'épaule plus d'une fois [...] il a touché et il m'a dit : bon ben c'est sûr c'est luxé, ce n'est plus dans l'axe. »

Un parent qui est lui-même réticent à prendre des médicaments en administre moins facilement à son enfant : P5 : « Et je mets toujours que la moitié du poids en fait parce que je ne suis pas très médicament donc en fait j'en mets que la moitié. »

B. Réactions des parents

1. Administration de médicaments

L'antalgique majoritairement utilisé est le Doliprane®, qui a été mentionné lors de chaque entretien : P5 : « C'est surtout Doliprane en fait. » Il est régulièrement utilisé en automédication par les parents, qui n'expriment pas de crainte particulière, hormis une interrogée qui craignait l'hypothermie : P4 : « Je ne vais pas lui donner de Doliprane toutes les 4 heures, je ne peux pas, parce que s'il n'a pas de la température on va dire à minimum 38.5°C, il descend en hypothermie. »

Le Doliprane® est utilisé pour certains à visée antalgique et antipyrétique : P3 : « Et donc ça calmait la douleur et la fièvre temporairement en même temps. » tandis que d'autres parents reconnaissent ne l'utiliser qu'en cas de fièvre : P6 : « S'il n'a pas de fièvre, on ne donne pas en général. »

Excepté pour le Doliprane®, les parents cherchent à obtenir un avis médical avant d'administrer un médicament à leur enfant : P5 : « Je n'aime pas prendre sans ordonnance. J'aime bien avoir quand même un avis avant de donner... ».

Les anti-inflammatoires ne sont utilisés que par deux interrogées : P3 : « Elle montait à 40 de fièvre donc on alternait Doliprane et Advil. » Quelques mamans ont révélé leurs craintes vis-à-vis de ce médicament : P12 : « On m'a toujours dit que c'était déconseillé l'Advil. C'est des « on-dit », alors qu'il paraît qu'on peut alterner entre le doliprane et l'Advil mais non je n'ai jamais tenté l'Advil. », P2 : « Une fois, ça ne marchait pas avec le Doliprane, et le docteur il m'a dit « bah du coup il faut alterner avec de l'Advil » Mais je n'osais pas, j'ai jamais été à l'aise en fait. »

Certains parents cherchent à temporiser : P6 : « Sinon c'est vrai que même quand il a un petit peu de fièvre, on attend avant de lui donner le doliprane. On fait d'autres mesures. » et privilégient les méthodes naturelles : P12 : « Enfin je vais vraiment faire les trucs naturels avant de passer aux médicaments. »

2. Avis médical

Les démarches pour obtenir un avis médical diffèrent d'un parent à l'autre.

Une mère prend des avis médicaux téléphoniques afin de ne pas surcharger les consultations : P9 : « J'appelle directement la pharmacie ou le docteur D. Je lui dis « ben voilà, H. elle a ça ou A. il a ça, je sais que la dernière fois il m'avait donné ça, est-ce que je peux lui donner ? ».

Plusieurs parents privilégient les consultations chez leur médecin généraliste : P12 : « Pour moi, il faut déjà passer par les médecins généralistes que passer directement aux urgences. » tandis que d'autres se rendent directement aux urgences : P9 : « Je suis allée directement aux urgences avant le rendez-vous de médecin » ou considèrent les urgences comme une option en cas d'indisponibilité de leur médecin : P 11 : « Si je vois que ça ne passe pas, j'emmène chez le médecin, s'il n'y a pas de place, je vais à SOS médecins ou aux urgences. »

Une mère s'interroge sur ce fonctionnement : P5 : « Parce que personnellement, je trouve qu'il y a beaucoup trop de parents qui courent aux urgences pour un oui et pour un non. »

Les signes motivant une consultation sont des symptômes qui persistent dans le temps et une douleur qui ne passe pas malgré le Doliprane® : P5 : « Dès qu'il y a de la douleur, on se dit, « bon on tente Doliprane » et si ça ne passe pas avec le Doliprane de toute façon, on va chez le médecin. ».

3. Accompagnement de l'enfant

Face à un enfant douloureux, le premier réflexe des parents est de le réconforter et le rassurer : P6 : « il faut réconforter au début et ensuite comprendre la source de la douleur pour soigner et agir à ce moment-là. » La présence parentale est un des piliers de la gestion de la douleur de l'enfant.

4. Prises d'initiatives

Lorsque leur enfant est confronté à de la douleur, une maladie ou un traumatisme, les parents prennent des initiatives pour les évaluer et les soulager.

Par exemple, une mère évalue le risque de fracture à la suite d'une chute : P9 : « Première chose généralement que je fais, c'est je fais « bouges le » pour savoir si c'est cassé ou si c'est pas cassé, « si tu sais le bouger c'est pas cassé ! », effectue une surveillance suite à un traumatisme crânien : P5 : « Après je lui ai posé des questions, je l'ai laissé debout pour vérifier qu'il n'y avait pas de malaises ou autre pendant cinq à dix minutes. » Les parents pratiquent les premiers gestes à la suite d'une blessure : P5 : « On a vu que ça avait l'air d'aller, on a surtout épongé pour enlever le sang, désinfecté et après on a mis un strip. »

Ils demandent conseil aux professionnels de santé : P6 : « Au rendez-vous des 3 mois, je lui ai demandé maintenant ce qu'on faisait s'il avait de la fièvre. », pour adopter les bonnes pratiques : P7 : « Donc s'il a de la fièvre, le découvrir. »

C. Les mises en difficultés

Dans l'accompagnement de la douleur de l'enfant, les parents éprouvent des difficultés :

- Pour comprendre la douleur. En particulier lorsque leur enfant n'a pas acquis le langage : P8 : « D'une manière générale, c'est plus difficile de comprendre la douleur d'un enfant qui ne parle pas ! »
- Pour mesurer son intensité : P6 : « C'est difficile de ne pas savoir la source du problème, ne pas savoir d'où ça vient, pas savoir mesurer non plus l'intensité. »
- Pour la gérer : P13 : « Je ne sais pas quoi faire quand elle me dit « Maman, j'ai mal, fais quelque chose », je ne sais pas quoi faire. Franchement je sais pas. »
- Pour savoir à quel stade s'inquiéter. À partir de combien d'épisodes c'est anormal : P13 : « Quand elle a très mal, est-ce qu'on doit attendre que ça passe ? Est-ce qu'on doit consulter ? On a l'impression de consulter un peu trop à des moments. Mais on ne sait pas en fait, le juste milieu il est où. »
- De voir son enfant malade. Les parents ressentent alors une forme de culpabilité : P8 : « Je pense qu'il y a une certaine culpabilité chez les parents, ça fait tellement de mal de voir un bout'chou qui souffre qu'on a toujours l'impression que c'est de notre faute. » et d'impuissance : P9 : « On se sent

impuissant. L'impuissance. Quand H. elle a été malade, rien que d'y repenser et d'en reparler j'en ai les larmes aux yeux [...] C'est de ne pas pouvoir le soigner, ne pas pouvoir prendre sa douleur. »

D. Le ressenti des parents

1. La connaissance de son enfant et l'expérience

Les parents sont les personnes qui connaissent le mieux leur enfant : P2 : « Comment j'ai appris ? Je pense qu'on se rend compte avec notre enfant ! On apprend à le connaître et on sait quand ça va ou ça ne va pas. » Ils ont la capacité de détecter son inconfort à son pleur : P7 : « Aujourd'hui, je sais reconnaître quand c'est un pleur qui n'est pas douloureux, d'inconvenance, une couche sale ou voilà d'un pleur de douleur. » ou à son comportement : P4 : « moi j'ai vu à sa tête tout de suite que ça n'était pas un caprice, que c'était des cris de douleurs ».

Ce savoir s'obtient par l'expérience : P3 : « On n'est pas né en sachant des trucs mais je veux dire on a appris au fur et à mesure. » et confère aux parents une forme d'expertise : P12 : « J'avais l'impression que parfois c'était moi qui jouais le médecin. Parfois j'avais l'impression que c'est moi qui disais « mais c'est ça qu'il faut faire » parce que je connaissais ma fille et même mon fils. »

2. L'aisance

Plusieurs parents confient se sentir à l'aise dans la gestion des petits maux de leurs enfants, principalement les parents de plusieurs enfants. Cette assurance est liée à l'expérience : P12 : « Oui, franchement j'arrive à gérer, maintenant tout ce qui est rhume et tout j'arrive vraiment à les gérer mieux qu'avant. Avant ça partait toujours en... ça s'empirait ! Et maintenant non, j'arrive à les gérer. »

Une maman rappelle l'importance d'être indulgent avec soi-même en tant que parent : P7 : « Et ne pas être trop sévère avec soi-même quand on a des enfants, [...] et puis je sais que je recommettrai encore des erreurs en fait, c'est avoir de l'indulgence avec soi-même. »

3. La solitude

Le sentiment de solitude est exprimé par plusieurs interrogées : P7 : « Mais en même temps, on est les parents et on sera toujours les seuls à devoir gérer. Même si on demande de l'aide à la PMI, si on anticipe, on est seuls face à soi-même. » Cette

solitude est d'avantage ressentie chez les parents d'enfants en bas âge, et s'associe à une forme de culpabilité : P7 : « On entend aussi des phrases « bah oui tu as voulu un enfant, bah un bébé ça pleure ». Alors après on n'ose plus demander de l'aide. »

4. L'inquiétude

La conduite des parents face à l'inconfort de leur enfant est dictée par leur inquiétude, parfois anticipatoire : P1 : « J'ai tout le temps la peur qu'il se fasse mal ou qu'il se blesse. »

Cette inquiétude peut être ressentie par l'enfant et a alors un impact sur son comportement face à la douleur : P7 : « S. ressentait aussi que j'étais moins sereine par rapport à sa douleur. Donc il la gérait moins bien. »

5. Le besoin de réassurance

En prenant un avis médical, les parents cherchent à être rassurés sur l'état de santé de leur enfant : P8 : « Et puis pour le coup, moi ce qui m'a fait du bien, c'est de me dire que mon bébé il est en bonne santé, qu'il ne fallait pas se paniquer. », P6 : « Pour me rassurer car j'en avais surtout besoin, c'est surtout moi qui avais besoin d'être rassurée plutôt que lui qui avait besoin de médicament. »

E. Répercussions sur la vie quotidienne

Lorsqu'elles sont répétées, les douleurs de l'enfant peuvent entraîner des répercussions :

- Familiales avec mise en péril de l'équilibre : P7 : « En fait, il faut se dire que la douleur, elle a des retentissements sur toute la vie d'une famille [...] c'était un essoufflement familial. »
- Professionnelles avec un absentéisme et des difficultés à assumer sa charge de travail : P7 : « On ne dormait pas assez la nuit pour être clairvoyants au travail en fait, faire les bons choix. »
- Psychologiques pouvant mener jusqu'à un état dépressif : P7 : « Et c'est vrai que le burn-out parental c'est une réalité. », P8 : « C'est pour ça que la gestion de la douleur chez les enfants, je pense qu'on devrait parler de la gestion des émotions chez les parents quand l'enfant pleure ! »

IV. L'évaluation de la douleur

A. Par le comportement

Pour la soigner, les parents doivent détecter et évaluer la douleur de leur enfant. Des modifications du comportement sont repérées comme signe de leur inconfort :

- Une modification du comportement général, avec un enfant moins actif, qui a tendance à s'isoler : P5 : « C'est juste qu'il avait un comportement inhabituel : il me faisait beaucoup des câlins, il restait dans son coin. », P13 : « C'est vraiment le manque d'énergie à chaque fois que je remarque dans les enfants quand ils ne sont pas bien, quand ils sont malades ou qu'ils ont mal. » et P10 : « Je vais voir, dans son comportement, dans sa façon de faire, des choses, des habitudes qui vont changer, que ça ne va pas. »
- Les expressions du visage : P9 : « Je le vois tout de suite à leurs visages ! Leurs expressions, l'expression du visage. Je vois tout de suite quand il y a quelque chose qui ne va pas. », P8 : « Je trouve qu'un bébé en fait, c'est très simple, vous voyez quand il est bien, vous voyez quand il n'est pas bien ne serait-ce qu'aux expressions de son visage, voilà. »
- Les pleurs et cris : P11 : « Elle était douloureuse, elle pleurait. », P6 : « Quand il se met à hurler d'un coup, vraiment strident, on sait qu'il a mal. »
- Les modifications de posture : P4 : « Et puis il est vraiment plié en deux ! »
- Les modifications de l'appétit : P12 : « Voir s'il mange aussi parce que moi mes enfants quand ils ne sont pas bien ils ne mangent pas. »
- Les perturbations du sommeil : P5 « On l'a remarqué parce que le sommeil était chamboulé. »
- Une perte de tonus : P3 : « Alors, elle a commencé par être complètement euh, « légumisé » [...] oui amorphe ! »
- Un enfant plus câlin : P10 : « Il va vouloir être que contre moi, plus câlin. Alors que mon fils il n'est pas câlin ! »

A l'inverse, un comportement normal rassure les parents : P2 : « Après quand je vois qu'ils arrivent à aller jouer, à s'amuser, à rigoler, je me dis que ça va. »

B. Par l'interrogatoire

En plus de l'observation du comportement, l'évaluation de la douleur passe par l'interrogatoire : P5 : « Je lui posais des questions [...] « Est-ce que ça fait mal ? Tu as mal ? oui ? non ? » »

Cette évaluation est donc facilitée lorsque les enfants ont acquis le langage : P7 : « Oui, le langage c'est essentiel. [...] Pour vraiment avoir conscience sur l'échelle de la douleur où il en est, c'est quand il y a eu le langage, vraiment ça nous a aidé. »

Les jeunes enfants essaient de pointer la localisation de leur douleur : P9 : « Elle essaie de me faire voir. Ce n'est pas encore très, très précis mais elle essaie de me faire voir, de montrer l'endroit. » et savent l'exprimer : P2 : « Ils me le disent, et maintenant même la dernière de 5 ans elle sait dire quand elle a mal à la tête, quand elle a mal au ventre. »

Les parents utilisent un langage adapté à l'âge de l'enfant : P9 : « Quand je demande à H. si elle a bobo, on dit tout le temps bobo parce que bon, elle me dit oui et elle essaie de me faire voir. »

C. Par l'examen

Les parents réalisent eux aussi un examen clinique pour évaluer la douleur de leur enfant : P5 : « Après je touche aussi. Comme là son front, j'appuie autour de la plaie pour voir. »

D. Les échelles de la douleur

Les échelles de la douleur ne sont pas mentionnées spontanément.

Lorsque le sujet est abordé par l'investigatrice, l'ensemble des parents citent l'échelle numérique uniquement : P5 « Oui, en disant de 1 à 10 par exemple. » Cette échelle est plus souvent appliquée pour les parents eux-mêmes que pour leurs enfants. P9 : « L'échelle de 1 à 10 ? [...] Oui celle de 1 à 10 on l'a déjà utilisée pour moi, pas encore pour les enfants. »

L'échelle numérique est principalement employée dans le milieu hospitalier, seul un parent fait mention de l'utilisation par son médecin généraliste : P4 : « On lui pose aussi bien chez le docteur et le plus souvent c'est à l'hôpital. »

Une mère établit un parallèle entre la douleur et les émotions. Le ressenti de la douleur est propre à chaque personne, d'où l'intérêt des échelles de la douleur : P7 : « C'est difficile, c'est lié aux émotions aussi la douleur finalement. Il y a des enfants qui auront le même mal en fait, le même problème et par contre sur une échelle de la douleur, ils ne montreront pas forcément la même couleur quoi. »

V. La place du médecin généraliste

A. La confiance envers son médecin généraliste

Les parents ont confiance en leur médecin généraliste pour la prise en charge de leur enfant : P7 : « C'est là l'importance, je me le dis après coup, d'avoir un médecin de famille qui connaît à la fois les parents, l'enfant et qui du coup, connaît aussi sa manière de réagir. », P11 : « Il me suit depuis que je suis enfant, ensuite il a pris le relais avec ma petite fille. »

Ce suivi avec un interlocuteur unique est apprécié, il est bénéfique pour optimiser les prises en charges : P7 : « En fait, c'est bien toujours d'avoir le même interlocuteur pour poser un diagnostic. » Certains parents reconnaissent consulter leur médecin traitant fréquemment : P3 : « C'est vrai que ça nous est arrivé d'y aller des fois deux à trois fois par semaine. »

B. Rôles du médecin généraliste

Les médecins généralistes jouent un rôle majeur dans l'éducation thérapeutique des parents et également des enfants.

Ils transmettent aux parents les bons réflexes : P5 : « C'est ce qu'avait fait docteur S. avec nous, la première fois quand on s'était inquiété pour de la fièvre, voilà, tout de suite il nous a dit « en général, ça ne sert à rien de venir me voir tant que ça ne fait pas 48 heures. »

Ils prescrivent et expliquent les thérapeutiques : P6 : « Il nous a expliqué comment marchait la Ventoline. Il nous a conseillé de donner du doliprane et de ne pas hésiter. Il nous a expliqué les doses et tout ça. »

Ils rassurent les parents sur leurs compétences : P8 : « Déjà, elle m'a rassurée sur ces points-là en me disant « tout va bien aller, le début ce n'est jamais facile » et en me

disant après qu'il n'y avait pas de grosse bêtise que pouvait faire les parents, qu'il ne fallait pas se paniquer ! »

Les parents y cherchent un lieu d'écoute : P13 : « J'ai un médecin traitant par contre, qui est très à l'écoute. », P12 : « Il donne des conseils, il est à l'écoute aussi. »

Les médecins traitants orientent si besoin vers d'autres spécialistes : P10 : « Je l'ai emmené directement chez le médecin, j'ai été voir docteur D. Et docteur D. il m'a dit « bah non, là il faut l'emmener directement aux urgences », il m'a dit qu'il fallait faire des examens plus approfondis. Il m'a dit « je ne comprends pas ce qu'il a ».

VI. Les autres professionnels

A. Les contacts d'urgence

Lorsque les parents ressentent un certain degré d'urgence face à la douleur de leur enfant, ils ont recours à différents professionnels :

- Le SAMU : P4 : « J'ai appelé le SAMU »
- Les médecins de garde : P6 : « On a appelé le médecin de garde et puis on a eu un rendez-vous. »
- Les pompiers : P2 : « Il a appelé les pompiers »
- Les services d'urgence : P11 : « Elle disait qu'elle avait mal et j'ai dû l'emmener aux urgences. »

B. Les paramédicaux

Les professionnels paramédicaux ont un rôle dans l'accompagnement de la douleur de l'enfant :

- Les kinésithérapeutes : P7 : « La kiné qu'on voit pour M. elle nous a montré. »
- Les pharmaciens : P1 : « Si ça ne va pas, je demande conseil au pharmacien. »
- Les ostéopathes : P7 : « Il a revu un ostéopathe »
- Les psychologues : P4 : « Et elle est suivie aussi toujours à Roubaix par la psychologue spécialisée dans les douleurs. »

C. Les médecines alternatives

Deux mamans mentionnent avoir recours à de la médecine alternative pour tenter d'apaiser les douleurs de leurs enfants : P13 : « Elle est suivie également par un kiné énergétique. » et P4 : « Moi j'avais fait une alternative avec un hypnotiseur parce que c'était très long le rendez-vous, et qu'elle n'en pouvait plus, donc j'ai essayé de chercher ce que je pouvais. »

VII. Les retours d'expérience sur la prise en charge des soignants

A. Ressenti négatif

Plusieurs parents déplorent un manque d'écoute :

- A l'hôpital : P9 : « Initialement, je ne me suis pas sentie écoutée aux urgences. », P4 : « A l'hôpital, d'une manière générale, on n'est pas forcément toujours écoutés. Du fait qu'on ne soit pas du métier, on ne sait pas comme eux mais sincèrement avec trois enfants et tout ce qu'ils ont eu, il y a des fois où je dirai que je pourrai être médecin ! »
- Chez le médecin généraliste : P4 : « Il m'a dit que je m'inquiétais pour rien donc je ne me suis pas sentie entendue, pas prise au sérieux, pas rassurée du tout. »

B. Ressenti positif

D'autres parents sont très satisfaits de leurs expériences avec les soignants : P7 : « En fait, aux urgences oui, on a en général, voilà, ils ont soulagé la douleur. », P13 : « Par rapport à ça, il y a une prise en charge quand même qui est très bien. » et P6 : « Mais le médecin était rassurant, il s'en est bien occupé, il faisait en sorte que ça se passe le mieux possible pour J., donc c'était agréable. Je me suis sentie en confiance. »

Ils apprécient les efforts mis en place pour éviter les douleurs lors des soins : P3 : « Donc oui, oui, ils ont vraiment mis tout ce qu'ils pouvaient pour faire en sorte qu'elle ait le moins mal possible hein. »

VIII. Les traitements contre la douleur

A. Médicamenteux

A côté du Doliprane® et de l'Advil® déjà cités précédemment, d'autres antalgiques sont évoqués.

Pour prévenir la douleur lors des soins, la crème anesthésiante EMLA® est régulièrement utilisée ainsi que le gaz MEOPA® en milieu hospitalier : P12 : « Ils mettent le gaz hilarant et après pour les prises de sang, on met le patch EMLA. »

L'homéopathie est proposée à plusieurs reprises : P12 : « Moi j'adore tout ce qui est homéopathie, les fleurs de Bach, j'adore tout ça. » ainsi que les traitements à base de plantes comme l'arnica ou l'Euphytose®.

D'autres médicaments sont cités : le Spasfon®, le gel de Polysilane®, le Maxilase®, le Dolodent® et les suppositoires de Coquelusedal®.

De nombreux enfants sont confrontés aux douleurs de reflux-gastro-œsophagien, l'Inexium® est salvateur : P8 : « Elle est sous Inexium, ce qui l'aide beaucoup, beaucoup. »

Le Tramadol® n'est cité que par les deux parents ayant des adolescents : P4 : « Elle a été sous Tramadol aussi. Donc elle a eu des traitements assez costauds. » Les antalgiques de palier 3 ne sont pas évoqués.

Des traitements plus spécialisés comme l'Humira®, le Neurontin® ou le Nubain® sont nommés : P13 : « le Nubain, voilà. Par contre ça la soulageait mais ça lui donnait des maux de tête, des nausées, donc on va dire que c'était un peu ... La balance n'était pas top-top-top. »

B. Non médicamenteux

Différentes méthodes antalgiques non médicamenteuses sont utilisées par les parents à la place ou en complément des traitements médicamenteux :

Méthodes antalgiques	Nombre citations	Citations
Les massages	6	P1 : « S'il a mal au ventre, souvent je lui fais des massages. »
Les bains	4	P1 : « Quand je ne gère pas la douleur, je donne des bains. »
Les câlins	4	P6 : « En général c'est gros câlin en espérant que ça passe. »
Le portage	3	P8 : « Marcher en la mettant contre nous. »
La succion	3	P9 : « Le fait qu'il tète, il ne pense pas vraiment à la douleur. »
Le chant	2	P8 : « Je lui chante des petits trucs. »
L'immobilisation	2	P12 : « J'ai mis de la crème et une bande. »
Le froid	2	P3 : « Elle se fait un bobo il y a de la glace. »
La chaleur	1	P4 : « Mal au ventre je vais aller mettre du chaud. »
Les médecines alternatives	1	P4 : « Médecine plantes, médecine chinoise, l'hypnose, magnétisme. »
Les appareils	1	P4 : « J'ai acheté aussi un appareil à électrodes. »

IX. Les sources d'information

A. L'entourage

La famille est la principale source de conseils, elle a été citée à de nombreuses reprises lors des entretiens : P1 : « On en parle aux proches, et ils nous conseillent des choses. », P9 : « Et le fait d'avoir grandi avec mon papa qui me disait « tiens, faut faire ça, faut faire ça », du coup je me suis repérée. »

Une mère interrogée regrette d'avoir reçu trop de conseils de son entourage : P8 : « Moi je sais qu'au début, les « on dit » de la famille ça m'a vraiment pesé, j'aurai peut-être eu besoin que l'on me laisse un peu plus tranquille. »

B. Matérielles

Pour se former à la gestion de la douleur, diverses ressources sont évoquées lors des entretiens.

Plusieurs parents soulignent ne pas avoir trouvé de conseils dans le carnet de santé de leur enfant : P5 : « Les conseils sur tout ce qui est règle de sécurité à la maison mais après sur la douleur je n'ai rien vu. » mais ont lu les recommandations sur la fièvre qui y figurent : P9 : « Et même sur le carnet de santé j'ai vu la dernière fois si on a de la fièvre, il y a des conseils. »

Les boîtes des médicaments sont une source d'information, notamment pour les posologies : P1 : « C'est écrit sur les boîtes que je garde. »

Internet est de plus en plus utilisé, les parents y recherchent eux même des diagnostics : P13 : « Récemment j'ai trouvé une hypothèse diagnostic sur internet. » Ce qui peut majorer leur anxiété : P13 : « J'ai un médecin traitant qui me disait à chaque fois « non, non, n'allez pas sur internet » et j'ai appris à ne plus aller sur internet. On est en fin de vie si on regarde sur internet, ça y est on est morts, on est enterrés ! »

Les dernières sources d'information et de formation évoquées sont les livres : P8 : « J'ai lu un livre qui m'a aidée, qui s'appelle « le quatrième trimestre » d'Ingrid Bayot, et j'ai appris beaucoup de choses. »

X. Les freins dans la prise en charge

A. La recherche de diagnostic

Les délais pour la recherche d'un diagnostic sont mal vécus : P3 : « Le temps qu'on découvre ce que c'était et qu'on cherche un peu, elle a été hospitalisée plus de trois semaines. », P13 : « Après quand elle était petite, on a fait plein d'examens, on a vu le gastro-pédiatre, elle a fait des échos. Déjà à l'époque elle a fait plein d'examens. »

Il arrive aussi qu'aucun diagnostic ne soit retrouvé : P10 : « Donc même les médecins, ils n'ont pas su me dire ce qu'il avait [...] en fait les examens ils étaient positifs donc il n'y avait rien d'anormal dans les examens. »

Suite à un diagnostic tardif, des questions sur les séquelles potentielles sont posées : P12 : « Je me dis si par exemple on n'avait pas duré autant de temps avec L. pour voir ce qu'elle avait vraiment, elle n'aurait pas des soucis maintenant, vous voyez ce que je veux dire ? [...] Enfin vous voyez, je me dis, si on m'avait écouté avant, peut-être que... plus de 10 jours pour faire le diagnostic. »

B. L'absence d'information

Une mère déplore l'absence d'information, dès la naissance, sur les différentes étapes douloureuses auxquelles feront face les enfants : P7 : « Et que les parents soient au courant en fait des différentes étapes de douleurs qu'un enfant va rencontrer. Une fois qu'il n'aura plus de coliques, il va commencer les dents, et puis si ce n'est pas ça, il

peut y avoir les oreilles, il peut y avoir ci, il peut y avoir ça. En fait les parents ne sont pas formés, il n'y a pas d'école des parents. Donc en fait, on découvre trop tard ! [...] Moi, personnellement, c'est mon ressenti, pour ne pas alarmer inutilement, et ne pas noircir le tableau inutilement, on ne prévient peut-être pas assez sur tout ce qu'on peut rencontrer. Moi je suis plutôt d'une personnalité comme ça, où je préfère tout connaître, tout ce qu'on va devoir affronter puis ça sera mieux. Et puis si on ne l'a pas, tant mieux. »

Une autre maman n'a pas emmené son nourrisson aux urgences, malgré les recommandations, dans la crainte de la séparation : P8 : « Peut-être parler de... Par exemple, comme je vous en parlais, quand moi on m'a dit « faut aller aux urgences », j'ai eu peur parce que, ma première réaction c'était « ah oui mais on va peut-être me séparer, on va peut-être me prendre mon bébé ».

C. Le frein financier

Une mère reconnaît avoir arrêté les séances d'hypnose de sa fille parce qu'elles n'étaient pas remboursées : P4 : « Là pour l'instant on a arrêté avec l'autre parce qu'en plus c'est extérieur donc ce n'est pas remboursé. »

D. Le défaut d'équipement

Des parents se sont retrouvés en difficulté pour prodiguer les premiers soins suite à la brûlure de leur enfant par manque d'équipement. : P1 : « J'ai eu la peur de ma vie, il s'est brûlé la peau en fait et j'avais rien. »

XI. Les pistes d'amélioration

Quelques pistes d'amélioration sont proposées par les parents :

A. Un guide conseil

Un guide rassemblant des conseils avec les conduites à tenir en fonction des différentes douleurs de l'enfant semble intéresser les parents. P1 : « Un guide ça serait intéressant, pour savoir, si on ne connaît pas la douleur, il y aurait ça qu'on peut faire pour quand il a mal à un endroit particulier. », P11 : « C'est toujours un plus d'avoir des conseils sur un guide. On ne peut pas tout savoir ! Donc oui, un guide oui. »

Ils souhaitent y retrouver :

- Comment réagir face aux accidents domestiques les plus fréquents : P6 : « Et avoir un petit guide à la fin avec les situations les plus fréquentes, les accidents qu'il peut y avoir. Pour savoir comment réagir. »
- La liste du contenu d'une trousse de premier secours pour s'équiper à la maison : P13 : « Mais oui, nous dire par exemple tous les médicaments qu'il faut avoir à la maison, quoi utiliser à quel moment, oui ça serait bien ! »
- Un rappel des différentes posologies des antalgiques : P2 : « Peut-être après effectivement les posologies en fonction de l'avancement du poids et tout ça. »
- Une mère propose également d'y mettre des alternatives aux médicaments : P10 : « Oui, ça serait bien d'avoir un guide avec même des alternatives, pas forcément en utilisant des médicaments. »

B. Une formation secourisme

Deux mamans souhaitent que des formations de premier secours soient proposées aux parents, pour apprendre à réagir face aux urgences du quotidien. Elles proposent qu'elles se déroulent à la crèche ou même dès la préparation à l'accouchement. Cet enseignement peut permettre de rassurer les parents et d'éviter certains passages aux urgences.

P6 : « Ce qui pourrait être intéressant ça serait des formations secourisme [...] par exemple à la crèche, ça pourrait être bien qu'ils organisent une ou deux fois par an des sessions pour savoir comment réagir si l'enfant s'étouffe, s'il se cogne, s'il saigne. Apprendre les premiers soins ça permettrait de moins paniquer, ça rassure. Avoir des formations premiers secours, même par exemple lors de la préparation à l'accouchement ou je ne sais pas à quel moment de la vie de l'enfant. Ou régulièrement en fonction de l'âge. »

P5 : « Il devrait y avoir un genre de ... un peu comme les SST au travail ou tout ce qu'on fait avec les sapeurs-pompiers, les premiers gestes, je pense que quand on a un premier enfant ça serait bien d'avoir un genre de stage, justement, peut-être de une heure seulement. Mais voilà, pour bien rappeler les bases. [...] Et de rassurer et de dire « bah voilà, s'il a ça, c'est pas grave, il ne faut pas courir aux urgences ». Je trouve qu'on court trop vite vers les urgences ou même chez le médecin. »

C. Un accompagnement psychologique

Une maman propose de mettre en place un accompagnement psychologique des jeunes parents pour les préparer à faire face à la douleur de leur enfant.

P7 : « Je pense que tous les parents devraient, pour leur premier enfant, avoir un accompagnement psychologique. Parce qu'avoir conscience de tout ce qui peut nous attendre, toutes ces vagues qu'on va devoir affronter et bien pour ne pas être submergé il faut anticiper le pire pour que comme ça, le jour où on est confronté à des problèmes de douleur chez son enfant, on se dit « ça va être passager, il y a aussi une possibilité de se faire aider. »

P8 : « Enfin je ne sais pas, on parle de la gestion de la douleur pendant l'accouchement, mais on ne parle pas du tout de comment gérer la douleur émotionnelle lorsque son bébé souffre ! »

Les parents peuvent prendre confiance en eux grâce à une préparation à la parentalité : P7 : « La préparation à la naissance, on axe vraiment sur l'accouchement, et il faudrait faire une préparation à la parentalité plus qu'à l'accouchement. », P8 : « Plus aider les gens à se faire confiance [...] Mais à se faire confiance et à écouter un peu moins les autres. »

D. Travailler sur la relation parent-enfant-soignant

Les parents sont une aide précieuse pour les soignants dans la démarche diagnostique : P3 : « Donc j'ai fait remarquer à l'interne et lui ça l'a tilté donc je pense que c'était un petit peu un travail d'équipe finalement. »

L'amélioration principale souhaitée par les parents interrogés : être davantage à leur écoute et celle de leurs enfants. P12 : « Et je me dis que je n'ai pas été écoutée des deux côtés. Donc plus écouter les parents ! », P13 : « Je pense qu'il faudrait peut-être être plus à l'écoute de l'enfant. Et ne pas systématiquement tout mettre sur le psychique. C'est facile. Même si on ne trouve pas les cause, on ne trouve rien, et que tous les examens sont normaux, ne pas systématiquement dire que l'enfant c'est dans sa tête. Voilà. Vraiment être à l'écoute de l'enfant et des parents. Je pense que les parents connaissent, sont les mieux à connaître leurs enfants. Et que quand ils ont mal, ils ont vraiment mal. »



DISCUSSION

I. Résumé des résultats

Faire face à son enfant qui souffre est une situation qui concerne tous les parents. Cette douleur entraîne des répercussions sur le quotidien de l'enfant ainsi que sur l'équilibre familial.

Les parents évaluent la souffrance de leur enfant par un changement de comportement et un interrogatoire adapté à l'âge de celui-ci. Les échelles de la douleur ne sont pas utilisées. Seule l'échelle numérique est connue.

Les parents cherchent à se former par différents moyens : leur propre éducation, les conseils de l'entourage, l'information donnée par leur médecin traitant, et leur curiosité personnelle (exemple : recherches sur internet). La gestion de la douleur se fait beaucoup par l'expérience.

Le Doliprane® est l'antalgique très majoritairement utilisé chez l'enfant, la posologie semble maîtrisée. Beaucoup de parents ne l'utilisent qu'en cas d'hyperthermie. Des craintes sont évoquées vis-à-vis de l'utilisation des anti-inflammatoires. Les antalgiques de palier 2 et 3 sont peu, voire pas évoqués. Les méthodes antalgiques non médicamenteuses sont régulièrement citées.

Des difficultés sont mises en avant par les parents : comprendre la douleur de l'enfant alors que le langage n'est pas acquis, quand s'inquiéter, voir son enfant souffrir...

Les freins dans la prise en charge sont : les délais parfois nécessaires à la recherche du diagnostic, le manque d'information, le frein financier et le défaut d'équipement.

Des pistes d'amélioration sont proposées par les parents : apprendre les premiers gestes d'urgence, accompagner psychologiquement les jeunes parents, et mettre en place un guide conseil.

Le dernier point à améliorer est la relation enfant-parent-soignant. Les parents souhaitent être davantage écoutés ainsi que leur enfant.

II. Forces et limites de l'étude

A. La validité interne de l'étude

La suffisance des données atteinte après dix entretiens, est vérifiée par trois entretiens supplémentaires.

L'investigatrice étant novice en recherche qualitative, la triangulation des données avec une double analyse des entretiens permet d'atténuer le biais d'interprétation.

Les résultats sont confrontés aux données de la littérature.

Les critères COREQ de validité d'une étude sont respectés, excepté le retour des transcriptions et le retour des participantes qui n'ont pas été réalisés.

B. Les forces de l'étude

La méthode choisie est la plus adaptée pour répondre à la question de recherche, la recherche qualitative permet de recueillir les expériences et les sentiments des participants. Elle permet l'analyse de données subjectives et laisse une liberté d'expression aux parents interrogés.

La vision des parents sur le thème de la douleur de l'enfant n'est pas retrouvée dans la littérature. Des études sur la douleur de l'enfant ont déjà été réalisées auprès des médecins généralistes ou dans les services d'urgences. Cette étude apparaît comme un complément et un enrichissement.

Des entretiens tests sont réalisés permettant d'améliorer le guide d'entretien.

Les participants ne connaissent que le thème général de l'entretien avant notre rencontre, ce qui garantit une spontanéité dans leur discours et ne permet pas de préparer les réponses.

C. Les limites de l'étude

Cette méthode d'analyse ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble de la population mais a pour but de soulever des questions.

Ce travail présente des biais de sélection. Les médecins sollicités sont tous maîtres de stage universitaires. L'ensemble des parents interrogés sont des femmes. De plus, 11 des 13 participantes habitent en milieu urbain, avec une offre de soins potentiellement plus importante que pour le reste de la population.

Le thème de l'étude étant très large, certains points mériteraient d'être plus approfondis.

III. Confrontation aux données de la littérature

A. La méconnaissance des outils d'évaluation

Les connaissances des parents interrogés concernant les échelles de la douleur sont très limitées. Ils ne connaissent que l'échelle numérique, mais ne l'utilisent pas pour leurs enfants. En effet, l'échelle numérique nécessite une bonne aisance avec les chiffres. Son utilisation n'est recommandée qu'à partir de 7 ans (12). L'auto-évaluation est considérée comme le moyen le plus fiable de mesurer l'intensité de la douleur. Mais elle n'est applicable qu'à partir de 4, voire 6 ans. Avant cela, la douleur est quantifiée par les échelles d'hétéro-évaluation, mal connues des parents (18). Ces derniers ont exprimé à plusieurs reprises leurs difficultés pour évaluer la douleur lorsque l'enfant n'a pas acquis le langage.

L'ANAES dans ses recommandations de 2000, rappelle l'intérêt de transmettre aux parents les outils d'évaluation permettant de réévaluer la douleur de l'enfant, et d'adapter le traitement (19). Dans un article de L.Teysseyre datant de 2019, un arbre décisionnel décrit la démarche pour évaluer la souffrance selon l'âge (Annexe 2) (16). L'association « Pédiadol » a élaboré des tableaux afin de connaître l'échelle à utiliser selon l'âge et la situation, ainsi que les seuils de douleur justifiant un traitement (2).

Pour apprendre aux parents à utiliser ces échelles, il est nécessaire que ces outils soient maîtrisés par les professionnels de santé. L'évaluation de la douleur est une obligation morale de tout soignant (18). Cependant, il semble que de nombreux professionnels n'ont pas l'habitude de les employer. Dans notre travail, seul un parent se souvient de l'utilisation d'une échelle d'évaluation chez le médecin généraliste. Dans une autre étude sur la prise en charge de la douleur en ambulatoire, on retrouve une utilisation rare des outils d'évaluation par les professionnels de santé, la douleur s'évaluant principalement « au feeling » (20). La thèse sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur par des médecins généralistes de C.Godet met également en évidence une sous-utilisation de ces outils. 40% des médecins généralistes interrogés n'utilisent jamais d'échelle de la douleur en pédiatrie, et un tiers des médecins utilisent l'échelle des visages (15).

Cette faible utilisation des outils n'est pas limitée à la médecine ambulatoire, dans les services d'urgences, on observe aussi un défaut d'évaluation de la douleur. Lors d'une autre étude aux urgences de Tourcoing, S.Retiel observe que seuls 41% des enfants se présentant pour une douleur ont une évaluation de celle-ci avec une échelle. Les enfants sont moins évalués que les adultes, surtout les enfants de moins de 6 ans. L'hétéro-évaluation est plus difficile à réaliser (21). La thèse de G.Margain constate que seuls 20,7% des enfants ont eu une évaluation de la douleur à leur arrivée aux urgences, et aucun des enfants de moins de 4 ans n'a eu une évaluation (22).

Cette sous-utilisation a pour origine une méconnaissance de celles-ci. Une étude sur les connaissances met en évidence que l'évaluation de la douleur est le domaine où les internes de pédiatrie ont les scores les moins bons. Les échelles EVA et EVENDOL sont mal connues des internes. 53,1% d'entre eux proposent l'utilisation de l'EVA avant l'âge de 4 ans, alors que cette auto-évaluation n'est pas fiable avant 6 ans (23,24).

Dans notre travail, les parents évaluent tout de même la douleur en repérant les modifications du comportement de leurs enfants, les postures antalgiques, les troubles du sommeil, etc. Mais les échelles ont l'avantage d'être reproductibles et plus objectives (16).

Comme le rappelle R.Carbajal dans un article de juin 2020, l'évaluation de la douleur n'a d'intérêt que si elle amène à un traitement antalgique bien conduit (18).

B. Une sous-utilisation des antalgiques

Il existe des à priori sur la douleur comme « l'enfant a moins mal que l'adulte » avec des études qui montrent qu'à douleur égale, il reçoit moins d'antalgiques que l'adulte. Alors que les voies anatomiques de la douleur sont fonctionnelles dès la vie fœtale (25).

Dans sa thèse sur la prise en charge de la douleur de l'enfant en médecine d'urgence, M.Fertat observe que seuls 35% des enfants amenés aux urgences ont reçu une antalgie avant leur arrivée. Il s'agit dans 74% des cas de paracétamol et dans 9% des cas d'AINS. Seuls 10% des parents utilisent un traitement non médicamenteux en préhospitalier (26). Les motifs évoqués par les parents n'ayant pas donné de médicament avant leur arrivée sont : une peur de masquer les symptômes, l'absence d'antalgiques adaptés à la maison, les difficultés à évaluer la douleur, et la panique les

ayant fait consulter directement aux urgences. Ces proportions sont retrouvées dans le travail de C.Margain : seuls 29% des enfants consultant aux urgences ont reçu une antalgie préhospitalière (22). Cependant, ces chiffres ne concernent que les parents consultant aux urgences, dans d'autres études on observe que l'automédication est pratiquée à plus de 85% par les parents (27).

Cette sous-utilisation des moyens antalgiques concerne les parents, mais aussi les soignants. Dans sa thèse, S.Retiel observe que seuls 19% des enfants éprouvant de la douleur ont reçu un antalgique lors de leurs passages aux urgences de Tourcoing (21). Ces données sont constatées aussi à l'étranger. En Italie, lors d'une étude réalisée aux urgences pédiatriques en 2018, la majorité des enfants douloureux n'ont pas reçu de traitement (28). Les médecins généralistes ont été interrogés dans la thèse de C.Godet afin de connaître leurs réticences lors de la prescription d'antalgiques en pédiatrie. Ceux-ci mentionnent une méconnaissance de certains traitements, une peur des effets indésirables ainsi qu'une crainte d'erreur dans la posologie (15).

Le travail de F.Delrue, sur l'automédication par les parents, rejoint les observations faites dans notre étude. Le paracétamol est très utilisé dans la fièvre et moins pour les douleurs. La fièvre semble être plus anxiogène que la douleur pour les parents (27).

Les médicaments antalgiques sont parfois victimes de fausses croyances, retardant la prise en charge de la douleur (25). La majorité des parents interrogés n'utilise pas les anti-inflammatoires pour leurs enfants par crainte d'effets indésirables, véhiculée par des rumeurs. Contrairement à beaucoup d'autres pays, les AINS souffrent d'une mauvaise réputation en France (2,29). Pourtant s'ils sont utilisés avec précaution, le risque d'effets indésirables est faible. Leur efficacité antalgique est supérieure au paracétamol dans certaines situations, et ils peuvent être prescrits en association à celui-ci. Cependant, l'agence nationale du médicament en France recommande de privilégier l'utilisation de paracétamol à celle d'AINS dans un contexte d'infection, suite aux signalements de complications (18).

À la suite de l'interdiction de l'utilisation de la codéine avant l'âge de 12 ans, la haute autorité de santé (HAS) a publié en 2016 des recommandations sur la prise en charge médicamenteuse de la douleur de l'enfant. Elle donne des alternatives à la codéine (Annexe 3) (29).

Une étude montre que 40% des parents pensent qu'il faut limiter les prises d'antalgiques à cause des effets secondaires, et dans 40% des cas les doses d'antalgiques administrées à leurs enfants sont insuffisantes (30).

La HAS rappelle l'importance des moyens non médicamenteux dans la stratégie thérapeutique, tels que la relaxation ou l'hypnose (29). Lors de nos entretiens, les parents sont en demande de méthodes antalgiques non médicamenteuses en complément ou à la place des médicaments. Plusieurs parents souhaitent pouvoir mettre en place des méthodes naturelles dans un premier temps. Il est prouvé que la distraction diminue l'anxiété et la douleur de l'enfant (14,25,26). Une revue de littérature a montré que la musique pouvait être efficace pour réduire la douleur (18,31). Ces dernières années, un moyen de distraction efficace a fait son apparition : les écrans tactiles, avec de bons résultats, à condition d'en faire un usage modéré (18).

Les prescriptions médicales d'antalgiques sont parfois ponctuées d'une mention « si besoin » ou « si douleur ». L'appréciation de cette douleur revient alors aux parents, d'où l'importance de leur transmettre les bonnes informations (15). De plus, l'automédication par les parents est fréquente, et n'est pas sans danger (27).

C. Informer et former les parents

Un travail réalisé en Île-de-France en 2013 constate que seuls 4% des parents ont les connaissances nécessaires pour soulager efficacement la douleur de leur enfant (30). Une étude réalisée dans le cadre du plan de lutte contre la douleur de 2006-2010 met en évidence les besoins persistants d'information des familles et de formation des soignants (9). Informer est une obligation des soignants (14).

Lors des entretiens, les parents expriment le souhait d'avoir des outils au domicile pour gérer la douleur. Dans un travail sur la prise en charge en ambulatoire, le besoin d'informations est formulé par les parents : brochures pour l'évaluation et pour la connaissance des antalgiques (20). L'association « Sparadrapp », créée par des parents et des professionnels de santé, mène des actions pour atténuer la douleur des enfants. Elle met au point des guides pratiques qui répondent aux attentes des parents et rappelle différentes méthodes médicamenteuses et non médicamenteuses (32).

De la même manière, « Pédiadol » élabore un guide de poche destiné aux soignants (12). La société française de pédiatrie (SFP) a créé le site internet « Pas à pas pédiatrie » rassemblant des arbres décisionnels destinés aux professionnels de santé.

Bien informer le parent diminue son anxiété. Plusieurs parents de notre étude remarquent que leur comportement influence les réactions de leurs enfants face à la douleur. Les angoisses sont perçues par les enfants. On retrouve cette notion dans la littérature : le catastrophisme parental influence négativement le souvenir de la douleur chez l'enfant et l'impact de celle-ci (16). Des parents bien informés sont davantage capables de rassurer et d'accompagner leur enfant (14,26,33).

Les parents interrogés utilisent facilement le paracétamol en automédication mais préfèrent avoir un avis médical pour les autres thérapeutiques. Le médecin est la première source d'information (30). Le travail de F.Delrue constate la même chose : 85% des parents souhaitent que les traitements soient prescrits par des professionnels de santé, dès lors qu'il ne s'agit pas de paracétamol (27). Les soignants jouent un rôle important d'éducation thérapeutique auprès des parents pour éviter les mésusages et faire passer des messages de prévention. Ce qui semble à ce jour insuffisamment réalisé.

D. Améliorer la relation parent-enfant-soignant

Lors des entretiens, une distinction est faite par certains parents : ils ressentent une forme de confiance envers le médecin généraliste qui connaît l'enfant alors qu'ils expriment une forme de méfiance envers les services d'urgences.

La qualité de la relation entre soignant, enfant et parent(s) est au centre de la prise en charge avec l'importance d'une confiance mutuelle (26,33). Ecouter et croire l'enfant est primordial. S'il se sent entendu, l'enfant se livre et s'exprime plus facilement (16).

Dialoguer avec les parents est aussi fondamental, ils sont des alliés dans l'évaluation de la douleur des enfants. Ils peuvent relater les faits, et observer les changements du comportement. Ils sont experts pour détecter toute modification (14,16,34). Lors de nos entretiens, plusieurs parents ont regretté de ne pas avoir été pris au sérieux par le personnel soignant. Remettre en cause les parents risque de rompre le lien de confiance avec eux (25).

Dans un travail sur la prise en charge de la douleur en ambulatoire, les soignants décrivent une influence du comportement parental sur leurs propres pratiques. Il leur incombe de s'occuper des parents en parallèle des soins de l'enfant. Les parents attendent une attitude plus communicante de la part des soignants, ce qui rejoint nos observations (20).

Le schéma familial global doit être pris en compte par les soignants ainsi que le retentissement familial de la douleur. Les variables culturelles et ethniques influencent les réactions des parents (16,35).

Dans notre travail, les parents souhaitent participer au raisonnement clinique. Une étude britannique sur la participation parentale lors des soins de douleur de l'enfant, met en évidence une divergence de point de vue, ainsi qu'un manque de communication avec les soignants. Les parents estiment n'avoir qu'un rôle passif, et expriment de la frustration. Tandis que les infirmières trouvent le rôle parental adéquat (36).

Des facteurs de risque de déni de la douleur de la part des soignants sont relevés dans une autre étude : des lacunes dans ce domaine, un sentiment d'impuissance, une absence de diagnostic précis, une absence de pathologie « grave », un manque de confiance envers l'enfant, et la peur d'être manipulé par l'enfant (16).

E. Les perspectives

Une mauvaise prise en charge de la douleur entraîne des répercussions sur le futur de l'enfant et peut modifier de manière significative sa personnalité (8,37).

Des efforts sont fait ces dernières années pour promouvoir l'utilisation des échelles et améliorer l'antalgie des enfants (mise en place de protocoles dans les services d'urgences...) (21).

Afin de poursuivre dans ce sens, il est intéressant de distribuer des guides d'aide à l'évaluation de la douleur et à l'utilisation des antalgiques. Il peut s'agir de guides déjà existants, ou alors de l'élaboration d'un nouvel outil répondant aux demandes formulées par les parents. Cet outil pourrait être pratique et accessible. Exemple : application pour smartphone.

Un travail complémentaire consisterait à contacter les parents qui auraient utilisés ces outils, et voir l'impact sur le nombre de consultations, notamment dans les services d'urgences.

Enfin, des formations aux premiers secours pourraient être proposées aux parents, dans des lieux d'accueil comme les centres de PMI, les établissements de garde d'enfants, les écoles...

Dans notre étude, on observe un clivage : les parents dont les enfants n'ont pas ou peu acquis le langage sont plus en difficulté pour évaluer la douleur. Afin de mieux repérer les freins existants, une autre étude pourrait s'orienter autour des parents d'enfants de moins de 4 ans, âge de l'hétéro-évaluation.

CONCLUSION

La douleur de l'enfant, qu'elle soit aiguë ou prolongée, appartient au quotidien des parents. Ces derniers sont au cœur de la prise en charge. Les informer et les former est un devoir des soignants. Aujourd'hui, les connaissances des parents sont encore insuffisantes dans ce domaine.

Le médecin généraliste joue un rôle primordial dans leur formation. Il transmet les bonnes pratiques et enseigne aux parents le repérage des signes d'alerte. Les parents peuvent également s'aider d'outils : guides reprenant des conseils pour évaluer la douleur, et pour la prendre en charge avec les bons réflexes à adopter. Ils peuvent participer à des formations qui expliquent les gestes de premier secours.

Un parent bien informé est moins anxieux. La réassurance des parents apaise l'enfant.

Des échelles d'hétéro-évaluation et d'auto-évaluation existent et sont reproductibles. Mais elles sont peu utilisées par les soignants et encore moins par les parents.

Cette méconnaissance des outils a pour conséquence une sous-évaluation de la douleur de l'enfant par rapport à celle de l'adulte. A cela s'ajoute des croyances comme « l'enfant a moins mal que l'adulte » ainsi qu'une crainte dans l'utilisation de certains antalgiques, notamment les anti-inflammatoires, par peur des effets indésirables. Les antalgiques disponibles sont sous utilisés.

Les douleurs de l'enfant insuffisamment prises en charges risquent d'entraîner des répercussions futures sur la personnalité de l'enfant.

Les moyens antalgiques non médicamenteux sont fréquemment recherchés, mais mal connus. Ils peuvent être mis en place dans les structures de soin ainsi qu'à la maison.

La communication entre soignant, enfant et parent est le point de départ d'une prise en charge optimale. Une écoute attentive permet d'instaurer un lien de confiance.

Il y a une réelle prise de conscience par les soignants sur la nécessité de mieux accompagner la douleur de l'enfant. Leurs efforts doivent être poursuivis dans ce sens ; mieux former les soignants dans ce domaine pour qu'ils forment mieux leurs patients.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Maisonneuve M. La fréquence de la douleur comme motif de consultation en médecine générale: résultats issus de l'étude ECOGEN. :53.
2. Définition, composantes de la douleur – Pediadol [Internet]. [cité 10 nov 2020]. Disponible sur: <https://pediadol.org/la-douleur-definition/>
3. Douleur | Inserm - La science pour la santé [Internet]. [cité 19 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/douleur>
4. Nouvelle définition de la douleur - SFETD - Site web de la Société Française d'Etude et du Traitement de la Douleur [Internet]. [cité 12 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/nouvelle-definition-de-la-douleur/>
5. Vincent B, Horle B, Wood C. Évaluation de la douleur de l'enfant. :8.
6. Guillouf V. Aspects psycho-développementaux de la douleur chez l'enfant. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. mars 2014;172(2):111-4.
7. Un bébé douloureux, ça n'existe pas | Cairn.info [Internet]. [cité 1 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-spirale-2011-3-page-123.htm>
8. La douleur aiguë de l'enfant et son traitement - ScienceDirect [Internet]. [cité 23 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0750765805802709>
9. Évaluation du Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 - 2010 [Internet]. [cité 1 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=295>
10. Chapitre préliminaire : Droits de la personne (Articles L1110-1 à L1110-13) - Légifrance [Internet]. [cité 12 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000031971164/>
11. Décret no 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale - Légifrance [Internet]. [cité 12 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000555170>
12. Fournier-Charrière E, Tourniaire B, Association pour le traitement de la douleur de l'enfant (Paris). Douleur de l'enfant: l'essentiel. 2015.
13. Échelles douleur - SFETD - Site web de la Société Française d'Etude et du Traitement de la Douleur [Internet]. [cité 12 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/echelles-douleur/>
14. Fournier-Charrière É. Faut-il vraiment évaluer la douleur des enfants aux urgences ? Comment le faire ? Journal Européen des Urgences et de Réanimation. avr 2014;26(1):16-9.

15. Godet C. Evaluation et prise en charge de la douleur chez les enfants en médecine générale : une étude qualitative. 2019.
16. Teisseyre L, Sakiroglu C, Dugué S, Zabalia M, Wood C. Évaluation de la douleur chez l'enfant. 2019;23.
17. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.
18. Carbajal R. Prise en charge de la douleur de l'enfant aux urgences. Perfectionnement en Pédiatrie. juin 2020;3(2):129-38.
19. ANAES – Évaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans – Padiadol [Internet]. [cité 11 mai 2021]. Disponible sur: <https://padiadol.org/anaes-evaluation-et-strategies-de-prise-en-charge-de-la-douleur-aigue-en-ambulatoire-chez-lenfant-de-1-mois-a-15-ans/>
20. Fort G. La prise en charge de la douleur chez l'enfant lors de son passage dans des lieux de soins ambulatoires. :51.
21. Retiel PS. L'évaluation et la prise en charge de la douleur chez l'enfant aux Urgences de Tourcoing. :69.
22. Margain G. État des lieux de la prise en charge de la douleur aux urgences pédiatriques du Centre Hospitalier de la Région d'Annecy: projet d'amélioration avec l'introduction d'un nouvel outil d'évaluation: l'échelle EVENDOL. :107.
23. Schinkel S-N. Evaluation des connaissances des internes de pédiatrie français concernant la prise en charge de la douleur aiguë de l'enfant. 2015;123.
24. Nagard DNS-L, Cimerman P, Parot-Schinkel DE, Andreu-Gallien DJ. État des lieux des connaissances des internes de pédiatrie sur la prise en charge de la douleur aiguë de l'enfant. 2014;7.
25. Les freins à une bonne prise en charge de la douleur – Padiadol [Internet]. [cité 10 nov 2020]. Disponible sur: <https://padiadol.org/les-freins-a-une-bonne-prise-en-charge-de-la-douleur/>
26. Fertat PM. Evaluation et prise en charge de la douleur de l'enfant en médecine d'urgence : étude comparative entre 2 centres bourguignons. Médecine interne. 2016;62.
27. DELRUE F. Utilisation des antalgiques-antipyrétiques à domicile pour les nourrissons Une étude nationale quantitative descriptive des pratiques d'automédication par des parents de France. 12 juin 2018;53.
28. Benini F, Congedi S, Rossin S, Pennella A. The PIPER WEEKEND study. Children's and adults satisfaction regarding paediatric pain in Italian Emergency Department. Ann Ist Super Sanita. mars 2018;54(1):12-9.

29. Haute Autorité de Santé - Prise en charge médicamenteuse de la douleur chez l'enfant : alternatives à la codéine [Internet]. [cité 13 mai 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2010340/fr/prise-en-charge-medicamenteuse-de-la-douleur-chez-l-enfant-alternatives-a-la-codeine
30. Groc DFB-D, Tourniaire DB, Cimerman P, Galinski DM. Que savent les parents sur les antalgiques qu'ils donnent à leurs enfants et comment les utilisent-ils en automédication ? 2013;4.
31. Hartling L, Newton AS, Liang Y, Jou H, Hewson K, Klassen TP, et al. Music to Reduce Pain and Distress in the Pediatric Emergency Department: A Randomized Clinical Trial. JAMA Pediatr. 1 sept 2013;167(9):826.
32. N02 Dépliant Votre enfant a mal : que faire ? [Internet]. [cité 19 nov 2020]. Disponible sur: https://www.sparadrap.org/sites/default/files/pdf_feuilletable/N02/index.html
33. L'information, alliée indispensable du soin | Sparadrap [Internet]. [cité 29 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.sparadrap.org/professionnels/informer-lenfant-et-ses-proches/linformation-alliee-indispensable-du-soin>
34. La douleur de l'enfant : stratégies soignantes de prévention et de prise en charge – Pediadol [Internet]. [cité 29 sept 2021]. Disponible sur: <https://pediadol.org/la-douleur-de-lenfant-strategies-soignantes-de-prevention-et-de-prise-en-charge/>
35. Fortier MA, Martin SR, Kain DI, Tan ET. Parental attitudes regarding analgesic use for children: differences in ethnicity and language. Journal of Pediatric Surgery. nov 2011;46(11):2140-5.
36. Simons J, Franck L, Roberson E. Parent involvement in children's pain care: views of parents and nurses. J Adv Nurs. nov 2001;36(4):591-9.
37. Afssaps – Prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant – Recommandations de bonne pratique – Pediadol [Internet]. [cité 29 sept 2021]. Disponible sur: <https://pediadol.org/afssaps-prise-en-charge-medicamenteuse-de-la-douleur-aigue-et-chronique-chez-lenfant-recommandations-de-bonne-pratique/>

ANNEXES

Annexe 1

Guide d'entretien

Texte d'introduction :

« Je réalise une thèse à propos de la douleur de l'enfant. Je souhaiterais que l'on puisse échanger sur le sujet si vous êtes d'accord. Tout ce que vous direz restera strictement anonyme, et sera effacé une fois la soutenance passée. Comme vous l'avez accepté, je vais enregistrer notre entretien. Je peux arrêter l'enregistrement quand vous le souhaitez. »

Début de l'enregistrement

Informations générales :

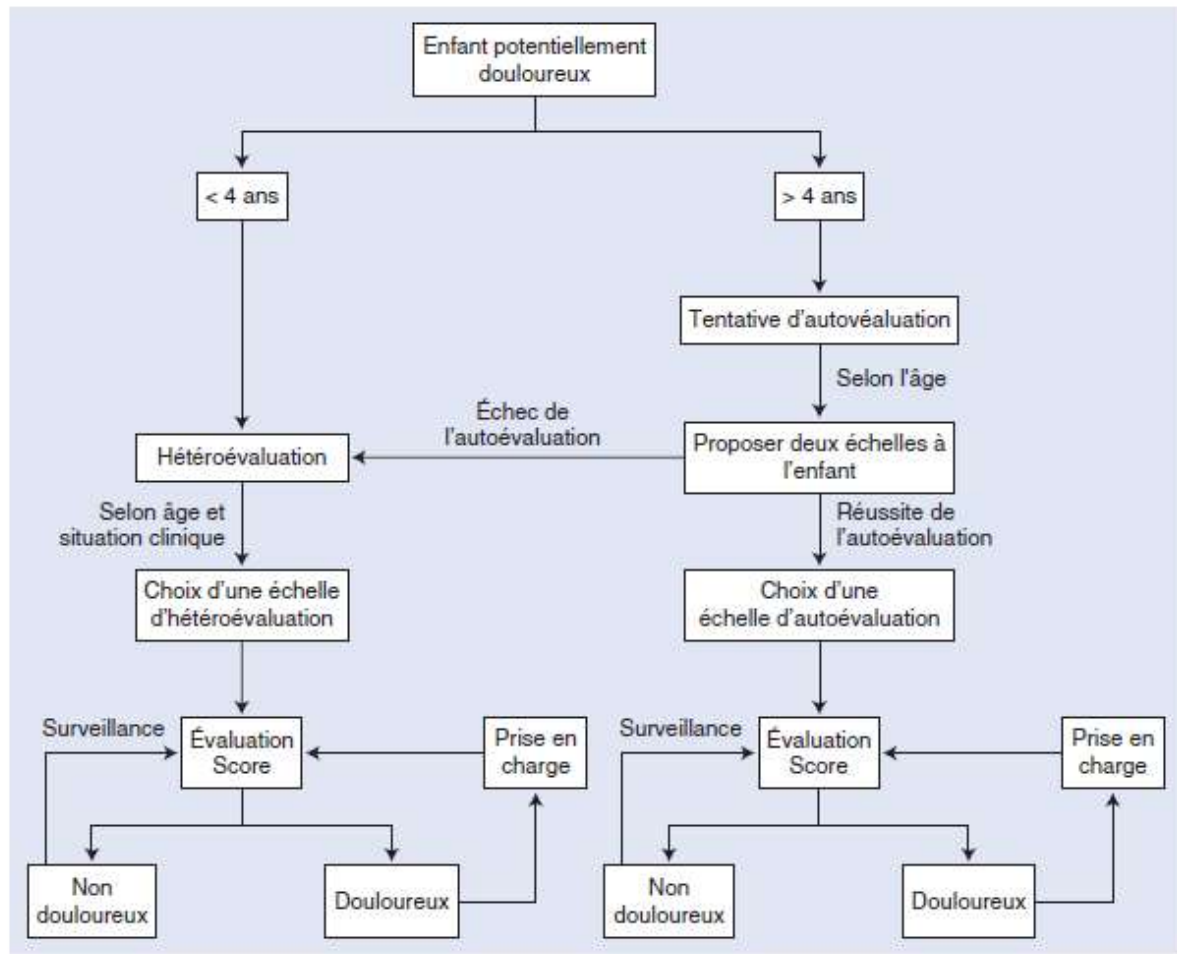
- Age :
- Profession (classification CSP) :
- Nombre d'enfants à la maison et fourchette d'âge :

Début de l'échange :

1. Vous souvenez-vous de la dernière expérience de douleur chez votre enfant ?
Questions de relance :
 - Qui vous a aidé ?
 - Avez-vous consulté un professionnel ?
 - Quelle était la cause de cette douleur ?
 - Etiez-vous intégré(e) à la consultation ?
 - Vous souvenez-vous d'autres expériences ?
 - Avez-vous déjà consulté un professionnel parce que vous sentiez votre enfant douloureux ?
2. Comment évaluez-vous la douleur de votre enfant ?
Questions de relance :
 - Et pour les autres enfants c'est pareil ?
 - Quels signes vous font dire que votre enfant est douloureux ?
3. Que connaissez-vous comme traitements contre la douleur de l'enfant ?
Question de relance :
 - Connaissiez-vous les doses ?
 - Et des traitements non médicamenteux ?
4. Comment gérez-vous la douleur ? Comment avez-vous appris à la gérer ? Où avez-vous appris à la gérer ?
5. La gestion de la douleur de votre enfant vous semble-t-elle difficile ?
6. Qu'est-ce que vous pensez que l'on pourrait améliorer dans la prise en charge de la douleur de l'enfant ?
7. Avez-vous déjà entendu parler des échelles de la douleur ?
8. Trouverez-vous un intérêt à un guide conseil ?

Annexe 2

Arbre décisionnel pour l'évaluation de la douleur de l'enfant



Annexe 3

Données de la HAS : molécules antalgiques alternatives à la codéine

		Posologie	Voie	Galénique	AMM
Palier 1	Paracétamol	60 mg/kg/j en 4 prises (max. 80 mg/kg/j)	Orale ou IV (non détaillée) Voie IR non recommandée du fait de sa mauvaise absorption	Comprimés, comprimés oro-dispersibles, gélules, sirop, sachets, ampoules IV et suppositoires	Dès la naissance
	Ibuprofène	20 à 30 mg/kg/j en 3 ou 4 prises (max. 400 mg/prise)	Orale	Comprimés, comprimés oro-dispersibles et sirop	3 mois
Palier 2	Tramadol	LI : 1 (à 2) mg/kg/ prise toutes les 6 à 8 h ^(a) (max. 100 mg/prise) LP : 1 prise toutes les 12 h	Orale	Gouttes et comprimés	3 ans/gouttes 12 ans/comprimés LP 15 ans/comprimés LI
Palier 3	Morphine ^(b)	Posologie initiale de 0,2 mg/kg/ prise 6 fois par jour (max. 20 mg) et de 0,1 mg/kg/ prise pour les moins de 1 an Dose de charge ^(c) de 0,4 à 0,5 mg/kg (max. 20 mg)	Orale (voie IV non détaillée)	Comprimés et gélules LI, gouttes et pipettes monodoses détaillées ici (formes LP non détaillées)	Voie orale : 6 mois (usage hors AMM dès la naissance)

VERBATIMS

ENTRETIEN n°1. P1

- *Vous souvenez-vous de la dernière expérience de douleur chez l'un de vos enfants ?*
- Oui ! La première douleur de mon fils c'était à ses trois mois, il avait une grosse fièvre : 40 de fièvre, j'ai pris un bain d'eau tiède mais la fièvre ne passait pas. J'ai appelé SOS médecins, ils ne voulaient pas. Du coup, comme je ne savais pas quoi faire et que ma tante avait déjà quatre enfants, je l'ai appelée, elle m'a dit d'appeler les pompiers, j'ai été aux urgences et au final il avait une grippe A. Du coup, bah c'est le seul truc, et ma fille, euh, elle n'a pas encore été confrontée à la douleur.
- *C'est parce que c'était un soir ou un week-end que vous n'avez pas pu voir votre médecin traitant ?*
- Euh, non non, je n'avais pas de médecin traitant du tout. Depuis, j'ai repris mon médecin traitant de quand j'étais jeune.
- *Le docteur G., c'est le médecin qui vous a toujours suivie ?*
- Oui ! Quand j'étais jeune, avant que je sois placée, j'ai toujours été chez docteur G., et je suis repartie chez elle il y a un an et demi quand j'ai déménagé.
- *C'est elle qui suit vos enfants ?*
- Oui oui, elle suit toute la famille.
- *Ça arrive que quand vos enfants ont mal vous consultiez Docteur G. ?*
- Oui ! Même des fois pour rien, je consulte pour les peser. La dernière fois, j'ai consulté pour les peser, et elle m'a parlé un peu de mon fils, elle m'a conseillé d'aller voir au CMP par rapport à mon fils.
- *Qu'est-ce qu'il a ?*
- Euh, par rapport à ses siestes. En fait, il ne veut pas dormir, il peut dormir à 3 heures, 4 heures, 5 heures, à n'importe quelle heure. Il dort 2 à 5 minutes et en fait on dirait qu'il dort 3 heures. Il est en pleine forme et il ne veut pas faire de sieste du tout. Et la nuit c'est encore plus compliqué, il veut que je reste avec lui. Et comme j'expliquais à docteur G., j'ai besoin de temps aussi avec ma fille, toutes seules, sauf qu'il n'accepte pas du tout, il fait une crise de jalousie, très jaloux, il veut sa maman pour lui tout seul.
- *Et, est-ce que quand vous allez voir docteur G., elle vous intègre bien à la consultation ? Elle vous donne des conseils ?*
- Euh oui, oui souvent ! La douleur, euh, bah ma fille elle n'a pas trop été malade depuis qu'elle est née. A part à sa naissance, il y a eu quelques problèmes mais sinon, c'est

plus mon fils qui a eu des problèmes. Par rapport à son pied, il est un peu plus creusé que l'autre, il a eu des problèmes. Et du coup j'ai dû consulter et ils m'ont dit que son pied était un peu plus creusé, que je devais faire des exercices mais c'est un peu compliqué de faire des exercices, sur les pieds et les talons mais il a du mal à le faire. Du coup, bah, j'ai rendez-vous l'année prochaine en janvier 2022 pour voir si ça va mieux. Si ça ne va pas mieux, il va porter des semelles. Après, c'était sa bave mais elle m'a dit que c'était normal. Quelques problèmes, peut-être qu'il a une allergie au pollen ou autre chose. Elle m'a donné un produit pour voir si ça allait fonctionner ou pas. Il se frotte beaucoup les yeux et son nez il coule clair, du coup elle m'a dit que c'était peut-être une allergie. Mais sinon, il n'y a pas eu d'autres choses sur les enfants.

- *Ils n'ont jamais eu de traumatismes en tombant ?*
- Ah si si, mon fils il tombe souvent, très souvent, c'est un cascadeur.
- *Comment vous réagissez quand c'est comme ça ?*
- Il monte partout, il veut faire le singe, il monte sur les tables. Je gère ... Je les mets souvent à la crèche ou je sors au parc avec eux pour qu'il se dépense car il a besoin de beaucoup se dépenser. Mais quand il tombe, bah j'ai tout le temps la peur qu'il se fasse mal ou qu'il se blesse. Quand il se blesse, bah ...
- *Vous avez déjà dû consulter ou vous avez toujours su gérer vous-même ?*
- Euh, non non, ça dépend. Un moment, il s'est coincé le doigt dans l'aspirateur, j'ai eu la peur de ma vie, il s'est brûlé la peau en fait. J'avais rien du coup j'ai été voir ma voisine, qui m'a donné des compresses pour les brûlures comme il était brûlé, j'ai vu que ça ne partait pas. J'ai demandé conseil à mon père, il m'a dit de laisser à l'air libre et de bien le désinfecter tout le temps, et c'est parti, il a juste encore une petite marque. Souvent, je ne consulte pas quand il tombe, je désinfecte, c'est pas très très grave. Mais vraiment quand c'est grave, je vais direct au médecin quand je vois que ça ne va pas. Il a déjà fait le test PCR par salive, parce que vraiment il vomissait, etc... sans cesse, tout le temps il avait chaud, il avait froid. Il était énergique et 5 minutes plus tard ou une heure plus tard, il n'allait pas bien. Au final, c'était juste une petite passe.
- *Du coup, comme ils ne parlent pas encore vraiment, comment arrivez-vous à évaluer leur douleur ? Quels signes vont vous faire dire qu'ils sont douloureux ?*
- Bah... j'essaie de deviner par moi-même parce qu'il a du mal à parler. Souvent je lui pose la question, s'il a mal au ventre, il va me répondre oui ou non, s'il a mal à la tête, etc. S'il a mal au ventre, souvent je lui fais des massages, ça dépend de la douleur. Si je vois vraiment que ça ne passe pas, je lui donne un doliprane, un suppo. Du coup, bah, tout va bien et après il s'endort souvent après le doliprane.
- *Et votre fille c'est pareil, vous lui demandez et elle va vous répondre ?*
- Oui, elle sait mieux articuler, elle a moins de mal à parler en comparaison à mon fils. On m'a prescrit de faire de l'orthophoniste mais j'ai déjà été voir un ORL, pour voir s'il n'y avait pas de problème mais il n'y en a pas. Et là j'ai rendez-vous la semaine prochaine pour reconsulter pour voir s'il n'y a vraiment pas de problème mais la dernière fois il n'y avait aucun problème. Mais souvent quand je lui pose la question

pour savoir s'il a mal quelque part il va savoir me répondre. Et dès qu'il a mal, ça dépend, soit je lui fais un massage, ou sinon ...

- *Qu'est-ce que vous connaissez comme traitement contre la douleur ?*
- Souvent je lui prescris du doliprane. Avant quand ils étaient petits, je savais qu'il y avait des Doliprane exprès avec des plantes. Je lui mettais ça souvent. Ça ne passait pas vraiment. Sinon, quand je ne gère pas la douleur, je donne des bains. Je fais très attention, et quand je vois vraiment qu'il n'est pas bien, je le dis à monsieur et c'est monsieur qui s'en occupe. Ou sinon, on va directement à l'hôpital. On en parle aux proches, et ils nous conseillent des choses.
- *Et vous connaissez les doses du Doliprane ?*
- Euh, bah oui je sais, souvent, c'est écrit sur les boîtes que je garde. Le doliprane en liquide c'est très rare que je le donne, je donne tout le temps en suppositoire. Sinon mon fils je suis obligée de lui tenir sa bouche et c'est pas très drôle mais sinon il ne le prend pas. Je le dissous dans le biberon quand le médecin me le dit, des fois il le sent et des fois il ne le sent pas.
- *Comment vous avez appris à gérer la douleur ? C'est principalement vos proches ?*
- Euh, bah ma mère elle a eu des jumeaux donc je m'occupais souvent des jumeaux. J'ai souvent été là pour mes frères. Je garde aussi mes demi-frères qui ont le même âge que mon fils. Ma tante aussi est de bon conseil, à chaque fois qu'elle m'a dit d'aller consulter, c'était vraiment vrai, il avait un problème.
- *Donc, c'est plutôt la famille qui vous a donné des conseils ?*
- Oui !
- *D'accord, et est-ce que vous trouvez ça difficile de gérer la douleur de votre enfant ?*
- Euh, non, je me sens plutôt à l'aise. Ma fille elle dort assez tôt, ils sont réguliers, 22 heures pour moi c'est l'heure d'aller au lit le temps qu'ils se fatiguent... Mais lui il a du mal à dormir comme je vous disais. Mais sinon la douleur, je les prends souvent avec moi, je les câline, je caresse les cheveux où il a mal, et il finit par s'endormir. Ça se passe assez bien. Quand ma fille ça ne va pas, je vais la passer au papa et ça va mieux. Ou sinon, quand vraiment je dois partir à l'hôpital, j'ai de la famille qui peut m'emmener.
- *Qu'est-ce que vous pensez que l'on pourrait améliorer dans les conseils que l'on donne pour la prise en charge de la douleur ?*
- Euh...
- *Un petit guide, est-ce que vous trouveriez ça intéressant ?*
- Un guide ça serait intéressant, pour savoir, si on ne connaît pas la douleur, il y aurait ça qu'on peut faire pour quand il a mal à un endroit particulier. Comme l'estomac par exemple, parce qu'avant il avait des remontées acides et c'était douloureux pour lui. Et

je ne savais pas comment gérer du tout, ça me mettait en stress. Le médecin m'a prescrit du Gaviscon quand il était petit et là il n'a plus rien du tout ! En général avec tous les conseils ça se passe très bien.

- *Et les petits conseils qui sont dans le carnet de santé, vous les avez déjà lus ?*
- Non, c'est très rare que j'ouvre leurs carnets de santé. Seulement quand je vais les faire vacciner ou des choses comme ça.
- *D'accord.*
- Souvent quand j'ai besoin d'un conseil ou que je ne connais pas, par exemple les dents, on m'a conseillé du Camilia, des sprays et d'autres trucs pour que les dents sortent un peu plus vite et la douleur elle passe. J'achetais tout le temps ça. J'ai aussi acheté des sprays pour le rhume, pour diminuer le rhume en pharmacie. Si ça ne va pas, je demande conseil au pharmacien, et souvent il me donne ce qu'il peut et s'il ne peut pas me le donner il me dit d'aller directement chez le médecin pour voir qu'est-ce qu'il a. Je suis bien entourée.
- *Avez-vous d'autres choses à ajouter ?*
- Non, pas en particulier.

ENTRETIEN n°2. P2

- *Est-ce que vous vous souvenez de la dernière expérience de douleur chez l'un de vos enfants ?*
- Et bien ce matin, ma fille s'est levée en ayant mal à la tête, au ventre, envie de vomir, pas de température, et un peu nauséuse et puis c'est passé.
- D'accord, et c'est votre fille de quel âge ?
- 9 ans.
- *Du coup, elle a su vous l'exprimer elle-même ?*
- Oui, oui, tout de suite elle m'a dit, « je suis pas bien, j'ai mal à la tête, j'ai mal au ventre », je lui ai dit « tu n'as pas envie d'aller aux toilettes ? », parce que souvent ça peut arriver [rires], et elle me dit « bah non ». Elle n'a pas petit déjeuné tout de suite, elle a pris le temps. Après elle a réussi à avaler quand même quelque chose, elle a bien mangé. Je lui ai donné un Doliprane quand même, parce qu'elle ne se plaint jamais et que ben si elle me le dit, c'est qu'il y a quelque chose.
- *D'accord... Et est-ce qu'il y a d'autres expériences de douleurs récentes chez vos enfants ?*
- Euhhh...
- *Pour lesquelles vous avez eu besoin de consulter ?*
- Bah A. en juin, elle s'est luxé le coude...
- *Ça s'est passé comment ?*
- Ça s'est passé, ils jouaient au loup dans le jardin, elle est montée sur le toboggan, vraiment sur le bas du toboggan, à peut-être 80 centimètres, elle a voulu sauter pour attraper sa petite sœur et elle s'est mal réceptionnée en fait. La petite a réussi à s'enfuir [rires], et donc elle est retombée, on ne sait pas comment, et le coude est ressorti. Alors le temps que les pompiers arrivent ...
- *Vous avez téléphoné aux pompiers tout de suite ?*
- Oui ! Alors moi je ne peux pas regarder, elle avait un pull donc on ne voyait rien. Mais mon mari qui s'est déjà luxé l'épaule plus d'une fois...
- *Il y a pensé tout de suite ?*
- On est allés voir, il a touché et il m'a dit « bon ben c'est sûr c'est luxé, ce n'est plus dans l'axe donc ... ». Lui il est très calme et posé donc c'était parfait. Il l'a accompagnée, il a appelé les pompiers, et puis voilà. Il est resté autour d'elle et elle pleurait parce qu'elle avait mal. Et donc les pompiers arrivent, elle s'est mise dans sa bulle. Voilà comment elle a géré sa douleur. Et les pompiers ils étaient surpris, il y avait

même une infirmière qui travaillait avec les pompiers qui nous a dit « mais je n'ai quasiment jamais vu ça, parce que votre fille, il y en a qui hurlent et là elle est dans sa bulle, concentrée pour gérer sa douleur », c'était fou !

- *Eux n'ont rien pu lui donner comme antalgiques ?*
- Bah, ils ont voulu lui faire une injection de ... je ne sais plus ce qu'ils voulaient lui injecter pour la calmer.
- *De la morphine peut-être ?*
- Non, je ne pense pas qu'ils en étaient ... fin bref ! Et euh, c'est plus la piqure qui lui a fait mal qu'autre chose... Ils lui avaient piqué le doigt au début pour vérifier je ne sais plus quoi, et après ils ont fait... ils voulaient lui mettre une perfusion dans le bras, le temps de la transporter. Je pense que c'était du Doliprane, quelque chose juste pour la douleur. Et puis, la veine gonflait gonflait, ça ne passait pas en fait. Ils ont réessayé et puis après ils voyaient que comme elle gérait sa douleur, ils ont dit « on ne va pas l'embêter tant que ça se passe comme ça, on va l'emmener, s'il faut on la repiquera sur la route. » Et ils n'ont pas eu besoin en fait.
- *Ils ont immobilisé son bras quand même avec une attelle ou quelque chose ?*
- Elle était dans un matelas gonflable.
- *Dans une coquille ?*
- Oui dans une coquille, donc bah ça ne bougeait plus ! Et puis mon mari il l'a accompagné à l'hôpital en fait pour qu'elle fasse une radio. Je crois qu'elle a eu radio puis derrière ils l'ont remplacé...
- *Sous anesthésie ?*
- Sous anesthésie générale, et plâtrée pendant trois semaines derrière. Un plâtre ouvert aussi apparemment.
- *Et elle n'était plus douloureuse ?*
- Et là, euh là, c'est pareil ... [rire]. Ils nous ont donné du Doliprane, « il faut lui donner », bon voilà. Et le lendemain, ils m'appellent « vous lui avez donné son doliprane ? - bah non, elle n'a pas mal. » Et ils nous ont dit « Bah si, si, parce que quand elle va se réveiller, elle va avoir mal ! » Donc c'est par prévention, il fallait qu'elle prenne ses trois jours de Doliprane. [rires] En fait les tissus avaient soufferts et ils nous ont dit que quand ça va se réveiller, ça sera douloureux. Donc, bah du coup, on lui a donné...
- *Mais ça n'a jamais été douloureux finalement ?*
- Non, je ne pense pas. Je pense qu'elle la gère très bien la douleur. C'est pour ça que quand elle nous signale qu'elle n'est pas bien, c'est qu'il y a quelque chose.
- *D'accord, et est-ce que vous vous souvenez d'une expérience où vous avez dû consulter votre médecin généraliste pour de la douleur ?*

- Euh, uhm, je réfléchis ... Parce que j'y suis allée la semaine dernière mais ce n'était pas pour de la douleur ... [réfléchit]. Pour la douleur, je dirais que c'est plus nous adulte que les enfants. C'est vrai, parce qu'eux ils ont mal à l'instant T en général et ça se passe.
- *Et comment vous évaluez justement s'ils sont douloureux ? Ils vont vous le dire ?*
- Ils me le disent, et maintenant même la dernière de 5 ans elle sait dire quand elle a mal à la tête, quand elle a mal au ventre...
- *Elle l'exprime elle-même ?*
- Oui, oui-oui
- *Et pour l'intensité, c'est eux qui vont vous le dire ?*
- Euh oui et après je les connais, j'arrive à savoir. Là ce matin, mon ainée je la connais, je vous dis elle ne se plaint jamais donc si ça ne va pas c'est que ça ne va pas. Par contre, j'ai ma petite dernière qui aime bien le goût du Doliprane à la fraise et qui du coup va me dire qu'elle a mal à la tête ou au ventre pour avoir du Doliprane. [Rires]
- *Et vous savez faire la part des choses ?*
- Oui bien sûr ! Je sais à quel moment... Donc je lui dis « on va d'abord manger et on verra après » et elle me dit « maintenant que j'ai bien mangé je peux avoir mon Doliprane ? – bah non tu as réussi à manger, tout va bien il n'y a pas de raison... »
- *Donc c'est aussi à son comportement que vous voyez ...*
- Oui ! Oh oui, oui je le vois. Et mon fils, si si, j'ai mon fils, et même ma petite dernière, qui se plaint et peut se réveiller en pleurant la nuit parce qu'elle a mal dans les jambes, au niveau des mollets, au niveau du genou, donc je pense que c'est la croissance qui fait ...
- *Oui c'est souvent des douleurs de croissance oui ...*
- Et mon fils de 7 ans et ma fille de 5 ans ont rencontré le problème régulièrement on va dire alors que mon ainée non.
- *D'accord. [Les enfants entrent dans la pièce] Qu'est-ce que vous connaissez justement comme traitements contre la douleur ?*
- Bah moi je vous dirais le Doliprane, après euh ... On a l'ibuprofène mais pour nous pas pour eux. Après, c'est vrai, c'est ce que je disais au docteur W., là je suis allée le voir l'interne du docteur W., il m'a dit « votre fils la dernière fois qu'il est venu c'était en septembre 2019 » et je lui ai dit « bah oui mais ils ne sont pas malades en fait ! » Et donc, je vais rarement chez le médecin sauf ben là il avait attrapé des boutons donc on est allés les montrer mais pareil c'est viral, et rien, pas de douleur, c'est juste qu'on les voyait sortir ! Ça le démangeait un petit peu, et ça y est, c'est passé.

- *Et le Doliprane du coup, vous connaissez les doses ?*
- Oui, alors A. je sais qu'elle a le droit à 450mg, donc un sachet de 300 et un sachet de 150 et puis je leur donne les sticks à la fraise, c'est écrit le poids dessus et ils aiment bien.
- *Et comment vous avez appris à gérer la douleur ? C'est de vous-même ? C'est le médecin qui vous donne des conseils ?*
- Comment j'ai appris ? Je pense qu'on se rend compte avec notre enfant ! On apprend à le connaître et on sait quand ça va ou ça ne va pas. Et après pour le traitement, ça sera sur les conseils des médecins. Moi je ne prends pas beaucoup de médicaments, il faut vraiment que ça n'aille pas pour que ...
- *Est-ce que ça vous semble difficile de gérer la douleur de votre enfant ?*
- Là quand elle me dit qu'elle a mal à la tête, je n'arrive pas à me le représenter parce que moi c'est plutôt des effets de migraine, et là effectivement ... Après quand je vois qu'ils arrivent à aller jouer, à s'amuser, à rigoler, je me dis que ça va.
- *Ça vous rassure ?*
- Oui ! [rises]
- *Donc vous ne vous inquiétez pas plus que ça ?*
- Non, non, après on le voit vite, quand ça ne va pas ! Je pense que je m'inquiéterai parce que je m'en rendrai compte dans leur comportement si vraiment ça ne va pas. J'ai pas eu de ... Je vous le dis ils sont quand même rarement malades. Je pense que A. elle a eu une angine dans sa vie...
- *Même quand ils étaient petits, vous n'avez pas le souvenir d'avoir enchaîné les microbes ?*
- Non, non, jamais, jamais. J'allais chez le médecin, pour vous dire comment elle gère la douleur, j'allais chez le médecin, c'est le médecin qui me disait qu'elle avait une otite. Elle ne râlait pas, ne gémissait pas, je ne savais pas qu'elle avait une otite. Souvent, je l'apprenais parce que j'avais un contrôle, les bébés ont des contrôles réguliers, et à un moment donné elle me dit « vous savez qu'elle a une otite ? », donc là je me dis qu'elle doit quand même avoir une forte résistance à la douleur.
- *Donc là, si elle vous dit qu'elle a mal à la tête, c'est qu'elle doit vraiment...*
- Oui, oui-oui, c'est pour ça que je me dis, si elle le répète, c'est que ... Mais là elle joue dehors c'est rassurant. C'est ça aussi, ils ont besoin d'aller dehors tout le temps, par tous temps, donc bien couverts en général on les laisse aller. Je pense que ça doit jouer aussi sur le fait qu'ils ne soient pas malades.
- *Tout à fait ... Qu'est-ce que vous pensez que l'on pourrait améliorer dans la prise en charge de la douleur ?*

- Peut-être après effectivement les posologies en fonction de l'avancement du poids et tout ça. Là je le sais encore parce que le docteur W. il me l'avait dit il y a un an et qu'elle a dû prendre 2 kilos depuis et puis voilà. Mais là quand je vois sur les sticks, où c'est indiqué de 17 kilos à 30 kilos ou je ne sais pas, je me dis « mais comment ça peut faire le même effet ? », c'est trop large, du coup je me dis que l'efficacité risque d'être moindre si on ne fait pas attention à ça.
- *Et par exemple, en cas de brûlures vous sauriez réagir ou pour d'autres douleurs, etc ?*
- Quand il y a une brûlure, on passe le doigt sous l'eau, et puis après derrière, on a de la Biafine, on l'applique, on met une couche épaisse. Ça [rires], on s'est armés doucement. Au fur et à mesure qu'il s'est passé des choses, on s'est équipé avec tout ce qu'il fallait.
- *Maintenant vous savez réagir sur les petits maux de bases, d'accord. C'est vrai, par exemple vous parliez des anti-inflammatoires en citant l'ibuprofène, mais ça existe aussi pour les enfants, c'est l'Advil par exemple.*
- Ah oui, l'Advil j'en ai. Si j'en ai donné, euh, mais c'est pareil, on m'avait dit « l'Advil il ne faut pas le donner si tu as un soupçon d'infection, ou une varicelle parce que ça peut camoufler les boutons, etc »
- *Du coup, vous étiez un petit peu réticente ?*
- Oh bah du coup, je n'en donnais pas ! Une fois, ça ne marchait pas avec le Doliprane, et le docteur il m'a dit « bah du coup il faut alterner avec de l'Advil » Mais je n'osais pas, j'ai jamais été à l'aise en fait.
- *C'est vrai qu'il faut savoir l'utiliser au bon moment, donc si les parents ils avaient un petit guide précis sur comment l'utiliser*
- Oui mais j'ai jamais osé, car encore une fois je ne donne pas de médicaments, c'est peut-être pas super hein mais ...
- *Après il y a les traitements qu'on appelle médicamenteux comme tout ça mais aussi les non médicamenteux, ça va être : un câlin, rassurer, etc, il existe beaucoup de manières de gérer la douleur.*
- Ça forcément du coup, on est plus présents, forcément ils aiment bien se rapprocher, et qu'on les câline un petit peu. C'est comme quand ils se cognent, ils ont mal, on attend on leur dit que ça va aller puis après ils repartent jouer ! [rires]
- *Et est-ce que vous avez déjà entendu parler des échelles de la douleur ? Ça vous parle ?*
- Je pense que c'est quand il leur demande à quel stade ils situent la douleur. Je leur demande pas particulièrement, mais on lui a posé la question quand elle s'est fait mal (ndlr : luxation du coude), [s'adresse à sa fille] : « je ne sais plus ce que tu avais dit comme numéro quand tu t'étais luxée le coude, ils t'avaient demandé à combien sur une échelle tu ressentais la douleur ? J'avais dit 8 sur 10 je crois, ou même 8,5 ».

Après coup, je me suis dit c'est pas déconnant, c'est luxé, 8 ça doit valoir le 8 quand même. [rires]

- *Est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter ? D'autres remarques ?*
- Non, euh... non. Après c'est le caractère de chacun qui fait. On sait qu'il y en a qui vont se plaindre plus facilement que d'autres mais bon.

ENTRETIEN n°3. P3

- *Est-ce que vous vous souvenez de la dernière expérience de douleur chez un de vos enfants ?*
- Bien sûr ! [rires] C'est-à-dire que donc on a A. qui est la deuxième, la plus petite, qui a une maladie, elle a une encéphalomyélite disséminée aigue. Donc, chez elle les douleurs sont très répandues parce que ce sont des douleurs neuropathiques et on doit les traiter en permanence finalement. Je pense que c'est peut-être pour ça que le docteur D. a pensé à nous pour cet entretien ...
- *Et du coup, elle a un suivi ...*
- Alors elle a un suivi neuro à Roger Salengro au CHR de Lille, elle est suivie là depuis qu'elle a 2 ans donc ça fait maintenant 4 ans et elle a fait en tout et pour tout à ce jour 3 poussées. La première elle était vraiment, euh, donc c'était en 2017, elle était vraiment importante niveau douleurs parce qu'elle avait, le temps qu'on découvre ce que c'était et qu'on cherche un peu, elle a été hospitalisée plus de trois semaines et ce n'est vraiment qu'au bout d'une semaine je dirais où ils ont trouvé que c'était lié à un problème neurologique.
- *Ce n'était pas un diagnostic depuis la naissance, mais suite à la première poussée ?*
- Oui, tout à fait.
- *Et, comment ça se manifeste une poussée chez elle ?*
- Alors, elle a commencé par être complètement euh, « légumisé », je ne sais pas si ça se dit !
- *Amorphe ?*
- Oui, amorphe, complètement ! Du jour au lendemain. Elle a commencé à faire un peu de fièvre, elle était sujette aux otites à l'époque, donc elle avait déjà eu des drains. Et puis, malgré tout elle continuait de faire des otites, deux par mois minimum donc elle faisait souvent des épisodes de fièvre. Et donc là, elle a commencé par faire de la fièvre, pas très importante je dirai : 38-38,5°C. Et puis, donc on est allés chez le médecin, elle avait une otite qu'on a traité pendant une semaine d'antibios, la fièvre est restée donc on, y est retournés, il n'y avait plus d'otite, alors on se demandait un peu si ce n'était pas les dents qui travaillaient aussi à ce moment-là. Et puis finalement, ça a duré comme ça un petit trois semaines jusqu'à temps qu'elle ne mange plus. On ne pouvait plus la toucher en fait, dès que on la touchait, je suppose que les nerfs étant à vif, c'était vraiment comme si on lui rentrait des aiguilles dans le corps. C'était très dur pour elle, donc elle faisait que dormir, elle mangeait plus, elle ne savait plus se tenir debout, elle ne savait plus marcher, etc. donc on est parti aux urgences et c'est de là que toute la machine s'est mise en route.
- *Et du coup, c'était docteur D. qui vous avez dit d'aller aux urgences ou c'est de vous-même car son état ne faisait que s'aggraver ?*

- Alors, euh, tout à fait. Le docteur D. à l'époque, c'était au mois de juillet, je crois qu'elle n'était pas là, on a vu le docteur De. qui est dans le même cabinet et on a aussi fait pas mal d'examens de sang, on cherchait la maladie de Lyme, pas mal de choses comme ça. Et puis finalement, son état se dégradant un peu trop, on a décidé d'aller aux urgences et puis de toute façon le médecin nous a dit « on n'a rien trouvé, on y va, il faut aller aux urgences ». Donc ça c'était la première poussée. Et elle en a refait une en octobre 2020 puis décembre 2020 coup sur coup. Et, euh, là elle était un peu moins douloureuse mais elle se plaignait par contre toujours de maux de gorge, finalement, à l'IRM ça s'est révélé qu'il y avait pas mal de lésions au niveau du cerveau, de la zone qui joue sur la déglutition, des choses comme ça d'où ses maux de gorge un peu, puis qu'elle n'avait rien non plus à la gorge.
- *C'est neurologique en fait, mais elle le ressent vraiment dans la gorge...*
- Oui, tout à fait, tout à fait. Elle a une sensation d'étouffement, et puis aussi on dirait qu'elle a un peu vous savez comme le mal des transports, des choses comme ça dès qu'elle est en voiture, je sais pas, ça doit lui procurer une sorte de vertige. Parce que la deuxième poussée qu'elle a fait, c'était vraiment marqué par des vertiges, elle a complètement perdu l'équilibre, elle ne savait même plus marcher non plus, elle ne savait même plus parler, elle avait une espèce de... de paralysie faciale.
- *Vous avez réagi tout de suite en allant aux urgences directement quand c'est comme ça ?*
- Tout à fait, on est allés aux urgences puis elle a encore été hospitalisée. A chaque fois, elle fait des cures de bolus de corticoïdes pendant cinq jours.
- *Et l'effet est rapide ?*
- L'effet est rapide, elle récupère assez vite. La toute première poussée qu'elle a fait en 2017, elle a fait sa cure de corticoïdes et ensuite ils ont entamé une petite année après une cure de Rituximab. Parce qu'en fait cette maladie fait des anticorps qu'on appelle anti-MOG et elle, elle en produit beaucoup trop donc ça détruit la myéline des nerfs, etc. Donc le traitement immunosuppresseur avait bien fonctionné, on était tranquille trois ans. Là, elle a refait une poussée, ils n'ont pas jugé utile de réentamer cette cure de Rituximab puisqu'elle répondait bien aux cortico. Et finalement je pense que la décroissance, parce qu'après elle a de la cortisone à la maison par voie orale, la décroissance plus le fait que la maladie n'était pas totalement soignée, a créé un rebond et ça a recommencé en décembre. Donc là par contre, on a remis en place la cure de Rituximab.
- *Et entre deux poussées, elle est totalement asymptomatique ?*
- Entre deux poussées, elle garde quelques séquelles malheureusement, mais sinon non, non, tout va bien, elle récupère bien. Tout va bien pour elle. Elle n'a pas de douleurs particulières en permanence quoi, sauf en ce moment ! Et sauf ses cheveux, on ne pouvait plus toucher ses cheveux, on ne peut pas la coiffer...
- *Oui, une hyperesthésie du cuir chevelu ?*
- Oui, tout à fait !

- *Et Les consultations s'étaient bien passées ? Au moment du diagnostic, vous vous êtes senti un peu intégrés, bien pris en charge, écoutés ?*
- Alors la toute première fois, et puis après bon c'était ...
- *Tellement impressionnant ?*
- Disons que la première fois, personne ne savait vraiment ce qu'il se passait. Elle n'avait pas de symptômes neuro hormis le fait que... mais je pense que ça n'a pas tilté, elle a été hospitalisée au service NEM dans un premier temps et donc on cherchait par l'intermédiaire de prises de sang qui se passait toujours mal puisqu'elle avait les nerfs à vif finalement... Donc c'était très très dur, elle était piquée à chaque montée de fièvre, c'était 6 fois dans la nuit, c'était vraiment horrible. Et puis non, non, la prise en charge s'est bien passée, elle a fait plusieurs ponctions lombaires aussi finalement, parce qu'ils pensaient à une méningite. Ils ont cherché. Et c'est vraiment quand on s'est rendu à un examen qui n'avait rien à voir, mais enfin ils ont fait le tour, donc à une scintigraphie, elle a commencé à avoir un œil qui louchait. Donc j'ai fait remarquer à l'interne et lui ça l'a tilté donc je pense que c'était un petit peu un travail d'équipe finalement [rires]
- *Elle était au bon endroit au bon moment !*
- Oui ! Tout à fait, tout à fait. Elle a été transférée en neuropédiatrie juste après être passée quand même par le service réa. Parce qu'ils voulaient la garder sous surveillance, etc. Et puis, ils voulaient être sûrs surtout qu'elle n'avait pas d'inflammation avant de commencer une corticothérapie.
- *Bien sûr. Et ils mettent en place des choses un petit peu pendant les soins pour éviter les douleurs ?*
- Oui, oui, tout à fait. Bon, ben, quand ils doivent piquer ... donc là on est toujours, en ce moment, elle fait ses cures de Rituximab. Donc par exemple, on y va une journée, à chaque fois elle est perfusée, c'est des perfusions qui durent plusieurs heures. Donc oui, il y a l'EMLA, après il y a le Doliprane, euh, après il y a le gaz la aussi ...
- *Le MEOPA ?*
- Oui, tout à fait. Mais elle n'y répond pas bien du tout, ça l'énerve, ça l'agace, c'est pire que tout. Donc oui, oui, ils ont vraiment mis tous ce qu'ils pouvaient pour faire en sorte qu'elle ait le moins mal possible hein.
- *Comment vous savez justement évaluer sa douleur ? Elle arrive bien à l'exprimer ? Et avant quand elle était plus petite ? Qu'est ce qui va vous faire dire qu'elle est douloureuse ?*
- Avant cette expérience-là, on ne l'évaluait pas de trop. On ne connaissait pas, on ne savait pas, on ne s'imaginait pas. Donc... euh... Après la douleur c'était simplement quand elle disait qu'elle avait mal. Ou même, Z. la plus grande, elle disait qu'elle avait mal là [mime], qu'elle avait mal à l'oreille. Dès qu'elle se touchait l'oreille, on voyait qu'il y avait quelque chose. Pour soulager, on donnait du Doliprane, on allait chez le

médecin, on avait l'antibiotique. Et concernant sa maladie, au tout début on ne savait pas. Donc, à part du Doliprane, parce que comme elle était toujours en fièvre finalement, il n'y avait que ça qui ... en attendant. Et donc ça calmait la douleur et la fièvre temporairement en même temps.

- *D'accord. Et qu'est-ce que vous connaissez comme traitement contre la douleur ? Vous devez être rodée [rires]*
- Non, pas vraiment. Non, ben pour la douleur, je vous dis à part le Doliprane, l'EMLA qu'on lui met et puis je ne sais pas ...
- *Et A. n'a pas de traitement de fond ?*
- Elle a toujours de la cortisone mais elle n'a pas de traitement pour les douleurs. Elle a eu du Neurontin à la toute première poussée, mais on l'a arrêté parce que ça faisait pire que mieux. Donc, effectivement, rien d'autre pour gérer la douleur. A part, je sais pas moi, elle se fait un bobo il y a de la glace, il y a de l'arnica... [rires]
- *Et la grande, elle a déjà eu des expériences douloureuses ?*
- Euh... Oui, Z. elle s'est brûlée avec le poêle à bois en se relevant pour aller chercher le chat, elle a pris appui sur le poêle à bois donc effectivement elle s'est brûlé aussi toute la main.
- *Et comment vous avez réagi alors ?*
- On n'était pas là mais moi je suis rentrée tout de suite, elle a mis sa main sous l'eau glacée, de toute façon elle ne pouvait pas sortir la main de l'eau et puis on est allés voir le docteur D. qui nous a dit « bon, on va donner une crème », je ne sais plus ce que c'était...
- *Flammazine ?*
- Oui, c'est ça ! On a mis la crème, fait un pansement, et puis bon il était tard le soir, donc le lendemain mon mari est tout de suite allé aux urgences à SOS mains qui l'ont envoyée au centre des brûlés. Je ne sais plus s'ils ont fait quelque chose pour l'endormir un peu, non ils lui ont coupé la grosse cloque qu'elle avait au milieu de la main à vif.
- *Et elle avait quel âge ?*
- Elle avait 3-4 ans. Petite quand même.
- *Ah oui ce n'est pas simple les soins à cet âge-là. Et après, elle a été convoquée régulièrement pour des pansements ?*
- Oui on devait faire faire des pansements tous les matins et elle était contrôlée mais ça a très vite et bien cicatrisé aussi. La peau n'a pas, ne s'est pas... Comment dire...
- *Fibrosée ?*

- Oui tout à fait. Elle n'a pas eu de séquelles particulières.
- *D'accord. Et est-ce que ça vous semble difficile de gérer la douleur de votre enfant ?*
- Bah... non ! En soi, ce n'est jamais très agréable, on préférerait que ça n'arrive pas. Après, il faut que ça soit dans la limite du raisonnable. De toute façon s'il y a des choses qu'on ne peut pas maîtriser, voilà, on fait appel à l'hôpital, ou aux urgences...
- *Comment vous avez appris à la gérer justement la douleur ? Ça va plus être la famille ou c'est les conseils de vos médecins, des urgences ou l'expérience ?*
- Oui, un petit peu l'expérience ! Après bien sûr, avant d'avoir une expérience, on a appris de part je ne sais pas, nos parents, les médecins. Voilà. Après, euh, bon si elle me dit qu'elle a mal à la gorge ou ailleurs, on va vérifier, c'est tout. S'il faut donner un peu de Doliprane par exemple sur le coup, on le fait, et si ça dure deux jours, là on va chez le médecin vous voyez. On est des gros adeptes de docteur D. finalement ! [rires] Un peu moins maintenant, on va toucher du bois mais c'est vrai que ça nous est arrivé d'y aller des fois deux à trois fois par semaine parce qu'il y avait ça, il y avait ça, etc...
- *Elle était de bon conseil à chaque fois ?*
- Oui, tout à fait.
- *Et est-ce que vous avez déjà entendu parler des échelles de la douleur avec ces différentes hospitalisations ? Ça vous parle ? Est-ce que vous l'avez déjà vu faire en hospitalisation ? On lui demande par exemple d'évaluer sa douleur entre 0 et 10 ...*
- Ah oui, oui. On lui a déjà demandé sur une échelle de 0 à 10.
- *D'accord, et à son âge elle a déjà su répondre ?*
- Non, je dirai que c'est un petit peu dur d'exprimer. Je me demande si Z. on lui a pas aussi demandé. Dans mes souvenirs, je ne sais plus à quelle occasion on a dû lui demander d'évaluer sa douleur sur une échelle de 1 à 10 et elle avait répondu quelque chose.
- *D'accord.*
- Mais pour A. je n'ai pas de souvenir.
- *D'accord, ça n'a pas été fait plus que ça ?*
- Non, en tout cas, ça ne nous a pas marqué.
- *Et est-ce que vous trouvez qu'il y a quelque chose que l'on pourrait améliorer pour la prise en charge de la douleur des enfants ? Comme par exemple, faire un petit guide avec les différents traitements qui existent. Par exemple, là vous citez le Doliprane mais il existe aussi le Spasfon, l'Advil ...*
- Alors, je vous avoue que c'est vrai que le Spasfon ça traite aussi la douleur sous une autre forme. Ma grande a eu mal au ventre il n'y a pas longtemps, je lui ai donné du

Spasfon aussi. Moi-même je prends du Spasfon quand j'ai mal au ventre, mon mari lui est plutôt adepte des Co-doliprane parce qu'il trouve que le Doliprane et l'Aspégic ça ne fait pas grand-chose. Sinon, euh, oui un petit guide pourquoi pas, après oui, oui c'est toujours pratique. Peut-être pour ceux qui n'y connaissent vraiment pas grand-chose. [Rires] Enfin je ne sais pas, moi je trouve toujours que le mieux c'est de se fier au médecin. Après ce qu'on peut faire, c'est effectivement oui expliquer. Enfin après je pense que ça devient un peu naturel ...

- *Peut-être que de part votre expérience personnelle vous avez aussi un peu plus l'habitude ...*
- Oui, tout à fait ! C'est vrai. On n'est pas né en sachant des trucs mais je veux dire on a appris au fur et à mesure et c'est vrai qu'on va traiter les douleurs comme ça quand elles ne sont pas graves, pas bien méchantes. Mais je vous dis dès que ça prend des proportions, on fait autrement. Après, c'est vrai que l'Advil on a déjà dû en donner à Z. à l'époque où elle faisait des rhinos et des otites, elle montait à 40 de fièvre donc on alternait Doliprane et Advil. Après il y a peut-être d'autres choses que j'oublie.
- *Après il y a les moyens médicamenteux, tout ce que vous me dites et puis non médicamenteux : glacer la main, faire un câlin, rassurer, des massages ou ce genre de choses que vous faites déjà sûrement au quotidien.*
- Oui, on essaie ! [rises]
- *Je ne sais pas si vous avez autre chose à ajouter qui vous vient à l'esprit ?*
- Bah écoutez, non, pas spécialement, je pense avoir fait le tour !

ENTRETIEN n°4. P4

- *Est-ce que vous vous souvenez de la dernière expérience de douleur chez un de vos enfants ?*
- Euhh, j'en ai plein ! Là j'ai celui de 3 ans ½ qui a la varicelle donc voilà ... [rires]. Et puis non, A. la grande, depuis cet été du quasi non-stop au niveau douleurs lombaires, là dernièrement c'est les chevilles, les poignets, donc on a fait du kiné deux fois par semaine depuis je ne sais plus quand, début d'année il me semble. Elle a un traitement depuis une semaine, en piqûre sous cutanée : le traitement Humira, donc c'est par stylet. Elle est traitée comme pour de l'arthrose juvénile en fait.
- *C'est le diagnostic qu'ils ont retenu pour l'instant ?*
- C'est pas... c'est des douleurs chroniques. Donc comme il n'y a aucun traitement qui a pu faire effet, elle a été hospitalisée et tout ça. Elle a été sous Tramadol aussi. Donc elle a eu des traitements assez costauds.
- *Et ça a démarré comment ses douleurs ?*
- Euh, alors, exactement comment je ne ... elles sont je pense liées à l'anxiété et au stress, je pense quand même beaucoup au niveau mental. Et après réellement, cet été elle a démarré par des pyélonéphrites donc rien à voir et en fait ça s'est enchainé là-dessus. Donc au départ ses douleurs, on pensait que c'était les pyélonéphrites donc elle e eu des scanners, DES scanners, DES radios, DES échographies, fin voilà... Et les diagnostics à chaque fois, ils ne trouvaient rien ! Et à force de ne rien trouver et de faire un tas d'exams, après donc ils ont posé ce diagnostic-là, que c'était des douleurs chroniques. Et donc, elle a eu analyses de sang, recherche de maladie génétique. Donc tout ça pareil, rien du tout et c'est comme ça, car ça dure quand même depuis le mois de septembre, qu'on est partis sur ce traitement-là. Parce que ça joue aussi bien sur son moral, surtout en plus en pleine crise d'adolescence [rires], aussi bien sur son niveau scolaire avec énormément d'absences, d'ailleurs il y a un redoublement qui est prévu... On a fait une demande de PAI pour qu'elle ait l'école à mi-temps thérapeutique. Et ... [réfléchit]
- *Initialement c'est le docteur A. que vous êtes allés voir j'imagine au début des douleurs ?*
- Oui ! Elle suit A. depuis quelques années maintenant.
- *Vous vous êtes sentis bien écoutés, intégrés ?*
- Ah oui, oui, oui.
- *Comment elle exprime sa douleur ? Elle le dit elle-même ?*
- Et bien, elle a mal, elle en a marre, elle pleure des fois d'avoir toujours mal, de devoir toujours être allongée. Bon là actuellement on est en confinement mais quand on ne l'était pas et qu'il était possible de faire les magasins et bien même ça elle ne peut pas le faire. Ou alors si elle le fait une fois pendant deux jours elle le paye après. Donc à

son âge, rester couchée quasi du matin au soir ce n'est pas forcément... c'est pas à 14 ans qu'on fait ça quoi ! [rires] Donc privée de pas mal de choses quand même, qu'elle essaie quand même de faire parce qu'après elle reste jeune dans sa tête donc euh, voilà. Mais elle sent bien qu'il y a des choses que ...

- *Et ça l'empêche de faire du sport ?*
- Ah oui, bah là dernièrement on a arrêté le kiné car elle en avait marre d'aller deux fois par semaine parce qu'elle voyait que ça soulageait peut-être sur le coup et puis après c'était tout. Donc on a arrêté mais en fait c'était qu'elle fasse du sport à la maison. Et puis elle s'est amusée à essayer de faire de la course, à courir sur place pendant trente secondes très vite mais comme elle reste fragile de ses articulations et de ses muscles, je ne l'ai su qu'après ça hein [rires], donc là c'est aux chevilles qu'elle a mal.
- *Et chez les autres enfants par exemple, chez le plus petit ?*
- Chez M. alors lui niveau douleurs non, après il a le problème de marcher sur la pointe des pieds. Et c'est un gamin qui est très, très fatigant ! [rires] C'est une boule de nerfs. M. est une boule de nerfs.
- *Comment allez-vous voir s'il est douloureux ? Vous le voyez ? Il l'exprime ?*
- Ah oui, oui, je le vois à son comportement. Alors il ne va pas forcément s'en plaindre, il ne va pas forcément pleurer parce qu'il est dur je trouve, mais je le vois à son comportement. Il va être plus énervé. K.O c'est extra rare. On va dire que s'il est plus énervé que l'habitude, là je sais qu'il y a un truc qui ne va pas. Lui ça va être dans ce sens-là. A. ça va être vraiment couchée. Et N. oui il va pleurer et venir se plaindre. N. petit il a eu des invaginations intestinales, il en a fait cinq.
- *Donc la douleur avec les enfants vous avez souvent connu ça ?*
- C'est ça !
- *Et en cas d'invaginations qu'est ce que vous faisiez par exemple ?*
- Alors en cas d'invagination, la première je ne savais pas ce que c'était, en plus il n'avait que 10 mois donc il ne parlait pas.
- *Qu'est-ce qui vous avait alerté ?*
- Ce qui m'a alerté, bah en fait, j'étais au travail, c'est ma mère qui le gardait et quand je suis rentrée, il était en pleurs et apparemment ça faisait une bonne demi-heure qu'il pleurait. Elle a cru que c'était un caprice et moi j'ai vu à sa tête tout de suite que ça n'était pas un caprice, que c'était des cris de douleurs. Donc je l'ai vu devenir blanc, je l'ai vu devenir un peu vaseux et partir, donc j'ai pris ma voiture et je suis allée aux urgences. Voilà.
- *Vous aviez raison. Et ça a été diagnostiqué assez vite ?*
- Oui, oui !

- *Et donc les fois suivantes, vous vous en doutiez plus ?*
- Et les fois suivantes, c'était vraiment des cris particuliers de douleurs donc oui j'étais sûre que c'était ça.
- *Vous alliez aux urgences à chaque fois ?*
- Oui aux urgences à chaque fois.
- *Ils n'ont jamais dû l'opérer ?*
- Ils l'ont opéré la dernière fois. Il était en dernière section de maternelle, c'est arrivé à l'école... [réfléchit] je ne sais plus, fin bref. Il était en dernière année de maternelle, il me semble que c'était arrivé à l'école. Donc on est partis directement aux urgences parce que pareil, même en dernière année de maternelle en fait le cri et le pliage en deux, je reconnaissais à chaque fois les signes.
- *C'est brutal ?*
- Oui ! oui, oui. Et puis il est vraiment plié en deux ! C'est une douleur très, très forte. Et ils m'avaient prévenue que si ça ré-arrivait en étant plus grand, et donc c'était arrivé en étant plus grand : dernière année de maternelle, il était possible d'opérer et de limite enlever un bout d'intestin parce que ça s'invaginait toujours au même endroit. Donc nous voilà partis aux urgences, et ... [réfléchit] ça n'a pas été pris, par contre j'étais tombée sur quelqu'un ... c'était pas à l'école en fait, c'était en pleine nuit, et il ne voulait pas réveiller l'interne de garde, parce qu'ils n'étaient pas sûrs que c'était ça. J'avais beau rouspéter et dire que moi j'étais sûre que c'était ça car c'était sa cinquième, qu'il ne fallait pas attendre, il ne fallait pas attendre le lendemain matin et donc ils ont fini quand même par la réveiller, elle a été d'une humeur massacrant et quand elle a fait l'échographie, elle a dit « ah, invagination » donc elle s'est adouci un petit peu. Et puis le lendemain matin, il était programmé à 8 heures pour refaire une écho, et voir s'il y avait toujours l'invagination ... parce qu'il y avait eu une fois ou deux où ça s'était désinvaginé tout seul, il y a eu trois ...
- *Lavements ?*
- Alors la première fois ça a été par air quand il était bébé et les deux autres dernières fois ont été par lavement oui. Donc après il y en a deux qui se sont désinvaginées toutes seules dont la dernière. Donc dans la nuit il y avait invagination, à 8 heures échographie : invagination donc ils préparent pour le bloc. Et arrivés au bloc, quand ils ont ouvert, ça s'était désinvaginé tout seul.
- *Du coup, ils l'ont quand même opéré ?*
- Bah ils ont ouvert, et comme ils ont trouvé l'appendice un peu gros aussi donc ils ont du coup retiré l'appendice et puis voilà ça a été refermé et après il n'a plus jamais été embêté.
- *Ils n'ont jamais sectionné l'intestin finalement ?*

- Jamais ! Mais il était souvent embêté parce que même, il était très ... comment dire ça ... dès qu'il y avait un truc qui n'allait pas, c'était le ventre qui prenait ! Il est resté sensible très très longtemps de son ventre. Et même quand il était malade, quand il avait des ganglions du ventre qui gonflaient un peu et bien il était à chaque fois hospitalisée : adénite mésentérique, c'était sous perf de trois jours à chaque fois. Donc les hospitalisations il en a eu beaucoup N.
- *Donc là quand il était hospitalisé et qu'on attend de voir si on l'opère ou pas, ils mettent en place des antalgiques pour le soulager ?*
- Il est sous perf donc je suppose.
- *Vous n'en savez pas plus ?*
- Non.
- *Et qu'est ce que vous connaissez comme traitement contre la douleur avec toutes ces expériences ?*
- Beaucoup de choses ! De l'homéopathie, après des traitements, par exemple : mal au ventre je vais aller mettre du chaud. Pour A. on est allés voir dernièrement, comme c'était plus ou moins dans la tête... Enfin dans la tête, les douleurs étaient réelles mais on savait que l'origine était psychologique... on est allés voir plusieurs fois un hypnotiseur. Ça lui avait fait du bien aussi. Là elle est toujours suivie par le docteur Y. en pédiatrie à Roubaix, qu'on a vu d'ailleurs cette semaine. Et elle est suivie aussi toujours à Roubaix par la psychologue spécialisée dans les douleurs. Moi j'avais fait une alternative avec un hypnotiseur parce que c'était très long le rendez-vous, et qu'elle n'en pouvait plus, donc j'ai essayé de chercher ce que je pouvais. Ostéopathe ça ne lui convenait pas du tout parce qu'elle ne sait pas rester allongée et se laisser masser et se détendre c'est pas possible, donc on avait essayé l'hypnotiseur. Ça avait très, très bien fonctionné. Et là, comme après on a eu le rendez-vous avec la psychologue pour les douleurs, en gros c'est de l'hypnose aussi de toute façon, chose que je ne savais pas. Là pour l'instant on a arrêté avec l'autre parce qu'en plus c'est extérieur donc ...
- *Ce n'est pas remboursé ...*
- Voilà, tout ça... Après c'était sur différentes choses. La psychologue spécialisée contre les douleurs faisait vraiment de l'apaisement, gérer la douleur, à lui apprendre à comment se détendre, à vivre avec la douleur et tout ça. Par contre, l'hypnotiseur c'était beaucoup plus profond, c'était ... euh ...
- *C'était de chercher la source du problème ?*
- Oui, voilà ! C'était deux choses quand même différentes.
- *Et au niveau des médicaments vous en connaissez contre la douleur ?*
- Les médicaments oui je vous dis, de l'homéopathie. Après A. elle n'est pas très médicament alors c'est casse-pied et puis elle a souvent aussi du coup des gastrites

au niveau de l'estomac. Donc les médicaments quand je peux les éviter, je les évite. Après elle va prendre par exemple de l'Euphytose, ce genre de trucs là.

- *Des alternatives par les plantes ?*
- Oui, je vais plutôt essayer de pas tout le temps, tout le temps, donner des médicaments. Parce que je vous dis, elle est malade depuis quasiment cet été, enfin elle traîne des douleurs depuis cet été. Si à chaque fois elle avait des médocs ...
- *Du coup, elle a déjà eu du Doliprane et du Tramadol c'est ça que vous disiez ?*
- Doliprane, Tramadol... qu'est ce qu'elle a déjà eu après ? [Réfléchit], antibiotiques ils avaient essayé un truc à l'hôpital assez costaud mais alors je ne sais plus le nom mais ça n'avait pas fonctionné.
- *Des anti-inflammatoires elle en a déjà eu ?*
- Oui, anti-inflammatoires elle a déjà eu aussi. Franchement elle a déjà eu pas mal de choses. Elle a déjà eu pas mal de choses pour son âge. Après tout ce qui est Inexium pour l'estomac. Qu'est ce qu'elle a eu encore ? Après pareil, du coup ça joue aussi sur son transit, donc forcément là c'est Melaxose, parce que le Maxilase n'est pas assez fort. Des lavements aussi. Oui ... elle est gâtée...
- *Et M. quand il est douloureux, qu'est ce que vous allez lui donner ?*
- Alors, M. ça va être du doliprane. Mais par contre, M. dernièrement il nous avait fait une sale ... comment dire ça ... une sale réaction, une mauvaise réaction au Doliprane, et en fait, j'ai un peu peur d'utiliser trop souvent le Doliprane avec lui. Enfin je ne l'utilise pas trop souvent, je m'entends parler. Là par exemple, qu'il a la varicelle je ne vais pas lui donner de Doliprane toutes les 4 heures, je ne peux pas parce que s'il n'a pas de la température on va dire à minimum 38.5°C, il descend en hypothermie. Et il me l'a fait dernièrement, on a dû courir à l'hôpital, il était tombé à 35°C de température après avoir fait 40°C. Donc ça a été une chute phénoménale, j'ai dû courir à Lille.
- *Vous connaissez bien l'hôpital maintenant... [rires] Vous allez plutôt à Lille que Roubaix vous ?*
- Non là j'avais été à Lille parce que ça faisait plus d'une semaine qu'il était malade et qu'on s'était déplacé deux fois à Roubaix et que je n'étais pas satisfaite et que là 35°C de température... Si j'ai dit des bêtises, j'avais d'abord été à Roubaix, c'était arrivé dans la nuit, j'ai d'abord été à Roubaix, ils m'ont dit « on va attendre qu'il se réchauffe » et quand il est arrivé il était à 36°C, sauf que moi quand il était à 35°C, j'ai appelé le SAMU, et qu'il faisait très froid, et que je ne l'ai pas fait sortir à 35°C, je l'ai d'abord réchauffé avant de le faire sortir donc j'ai une couverture chauffante, je l'avais emmitouflé dedans. Couverture chauffante que j'utilise aussi pour A. pour son dos, etc
- *La chaleur pour soulager la douleur ?*
- Oui, voilà ! Toutes ces choses là j'ai. On essaie de trouver des choses plutôt que les médicaments [rires] et puis des fois ça marche mieux aussi les alternatives. Et donc j'avais été à Roubaix, et donc il était arrivé là-bas, il était à 36°C, et ils ont dit on va

attendre un peu qu'il se réchauffe, au final on était restés deux heures à peine, il est resté sur 36°C et ils nous ont fait sortir.

- *D'accord. Sans diagnostic ?*
- Rien du tout. Donc le lendemain matin, quand j'ai vu que ça recommençait je suis allée à Lille.
- *Et quand c'est comme ça, vous ne voyez pas le docteur A. parce que c'est des heures où elle n'est pas disponible ?*
- Alors il y a des heures où elle n'est pas disponible, des fois pour avoir un rendez-vous ce n'est pas toujours évident non plus. Après elle est très bonne réceptive quand j'ai un problème avec les enfants, il faut que vraiment j'ai un gros problème mais j'envoie un mail, elle me répond, s'il y a une ordonnance à envoyer ou un conseil à faire elle me le répond par mail. Et quand je vois que c'est la cata, là je ne cherche pas à comprendre, c'est les urgences quoi. [rires]
- *Et du coup d'ailleurs, comment vous avez appris à gérer la douleur ?*
- Alors, j'aime beaucoup tout ce qui est ... enfin j'aime beaucoup ... je suis curieuse de médecine plantes, je suis curieuse de médecine chinoise, je suis curieuse de l'hypnose, de magnétisme, de tout ça. Je trouve que c'est des traitements plus sains. Et qui peuvent des fois faire plus de bien, rapidement aussi, que des médicaments. Du coup, ça m'intéresse, et je ...
- *Vous vous renseignez là-dessus par internet ?*
- Oui, voilà ! Et après moi-même qui avec tout ce stress [rires], j'ai aussi pas mal des fois de douleurs au niveau cervical et voilà, et lombaires. J'aime essayer de me détendre sur la respiration, j'ai un masque d'ailleurs pour les yeux là en Bluetooth où des fois je mets de l'hypnose pour essayer de souffler un petit peu. Enfin voilà, j'aime trouver des alternatives. Alors je ne le fais pas tout le temps, parce que je n'ai pas forcément le temps. Il y a des fois où j'attends que ça soit vraiment la cata et je me dis « là il faut que tu le fasses parce que tu ne vas pas tenir » mais voilà. Là, une autre alternative c'est que par exemple, pour les douleurs, du fait qu'on a arrêté le kiné, que je ne suis pas sportive pour un sou et qu'on ne peut pas faire non plus ce qu'on veut, j'ai acheté une plateforme vibrante et oscillante pour A. et pour moi. Donc je vois sur une semaine de temps, une sacrée amélioration.
- *Et c'est de vous-même que vous prenez ces initiatives ?*
- Oui, voilà. Je vais déjà assez chez le médecin ...
- *Est-ce que vous trouvez ça difficile de gérer la douleur de votre enfant ?*
- Parfois oui, parfois oui. A. il y a des fois où je ne sais plus trop quoi faire. J'ai acheté aussi un appareil à électrodes comme au kiné. J'ai tout ce qu'il faut à la maison... Electrodes pour la soulager aussi bien elle que moi. Parfois j'essaie de ... et parfois je n'y arrive pas. Et là, M. par exemple que je n'arrive pas trop à soulager parce que pour l'instant les boutons, surtout ceux au niveau de la gorge, il ne dort pas, il ne sait pas

dormir parce que ça gratte et il tousse. Je vais peut-être devoir d'ailleurs aller revoir le docteur A., je vais encore attendre un petit peu, mais j'ai l'impression que ça saigne au niveau de la gorge.

- *Il a des boutons aussi dans la bouche ?*
- Oui, oui-oui. Si vous voulez bien après je vous montrerai une photo, j'ai pris une photo ce matin. Hier soir, le docteur A. m'a montré le fond de sa gorge c'est vachement impressionnant les grappes que ça peut faire dans le fond de la gorge. Là il a un bouton au palais, je ne suis pas sûre qu'hier il l'avait et au niveau des amygdales ça fait vraiment des lignes sanglantes.
- *D'accord. Et il a des traitements ?*
- Elle m'a donné de l'Aérius pour le soir. Après la journée, je vous dis s'il ne fait pas des fortes températures, je ne peux pas lui donner du Doliprane. Donc là ce midi je lui ai donné parce qu'il était à 39.1°C.
- *Après des petites douches rapides aussi ça peut le soulager.*
- Oui, surtout qu'il a aussi des boutons au niveau de l'anus, dans les oreilles, il en a partout là. Il n'est pas, il n'en a pas beaucoup au niveau du corps. A. et N. l'ont fait, A. l'a fait très fort, elle a même eu un traitement pour le zona car elle l'avait attrapé gynécologiquement et tout ça, elle était vraiment, vraiment arrangée, j'ai dû aller trois fois dans la même semaine chez le docteur.
- *Ils ne font jamais rien à moitié vos enfants [rires]*
- Non, jamais ! Elle le sait très bien le docteur A. C'est pour ça que quand elle sait que je viens, même si c'est des fois souvent, elle sait que c'est jamais pour des bricoles en fait. [Rires] Et là, M. je n'arrive pas trop à le soulager et j'ai peur du coup de lui donner du Doliprane parce que je sais qu'il descend vite. Alors au départ, ce n'est pas très fort, quand il redescend il arrive à me faire du 36.4-36.5°C mais du fait qu'il m'avait fait le 35°C, je sais que je dois faire attention.
- *Du coup, vous vous sentez un peu démunie ?*
- Oui, avec M. un petit peu là. Quand il est malade comme ça c'est rare, tout le temps malade il l'est mais j'arrive à gérer. Là, la varicelle, elle me met en difficulté.
- *Est-ce que vous avez déjà entendu parler des échelles de la douleur ?*
- Oui, tout le temps ! De 1 à 10.
- *Et votre fille sait y répondre comme elle est grande ?*
- Oui, voilà.
- *Et vous en connaissez d'autres des échelles ?*

- Euh, non, que celle-ci. Souvent on lui pose aussi bien chez le docteur et le plus souvent c'est à l'hôpital.
- *Du coup vous ça vous est déjà arrivé de l'utiliser et lui demander ?*
- Oui ! oui – oui.
- *Très bien ! Et, qu'est-ce que vous pensez que l'on pourrait améliorer dans la prise en charge globale de la douleur des enfants ?*
- A l'hôpital, d'une manière générale, on n'est pas forcément toujours écoutés. Du fait qu'on ne soit pas du métier, on ne sait pas comme eux mais sincèrement avec trois enfants et tout ce qu'ils ont eu, il y a des fois où je dirais que je pourrais être médecin ! [Rires] Je sais reconnaître ça, je sais reconnaître ça, je sais reconnaître ça [fait des gestes avec les bras], je sais ce que je dois donner, je sais les dosages, voilà je sais anticiper.
- *Donc c'est arrivé que vous ayez l'impression de ne pas être écoutée ni vous, ni votre enfant ?*
- C'est déjà arrivé oui ! Quand, j'étais, avant d'avoir le docteur A., j'étais chez un autre médecin, que j'ai arrêté parce que je n'étais pas écoutée, parce que c'était quinze minutes montre en main, de l'arrivée jusqu'à la sortie quinze minutes, attention hein. Des fois vous avez à peine le temps de rhabiller votre gamin qu'il est déjà en train d'appuyer sur la poignée quoi. Et A. elle était toute petite, elle avait une hernie inguinale, il me l'a laissé trainer pendant un an. A chaque fois que je lui montrais qu'elle avait une grosseur, elle ne s'en plaignait pas du tout par contre, mais moi je ne trouvais pas normale cette grosseur. Et quand je lui montrais, il me disait « oh elle est petite, il faut qu'elle se forme, ça va passer tout ça », ça a trainé un an. Au bout d'un an, je lui ai dit « écoutez docteur, là je ne trouve vraiment pas ça normal, je trouve quand même que c'est de plus en plus gonflé » et là c'était panique à bord : hernie inguinale, opération en urgences. Et ensuite après il m'a fait avec N.. N. qui m'a fait entre les invaginations, il a eu aussi un polype de deux centimètres sur le colon. Que je me rappelle car il y en a eu des choses ... En fait, quand il est allé à la selle, il y avait du sang sur le papier, il avait du sang après dans les selles, il avait très très mal au ventre, il a eu aussi des fissures anales ...
- *Comment ça a été traité ces fissures anales ?*
- On n'a rien mis dessus, il n'y a rien eu dessus sur les fissures anales. Et en fait, j'avais été voir pareil le médecin sur une semaine de temps deux fois ou sur deux semaines de temps trois fois, et puis la dernière fois que j'avais été le voir, il me dit que je m'inquiétais pour rien ! Donc le même médecin que la hernie inguinale d'A. il m'a dit que je m'inquiétais pour rien donc je ne me suis pas sentie entendue, pas prise au sérieux, pas rassurée du tout. Et quand ça a recommencé en fait, j'ai été aux urgences, à Roubaix et là il a été pris très au sérieux dû aux invaginations, dû à chaque venue aux urgences et qu'à chaque fois il y avait réellement quelque chose. Les personnes avec ses antécédents, presque on était VIP quand on rentrait avec N. ! En fait, on avait eu de la chance c'est qu'on tombait régulièrement sur les mêmes médecins, en ce temps là c'était le docteur G. et le docteur C., ils sont tops. Le docteur G. suit toujours N. depuis en consultation gastro, une fois par an maintenant. Le docteur C. il avait juste

fait le diagnostic avec le docteur G. à l'hôpital. Quand j'expliquais les problèmes, il m'a dit « il est hors de question qu'on laisse ressortir ce gamin comme ça, avec tous les antécédents qu'il a, il y a quelque chose forcément qui ne va pas. » Et en cherchant, en cherchant, il nous a envoyé faire une coloscopie à Jeanne de Flandres, qui a été programmée. Ils l'ont soulagé eux en attendant et on est allés à Jeanne de Flandres faire une coloscopie. Des rectoscopies il en a eu plein aussi et il n'y avait rien. Et à la coloscopie, polype de deux centimètres sur le colon. Voilà. Qui lui a été enlevé. Et puis donc, quand il y avait l'invagination, voilà avec le palmarès qu'il avait, il était pris très au sérieux et à chaque fois on avait affaire à docteur G. ou docteur C. qui ont très bien géré le truc, qui nous ont écouté, qui nous ont pris au sérieux, qui ont pris leur temps, qui ...

- *Qui ne le laissait pas avec ses douleurs trainer ?*
- Non, non.
- *A chaque fois, il était soulagé en priorité aux urgences, avec une perfusion ou quelque chose ?*
- Oui quasiment, oui-oui. Sauf la dernière invagination où je me suis fâchée parce qu'ils m'ont dit « mais non, il est trop grand, ce n'est pas possible qu'il refasse une invagination à son âge », enfin voilà, elle ne voulait rien savoir, elle ne voulait pas réveiller le médecin de garde, machin, fin bref. Après ça dépend sur qui on tombe, en général, ça va. N. j'ai toujours eu, plus ou moins, encore une fois avec les antécédents qu'il a eus, j'ai généralement été prise au sérieux. Mais après ce docteur-là, le médecin qui n'a pas pris au sérieux mon médecin traitant, j'ai changé de médecin et pareil le docteur A. elle était à l'affût de toutes ses douleurs à chaque fois donc très bien !
- *Parfait ! Est-ce que vous avez autre chose à ajouter ?*
- Ecoutez, non. Il y en aurait encore je pense oui mais bon, c'est déjà pas mal ! [rires]

ENTRETIEN n°5. P5

- *Est-ce que vous vous souvenez de la dernière expérience de douleur chez un de vos enfants ?*
- Ce week-end. Le plus grand s'est ouvert le front sur le barbecue ...
- *Ok, et comment vous avez réagi ?*
- J'ai vu tout de suite que c'était ouvert, donc tout de suite on a regardé si c'était profond ou pas. On a vu que ça avait l'air d'aller, on a surtout épongé pour enlever le sang, désinfecté et après on a mis un strip. Et depuis ça va.
- *Ça a suffi ?*
- Oui !
- *Et est-ce qu'il y a déjà eu d'autres expériences qui ont nécessité de consulter le médecin parce qu'ils étaient douloureux ?*
- Non, pas dans mes souvenirs... Les seules fois où on a vraiment consulté le médecin c'était pour des grosses fièvres, une ou deux fois et sinon des grosses démangeaisons quand il avait fait la varicelle. Mais sinon non ...
- *D'accord. Et il n'y a pas eu de soucis à ce niveau là pour gérer la douleur ?*
- Non, bah après on pose beaucoup de questions à l'enfant. Là ça va, comme c'était le plus grand il échange donc on lui pose des questions, on répète, comme c'était tout le temps clair et il ne se contredisait pas, c'est rassurant.
- *Et donc comment vous évaluez la douleur de vos enfants ? C'est en posant des questions ?*
- Après je touche aussi. Comme là son front, j'appuie autour de la plaie pour voir. Après je lui ai posé des questions, je l'ai laissé debout pour vérifier qu'il n'y avait pas de malaises ou autre pendant cinq à dix minutes. Je lui posais des questions et puis ...
- *Quel genre de questions ?*
- « Est-ce que ça fait mal ? Tu as mal ? oui ? non ? », il me dit « oh un petit peu », je dis « mais ça va quand même ? ». Enfin voilà. J'oriente un petit peu, une fois vers le oui, une fois vers le non pour voir. Et ça avait l'air d'aller. Après quand on voit qu'il continue de jouer et tout ça, on se dit son comportement il reste normal donc ...
- *C'est ça qui vous rassure ?*
- Oui ! Il n'a jamais eu de grosses douleurs, de grosse chute.
- *Vous n'avez jamais consulté aux urgences pour lui ?*

- Pas pour ça non. Pourtant il s'est bien pris la baie vitrée et tout ça [rires]. Il s'en est pris des coups mais ça va, car il pleure sur le coup et au bout de cinq minutes à peine il a oublié, il passe à autre chose. Donc on se dit « ça va, il n'a rien de grave ». Et les urgences, on y est allés qu'une fois mais c'était sous conseil du médecin généraliste. Parce qu'il avait des doutes mais par rapport à une roséole. Ce n'était pas par rapport à une grosse douleur ressentie.
- *Et aux urgences, ça c'était bien passé ?*
- Oui, oui.
- *Et c'était ça finalement ?*
- Euh, bah en fait le médecin avait peur que ça soit la rougeole, du coup, il nous avait envoyé pour vérifier et en fait, c'était bien la roséole. Donc ça va.
- *Oui c'est mieux ! Et la plus petite, comment allez vous savoir si elle est douloureuse ? Elle l'exprime peut-être moins à 18 mois ?*
- Alors on a de la chance, elle ne se plaint jamais. Les seules fois où elle s'est plainte c'est pour ses dents. Et jusqu'à maintenant, je touche du bois, il n'y a rien eu d'autres. Donc... Quand on voit qu'elle râle beaucoup, c'est tout, on aide, on met un petit peu de Dolodent, de Doliprane et ça passe.
- *Et qu'est-ce que vous connaissez comme traitement contre la douleur ?*
- Alors, moi j'ai utilisé principalement le Doliprane. Après j'ai mes belles-sœurs qui m'ont conseillé aussi les gélules d'Arnica et la crème Arnigel quand justement mon plus grand était tombé aussi sur une table. Mais sinon je ne connais rien d'autre. C'est surtout Doliprane en fait. Dès qu'il y a de la douleur, on se dit, « bon on tente Doliprane » et si ça ne passe pas avec le Doliprane de toute façon, on va chez le médecin. Mais jusqu'à maintenant ...
- *Et le médecin justement il vous donne des conseils quand vous allez le voir ?*
- Pour l'instant j'ai eu de la chance, quand j'allais le voir c'était plutôt pour des traitements, enfin voilà, de la fièvre, il y a eu le pieds-mains-bouche, la roséole, varicelle ...
- *C'est quand même des maladies qui sont douloureuses parfois notamment la varicelle ...*
- Oui mais ils ne se plaignaient pas des masses. En fait, la seule fois où j'ai vraiment vu que ça n'allait pas pour mon plus grand, c'était le pieds-mains-bouche je pense, il ne mangeait plus, il n'avait pas le même comportement que d'habitude, mais il ne pleurait même pas des masses. C'est juste qu'il avait un comportement inhabituel : il me faisait beaucoup des câlins ; il restait dans son coin, il ne mangeait plus donc c'est ça qui là m'a alerté.
- *C'était le fait qu'il soit moins vif ?*

- Oui, voilà.
- *Et est-ce que vous connaissez les doses par exemple pour le Doliprane ?*
- Je sais que c'est en poids. Et je mets toujours que la moitié du poids en fait parce que je ne suis pas très médicament donc en fait j'en mets que la moitié [rires]. Comme là, ma petite je sais qu'elle fait 10 kilos, donc pour les dents, j'aide, je mets un Doliprane pour qu'elle passe une bonne nuit, je mets à peine cinq graduations et ça passe ...
- *Et c'est combien de doses maximums par jour, vous savez ?*
- Pour moi c'est toutes les six heures et trois maximum par jour, c'est ça ?
- *C'est quatre maximum mais c'est bien toutes les 6 heures c'est ça, c'est très bien. Bon du coup, vous n'avez pas encore eu beaucoup d'expériences de douleurs, mais qui vous a appris à gérer la douleur des enfants ?*
- Le milieu médical, on nous a bien appris. Dès la maternité, et puis après voilà, comme il y a les suivis, les premiers rendez-vous chez le médecin traitant ou pédiatre, au début de l'enfance, ça, ça aide parce que du coup dès qu'on a un petit doute, on pose la question, même si c'est déjà passé, il donne son avis médical. Ça permet de se dire « ah c'est bon on était sur la bonne voie » ou au contraire « ah non on aurait dû faire comme ça ».
- *Ils sont suivis que en médecine générale ou ils sont suivis en parallèle par le pédiatre ?*
- Non que en médecine générale par le docteur S.
- *Il est bien disponible en général ?*
- Oh oui, oui. On l'appelle, et si c'est vraiment urgent, le soir même il nous reçoit.
- *Est-ce que ça vous semble difficile de gérer la douleur de votre enfant ?*
- Quand ils sont tout petits et qu'ils ne parlent pas oui ! Comme là, c'est bête, mais ma petite c'est que les dents pour l'instant mais c'est vrai que c'est difficile, on se dit « bon, il y a l'érythème qui fait mal », et on entend, quand elle crie elle dit « aie aie aie » donc on se doute. Et ça fait mal au cœur, on se dit, on se demande ce qu'on peut faire, on se sent un peu ... Justement on se dit « qu'est ce qu'on peut lui apporter ? », du coup je mets le Doliprane. Bon après, câlins et ça va mieux. Moi ce qui m'alerterait ça serait la fièvre, une fièvre qui ne descend pas. Et puis si le comportement il change. Ça serait ça qui m'alerterait et qui me ferait aller voir soit le médecin ou l'hôpital si vraiment...
- *En priorité le médecin ?*
- Oui ! Je pense. Surtout qu'il est fort disponible. Donc je me dis, si j'ai un rendez vous dans la journée, à moins que ça soit vraiment une blessure sinon je pense que ça peut attendre quelques heures.
- *Là pour son front s'il fallait le recoudre, vous seriez allés aux urgences directement ?*

- Oui, j'ai hésité hein ... Mais j'étais avec mes parents, qui ont déjà eu mes frères qui se sont ouverts, du coup ils m'ont aidé, ils m'ont dit « non, non, là, ce n'est pas assez profond de toute façon pour recoudre. » Donc ils m'ont rassurée, je me suis dit « bon, bah c'est tout, on va mettre le strip » et pour l'instant ça a l'air d'aller.
- *Et il ne s'en plaint plus ?*
- Ah non, pas du tout. Il a pleuré cinq minutes. Même pas de Doliprane.
- *Est-ce que vous avez déjà regardé un peu les conseils dans le carnet de santé ?*
- Non j'avoue que pour la douleur je n'ai pas regardé. J'ai regardé surtout au tout début jusqu'à tout ce qui était diversification alimentaire et tout ça. Les conseils sur tout ce qui est règle de sécurité à la maison mais après sur la douleur je n'ai rien vu.
- *Est-ce que vous trouveriez ça intéressant d'avoir un petit guide par exemple où on rappelle les doses des médicaments, les différents traitements, des petits conseils ?*
- Oui, je pense que ça peut être bien. Comme là de rappeler, on n'a pas toujours le réflexe d'aller regarder la notice ou d'avoir une bonne mémoire et de se souvenir... Ça pourrait être bien ! Quitte à en mettre aussi sur la diversification alimentaire.
- *Et l'Advil par exemple, vous en avez déjà entendu parler ?*
- Oui... mais en fait le médecin, la première fois il a prescrit Doliprane liquide en pipettes et du coup je suis restée sur le même produit. Je n'aime pas prendre sans ordonnance. J'aime bien avoir quand même un avis avant de donner...
- *Pas d'automédication à part le Doliprane ?*
- Le Dolodent, c'est le seul truc. Mais sinon ... encore que, j'avoue que je ne suis pas certaine que ... Je trouve que le Doliprane a un meilleur effet. Je me dis « j'ai mis toutes les chances de mon côté, j'ai ajouté le Dolodent » [rires]
- *Est-ce que vous avez déjà entendu parler des échelles de la douleur ?*
- Oui, en disant de 1 à 10 par exemple ? Ça je ne l'utilise pas encore. J'en ai entendu parler, de toute façon on me l'a déjà appliqué à moi mais pour les petits... Forcément la plus petite ne sait pas encore parler. Le plus grand, bon il commence à compter mais ...
- *Oui, on dit que c'est vers 4 voire même plutôt 6 ans pour l'échelle de 1 à 10. Mais avant il y a d'autres échelles par exemple une échelle où il y a pleins de visages, on les montre à l'enfant et on lui dit « montre moi le visage qui dit combien tu as mal » mais ça se fait plutôt aux urgences, il n'a pas eu le cas. Et il en existe aussi pour les enfants qui ne savent pas encore s'exprimer. Est-ce qu'il y a des choses que l'on pourrait améliorer dans la prise en charge de la douleur ?*
- Il devrait y avoir un genre de ... un peu comme les SST [ndlr : Sauveteur Secouriste du Travail] au travail ou tout ce qu'on fait avec les sapeurs-pompiers, les premiers gestes, je pense que quand on a un premier enfant ça serait bien d'avoir un genre de

stage, justement, peut-être de une heure seulement. Mais voilà, pour bien rappeler les bases. Parce que personnellement, je trouve qu'il y a beaucoup trop de parents qui courent aux urgences pour un oui et pour un non.

- *Une petite formation premiers secours, premiers soins ?*
- Oui, voilà ! Et de rassurer et de dire « bah voilà, s'il a ça, c'est pas grave, il ne faut pas courir aux urgences ». Je trouve qu'on court trop vite vers les urgences ou même chez le médecin.
- *Oui, après le médecin c'est plus notre rôle, on fait de l'éducation et la prochaine fois ils ne reviennent pas.*
- Oui c'est ce qu'avait fait docteur S. avec nous, la première fois quand on s'était inquiété pour de la fièvre, voilà, tout de suite il nous a dit « en général, ça ne sert à rien de venir me voir temps que ça ne fait pas 48 heures. » Donc maintenant, même s'il fait de la fièvre, et bien c'est tout, je contrôle, je regarde la date, l'heure et puis voilà.
- *Oui c'est très bien. Donc le plus grand va à l'école et la plus petite à la crèche ?*
- Chez une nounou.
- *Donc votre nounou, elle peut donner du Doliprane, elle gère ?*
- Oui, oui, le médecin il avait fait un certificat et elle est autorisée à lui donner du doliprane. Mais après pareil, elle nous demande toujours avant et c'est très rare qu'elle en mette. Autant du Dolodent elle l'utilise pour la sieste pour qu'elle dorme bien, le doliprane elle nous prévient. De toute façon on a un carnet de liaison justement pour respecter les 6 heures. Si nous on en met par exemple la nuit, on lui note comme ça elle la journée le lendemain qu'elle n'en mette pas trop tôt....
- *C'est vrai que les parents sont parfois un peu réticents à donner des médicaments aux enfants.*
- Mais c'est vrai que temps qu'il ne parle pas, un enfant on a du mal à dire ...
- *Oui les signes ce que vous disiez, le comportement qui change, un enfant qui est prostré dans son coin c'est vraiment un des principaux signes de douleur. Il pleure, c'est la douleur aigue, mais la douleur un peu chronique, trainante, qui l'abat ça va être un enfant qui joue moins, qui ne dort pas bien, qui reste dans son coin, un peu « éteint ».*
- Oui, ça me fait rappeler qu'une fois il avait une otite séreuse, on l'a remarqué parce que le sommeil était chamboulé, sinon il n'y avait rien d'autre la journée. Et justement, l'ORL nous avait dit oui c'est difficile à identifier parce que c'est une toute petite douleur, c'est très léger.
- *Oui, c'est vrai parce que c'est une otite qui évolue depuis plusieurs mois...*
- C'étaient vraiment plusieurs réveils en pleine nuit pour rien en fait et après il était en pleine forme. Il était complètement du coup déréglé, parce qu'il était fatigué et puis

après on a remarqué qu'il criait peut-être un peu fort. Donc là le médecin a dit qu'il ne voyait pas d'otites mais qu'il préférait contrôler avec un ORL.

- *Et il a dû mettre des drains ?*
- Non, il a eu un traitement, un long traitement, sur plusieurs semaines ou mois, je ne sais plus. Il a dû retourner, elle a fait un contrôle deux mois après je pense, c'était encore un petit peu, je pense qu'elle a juste dit de continuer le traitement et après petit à petit c'est parti.
- *D'accord.*

ENTRETIEN n°6. P6

- *Vous souvenez-vous de la dernière expérience de douleur chez votre enfant ?*
- Euh, ce matin, euh non cet après-midi quand il s'est cogné le front sur une table. Il faut que j'explique ? Il a joué, il s'est cogné le front en se tapant et il s'est mis à hurler parce que, comme il est un peu fatigué en ce moment, il a les dents qui poussent et un gros rhume : la moindre petite contrariété ça fait un gros drame. Mais un gros câlin et c'était passé.
- *D'accord ... Est-ce qu'il y a quelqu'un qui vous a aidé ?*
- Là cette fois ci non parce que c'était un petit bobo donc ça allait.
- *Est-ce que vous avez déjà consulté un professionnel parce que vous sentiez votre enfant douloureux ?*
- Oui, la première fois qu'il a eu de la fièvre. Enfin la première fois qu'il a eu une vraie bronchiolite, on était inquiets parce qu'il avait de la fièvre, on sentait qu'il avait du mal à respirer et qu'il n'était vraiment pas bien. On était inquiets, du coup on a appelé le médecin de garde et puis on a eu un rendez-vous. Il nous a rassuré, il a pris son temps pour l'ausculter ... pour me rassurer car j'en avais surtout besoin, c'est surtout moi qui avais besoin d'être rassuré plutôt que lui qui avait besoin de médicaments. Ça nous a fait du bien, il nous a expliqué comment marchait la Ventoline. Il nous a conseillé de donner du doliprane et de ne pas hésiter. Il nous a expliqué les doses et tout ça.
- *Et la consultation s'est bien passée ?*
- J. a pleuré du début à la fin, il a hurlé tout le temps. Parce qu'il était malade et qu'on l'a mis en body pendant quarante minutes. Mais le médecin était rassurant, il s'en est bien occupé, il faisait en sorte que ça se passe le mieux possible pour J., donc c'était agréable. Je me suis sentie en confiance.
- *Vous vous êtes senti intégrés à la consultation ?*
- Oui !
- *Est-ce qu'il a donné des conseils ?*
- Oui : des conseils de médicaments, et puis aussi de bien lui laver le nez. C'est globalement la meilleure chose à faire. Et puis surtout de ne pas s'inquiéter, de ne pas hésiter à donner du doliprane quand il en avait besoin et puis de reconsulter si ça ne passait pas.
- *D'accord. Et comment évaluez-vous la douleur chez votre enfant ?*
- Je dirai à la puissance du cri et surtout à la durée et au fait que ça ne passe pas avec un câlin. Il y a des fois où il pleure comme ça, on sait qu'il est juste grognon et puis quand il se met à hurler d'un coup, vraiment strident, on sait qu'il a mal.

- *Il y a d'autres signes dans son comportement qui vont vous faire dire qu'il a mal ?*
- Qu'il a mal non, qu'il n'est pas bien oui : il va faire plus de câlins, il va être un peu grognon, un peu triste. Mais je ne le ressens pas comme il a mal mais plutôt comme il a besoin de réconfort.
- *D'accord. Que connaissez-vous comme traitements contre la douleur pour l'enfant ?*
- Le doliprane, en sirop, avec la pipette où on met le poids et on lui donne, quatre fois par jour et minimum quatre heures entre deux prises, idéalement 6 heures.
- *Vous n'avez jamais rien utilisé d'autres ?*
- Contre la douleur ... euh ... Ah oui le dolodent pour les gencives. Après sinon euh, comme médicaments il a sa vitamine D, il a eu une fois des antibiotiques, il a déjà eu de la Ventoline et des corticoïdes pour sa bronchiolite.
- *Comment gérez-vous la douleur de votre enfant et comment avez-vous appris à la gérer ?*
- C'est ... très perturbant au début. Quand il était tout tout petit, on ne comprenait pas, on ne savait pas ce qui n'allait pas. Maintenant, globalement quand ça ne va pas, on arrive à savoir à peu près d'où ça vient. Ça rassure aussi de savoir ce que c'est même si parfois on ne peut rien faire. En général c'est gros câlin en espérant que ça passe. Ce n'est pas facile de le sentir en détresse mais lui faire des câlins, au moins on se dit qu'on lui fait quelque chose. Moi ça me rassure, ça me fait du bien autant à moi qu'à lui je pense.
- *Qui vous a appris à gérer votre enfant quand il est douloureux ?*
- Mmmh... Un peu l'instant et l'expérience. Un peu les conseils aussi des parents, de la famille. C'est pas mal l'expérience en fait. En tout cas l'aider à se sentir mieux quand il est malade, c'est l'instinct. L'expérience aussi de savoir ce qui le rend content, ce qui ne lui fait rien, etc.
- *Est-ce que vous avez l'impression qu'il faut gérer toutes les douleurs de la même façon ?*
- Non, parce qu'il y a des douleurs de : il s'est fait un coup : un petit traumatisme où c'est plus de peur que de mal au final. C'est parce qu'il est tombé, il a été surpris et là on fait un petit câlin, il faut surtout lui changer les idées. Et après, il y a la vraie douleur de quand il a quelque chose de plus grave ou si c'est une maladie, et là je le vois comme : il faut réconforter au début et ensuite comprendre la source de la douleur pour soigner et agir à ce moment-là. Et selon l'intensité ce n'est effectivement pas non plus la même chose à faire.
- *Est-ce que la gestion de la douleur de votre enfant vous semble difficile ?*
- C'est difficile car comme il ne parle pas et qu'il ne fait pas encore des gestes pour montrer ce qu'il ne va pas, c'est difficile de ne pas savoir la source du problème, ne

pas savoir d'où ça vient, pas savoir mesurer non plus l'intensité de : est-ce que c'est juste qu'il s'est fait peur, est-ce qu'il a vraiment mal, est-ce qu'il est grognon, est-ce qu'il y a quelque chose à faire ou pas, à quel moment il faut s'inquiéter d'avantage et voir un médecin ou aller aux urgences. Ce n'est pas facile de savoir placer le curseur, surtout que comme c'est le premier on a tendance à vouloir s'inquiéter pour tout parce qu'on n'a pas l'expérience. C'est vrai que ce n'est pas toujours facile. Maintenant, les fois où il a mal c'est que des choses qu'il a déjà eues donc je sais comment réagir. Par contre, c'est vrai que s'il se fracasse le crâne par terre ou s'il a une otite, euh je ne saurai pas réagir car je n'ai jamais fait et du coup j'aurai probablement besoin de conseils, peut être appeler le médecin.

- *Est-ce que vous aimeriez être mieux formée ou qu'il existe un petit livret avec des petites fiches ? Qu'est-ce que vous pensez que l'on pourrait améliorer dans la prise en charge de la douleur de l'enfant (dans les transmissions, dans les conseils) ?*
- C'est vrai que dans le carnet de santé, il y a des choses sur la fièvre et sur les dangers qu'il peut y avoir mais pas sur la douleur et ce n'est pas facile de doser et de savoir à quel moment il faut consulter ou pas. Et comment réagir. C'est vrai que c'est propre à chaque enfant, mais on est un peu tout seul. Le médecin nous accompagne quand on pose des questions mais on ne la voit pas toutes les semaines (heureusement !)
- *Spontanément elle ne vous a pas donné de conseils sur la douleur en particulier ?*
- Non, la fièvre c'est moi qui avais demandé ce qu'il fallait faire s'il avait de la fièvre, elle m'avait dit que quand il était tout petit c'était l'hôpital. Au rendez-vous des 3 mois, je lui ai demandé maintenant ce qu'on faisait s'il avait de la fièvre, elle m'avait dit il est encore petit, allez à l'hôpital. On a eu peu le cas de grosses douleurs donc on n'a pas demandé mais elle n'a pas spontanément dit ce qu'il fallait faire.
- *Est-ce que ça arrive que vous hésitez à donner du doliprane car il n'a pas de fièvre ?*
- Oui. S'il n'a pas de fièvre on ne donne pas en général. On l'a fait une fois car on ne comprenait pas ce qui n'allait pas. Sinon c'est vrai que même quand il a un petit peu de fièvre, on attend avant de lui donner le doliprane. On fait d'autres mesures : on le déshabille mais peut-être pas assez. On a toujours peur qu'il ait froid. Parfois il tremble quand il fait de la fièvre, et du coup c'est difficile parce que on se dit que pour son bien il faut le déshabiller pour qu'il se refroidisse mais en même temps il est tout tremblotant quand je le change. Ça paraît horrible de le laisser comme ça à claquer des dents. Ce qui pourrait être intéressant ça serait des formations secourismes. J'ai trouvé un endroit où le faire, on n'a pas encore pris rendez-vous à cause de la Covid. Mais par exemple à la crèche, ça pourrait être bien qu'ils organisent une ou deux fois par an des sessions pour savoir comment réagir si l'enfant s'étouffe, s'il se cogne, s'il saigne. Apprendre les premiers soins ça permettrait de moins paniquer, ça rassure. Avoir des formations premiers secours, même par exemple lors de la préparation à l'accouchement ou je ne sais pas à quel moment de la vie de l'enfant. Ou régulièrement en fonction de l'âge. Et avoir un petit guide à la fin avec les situations les plus fréquentes, les accidents qu'il peut y avoir. Pour savoir comment réagir.

ENTRETIEN n°7. P7

- *Est-ce que vous vous souvenez de la dernière expérience de douleur chez un de vos enfants ?*
- Alors, c'est euh ... [réfléchit] Les deux ?
- *Oui !*
- Alors le plus récemment... une douleur, c'est-à-dire forte ou pas forte ?
- *Toute douleur, vous pouvez me raconter les épisodes de douleurs qui vous viennent en tête.*
- Alors hier, encore hier, S. s'est cogné au niveau des dents à l'avant. Donc ça va, il n'y a aucune dent de cassée mais c'était une douleur forte et ponctuelle on va dire. Et puis, M. bah les coliques du nourrisson donc cette nuit.
- *D'accord. Comment ça se manifeste ?*
- Alors, il se tortille, pour M. qui a 4 mois, il se tortille, on sent qu'il a du mal à digérer, c'est des cris, il faut rassurer et donc le sommeil est perturbé à cause des coliques.
- *D'accord. Elles ont commencé depuis longtemps ?*
- Depuis quasiment la naissance. Là on passe au lait en poudre, j'allaité et petit à petit on passe au lait industriel donc le transit est un peu reperturbé. Ça s'était calmé en prenant de l'Inexium et là ben voilà ...
- *Donc, vous avez consulté un médecin ?*
- Oui, oui.
- *Votre médecin généraliste ?*
- Alors, il est suivi par le pédiatre. Le pédiatre c'est plus pour M. qui est petit, étant donné qu'il est né avec une main-bot et un pouce en moins, j'ai mis le médecin référent son pédiatre. Et pour S. c'est plutôt le docteur D. médecin généraliste.
- *D'accord. Et là, c'est le médecin qui avait prescrit de l'Inexium ?*
- Oui, le pédiatre. Au bout d'un mois il y a eu une amélioration des coliques. En fait, euh ...
- *Il avait des problèmes de reflux aussi ?*
- Voilà, donc M. mon petit bébé il avait des coliques pendant longtemps quand même. Le premier mois, bon ben, c'est tout on n'a rien fait. Puis, c'était quand même puissant et donc associé en fait à des reflux. Donc prescription d'Inexium. Ça s'est amélioré

après un mois de traitement. J'ai voulu arrêter et je me suis vite rendu compte qu'il ne faut pas arrêter brutalement. Il faut y aller progressivement. Là, il en reprend et on fera l'arrêt de l'Inexium progressivement en diminuant les doses. Voilà.

- *Et donc, vous dites qu'il a un pouce en moins et une main-bot, c'est ça ?*
- Oui. Il est suivi à Jeanne de Flandres. À l'échographie les poings étaient fermés, à chaque échographie, donc ça n'a pas été vu ! Après, ça, ce n'est pas douloureux du tout pour lui. Il est juste né comme ça avec le radius un peu plus court et pas de pouce à la main gauche. Et donc il porte une attelle qui permet de maintenir la main dans son axe. Et il voit le kiné deux fois par semaine pour muscler sa main en vue de l'opération réalisée par le docteur M. dans un an. Donc le but c'est la pollicisation : le fait de faire de l'index un pouce. Voilà. Mais tout ça, pour l'instant il n'y a aucune douleur.
- *Même lors des séances de kiné, il n'est pas gêné ?*
- Non au contraire, c'est un moment de plaisir, on lui retire l'attelle, il est massé. En plus la kiné voit en même temps pour ses coliques. Il a été beaucoup plus embêté par son petit problème de transit de bébé que par son absence de pouce. [Rires].
- *D'accord. Ça a été découvert du coup à la naissance ?*
- Voilà.
- *Ça n'a pas été trop un choc ?*
- Euh, oui ça a été. En fait, à partir du moment où ça n'est pas douloureux pour lui. Après je sais que là pour l'instant ça ne se voit pas. En grandissant, le bras sera un peu plus faible, mais ça ne sera pas de la douleur. J'ai envie de dire que ce qui est plus compliqué c'est gérer les maux du bébé, comme tous les bébés finalement.
- *Et votre grand, il a eu d'autres expériences avec la douleur ?*
- Oui, alors mon grand lui c'était beaucoup plus compliqué par rapport à la douleur, parce que c'était un accouchement compliqué avec dystocie des épaules. Ça a été un accouchement long, déchirure complète, fin bref. Et il a eu un début difficile, vraiment, il a fait ses nuits tard. Il pleurait énormément la nuit. Et puis aussi des problèmes de digestion. Donc, coliques et reflux. Et sur ce, il a enchaîné avec des problèmes ORL. Otites à répétition. Dès qu'il était petit. On ne savait pas dissocier ce qui lui faisait mal en fait. Parce qu'avant de parler il avait déjà ces soucis. Donc ... En plus c'était notre premier. On a vraiment eu du mal à gérer, à comprendre sa douleur. En fait, il ne mettait pas de mot. Avant de savoir que c'était des problèmes ORL, on a consulté très tard finalement pour ça, on pensait que ses pleurs c'était associé aux coliques, après à des cauchemars, à des problèmes d'enfant en fait, de bébé. Et donc après, il a été suivi par un ORL en fait à Lille. Et donc ablation des amygdales et des végétations. Et suite à ça, il y a eu le covid. Donc beaucoup moins de microbes à son école et donc plus d'otite. On était un peu en veille, si suite à l'ablation des amygdales et des végétations il souffrait encore d'otites, il aurait eu des drains dans les oreilles.
- *Et donc vous n'êtes pas allés jusque-là du coup ?*

- Non, pas jusque-là parce que finalement beaucoup moins de maladies en fait. Donc on s'est arrêtés là, et il est moins embêté. En fait, depuis qu'il est tout petit, c'était lavage de nez matin et soir. C'était vraiment le rituel et chose très désagréable pour lui.
- *Il n'accepte toujours pas ?*
- Bah là maintenant, on n'est plus obligé parce qu'il va avoir 6 ans. Et puis il y a eu moins de rhumes dans son école. Il a eu deux fois quand même le tympan rouge, mais ça n'a pas été jusqu'en otite vraiment très très douloureuse. Un peu d'amoxicilline, traitement voilà, lavage de nez, etc, paracétamol. Mais c'est vrai que pendant sa petite enfance, jusqu'à ce que les diagnostics ORL soient posés, il a eu énormément de doliprane, on a tourné en rond en fait.
- *Vous aviez du mal à le soulager ?*
- Oui, parce qu'en fait, il faut que ... donc on habitait à Lille, on a changé le suivi médical, donc on avait d'abord un médecin à Lille après on a eu le médecin sur Hem, on n'a pas eu tout de suite le même médecin. On n'a pas eu tout de suite les diagnostics de posés. On n'a pas tout de suite été orientés vers le service ORL. Et donc ça a trainé. Il a souffert inutilement franchement je pense. Et nous-mêmes, on ne savait pas interpréter en fait ...
- *Vous étiez en difficulté de ne pas le soulager ?*
- Oui, oui-oui. Et c'est vrai que... [Réfléchit]
- *Quand c'est comme ça vous demandez conseil à qui ?*
- Alors, euh... En fait c'est docteur D. qui après nous a dit « bon voilà, il faut noter le nombre d'otites entre une certaine période » et on s'est dit « ben là ce n'est pas normal ». Et aussi au bout d'un moment, comme il prenait beaucoup d'amoxicilline, sa flore intestinale était perturbée, son immunité était plus faible aussi et il avait tendance à attraper tout ce qui trainait. Donc c'était un petit garçon faible. Donc voilà. C'est une fois arrivés ici, à Hem, quand on a déménagé qu'on s'est posés, qu'on est allés voir plus régulièrement le même médecin, qu'on a pu dire « bon ben là ce n'est pas normal d'avoir autant d'otites ». Bon voilà, je ne sais pas si j'ai été claire.
- *Oui, oui, très claire. Est-ce que vous avez déjà dû consulter les urgences par exemple pour de la douleur ?*
- Oui ! Alors justement, quand il était dans cette période où il avait des otites, il avait attrapé plusieurs fois comme ça... En fait, les otites c'est une douleur très aigue donc on ne peut pas ne pas l'emmener chez le médecin et attendre. Donc des week-ends, le soir, la nuit on s'est déjà retrouvé à Saint Vincent l'hôpital. Il avait à la fois une otite et une gastro. Il avait les deux en même temps. Et nous aussi, on a eu une gastro. Tout le monde a été malade en même temps. [Rires]
- *Et la prise en charge s'était bien passée ?*

- En fait, aux urgences oui, on a en général, voilà, ils ont soulagé la douleur, antibiotiques. Mais c'est vrai que ...
- *Vous vous êtes sentis écoutés ?*
- Quand même, oui. Mais c'est important, après coup, après tous ces épisodes quand il était petit, ce que j'en retire c'est que quand c'est notre premier enfant, on ne sait pas et on n'ose pas demander d'autres avis, on va voir un médecin, voilà. On ne sait pas au bout de combien de temps, au bout de combien d'otites bon ben vraiment il faut aller creuser plus loin, il faut aller voir un spécialiste, il faut insister. Voilà, parce que si un jour on va aux urgences, et que le lendemain on va voir un médecin... En fait, c'est bien toujours d'avoir le même interlocuteur pour poser un diagnostic. Et dire que sur cette période-là, et bien ce n'est pas normal d'avoir été autant de fois malade. Et, voilà. Et puis, on ne sait pas non plus quand on a un premier enfant que se réveillait quatre fois par nuit et bien non il y a peut-être autre chose. Et en fait aussi, après coup, on a su, parce qu'il a revu un ostéopathe, que S. quand il est né, à cause de la dystocie des épaules, et du fait que c'était compliqué la naissance, ça aurait été bien qu'il ait eu un ostéopathe pour replacer les os parce qu'en fait aussi ses problèmes d'otite c'était lié au fait que aussi ça avait bougé ses os à la naissance. À la naissance, on avait simplement fait avec une ostéopathe sur Lille, une consultation classique pour tous les nourrissons, on met le bébé sur le ventre de la mère pour revivre l'accouchement. Mais rien de particulier au niveau de la tête. Et c'est après coup. En fait moi je ne savais même pas, c'était le premier, je ne savais rien ! [Rires]
- *Vous vous sentez plus à l'aise là avec le deuxième ?*
- Pour le deuxième, j'ai tout de suite, à la maternité, j'ai demandé au pédiatre de me donner le nom d'un ostéopathe qu'elle me recommandait, et qui a l'habitude de pratiquer avec les enfants. C'est clair que en tant que parents l'expérience du premier est bénéfique au deuxième.
- *C'est très bien. Comment vous évaluez la douleur de votre enfant ?*
- En fait, c'est si euh... les enfants ça crie ! [Rires] Plus ça crie, plus c'est fort. Et puis s'il y a de la fièvre associée. Donc s'il a de la fièvre, le découvrir. Et puis, si cette fièvre elle change son comportement. En fait, s'il est tout flagada, c'est qu'il a quand même une fièvre importante, donc doliprane et on voit dans les heures qui suivent, si ça continue... Mais s'il est un peu malade, qu'il tousse mais qu'il continue à jouer, à vouloir aller dehors, ça ne modifie pas son état, je ne m'alarme pas.
- *C'est le comportement qui vous fait dire ?*
- Voilà !
- *Et le grand, j'imagine qu'il dit aussi quand il a mal ?*
- Oui, le langage c'est essentiel. Parce que parfois il avait mal aux oreilles, on ne savait pas, parce qu'en même temps il toussait. Pour vraiment avoir conscience sur l'échelle de la douleur où il en est, c'est quand il y a eu le langage, vraiment ça nous a aidé. Parce qu'il montrait même son oreille. Il y avait la gauche qui le faisait toujours plus souffrir que la droite. Il nous l'avait dit après « c'est là ». Parce qu'un enfant peut se

plaindre du ventre et en fait ça n'a rien à voir avec son ventre. Donc voilà. En grandissant. En fait, on ne sait pas ce qui est acceptable en tant que parents quand on débute, on se dit « bon ben voilà tous les parents vivent ça, tous les bébés pleurent » et on entend aussi des phrases « bah oui tu as voulu un enfant, bah un bébé ça pleure ». Alors après on n'ose plus demander de l'aide.

- *Votre famille vous a un petit peu aidé, donné des conseils ?*
- Bah, elle était présente quand par exemple S. était trop souvent malade. Parce qu'il y a aussi ça, au niveau du travail, on doit s'organiser. Moi, j'ai des souvenirs horribles de me demander comment il allait mon enfant à la crèche. Je le déposais chez la nounou pas bien et ça c'était très difficile à vivre. Parce qu'on a un nombre de journées enfant malade limité. Et devoir assumer des journées de travail alors qu'on n'a pas dormi. En fait, il faut se dire que la douleur, elle a des retentissements sur toute la vie d'une famille. Moi j'ai quitté un travail, enfin un poste parce que je suis fonctionnaire donc je n'ai pas démissionné, peut-être que si j'avais été dans le privé pendant les deux ans qui ont été très durs là du démarrage avec S. j'aurais peut-être perdu mon emploi. J'étais plus absente. Je courrais. On est dans une spirale en fait. On dort moins bien, lui ne dort pas bien et nous on dort moins bien. On culpabilise quand il ne va pas bien, qu'il est par exemple chez la nounou. Voilà, on tombe très très vite dans une spirale. Et ça, ça a des retentissements pas que sur la santé, mais aussi sur la santé mentale. Moi je ne parlais plus à mes collègues, parce que je courrais, le midi il fallait que je prépare mon travail pour pouvoir partir le plus tôt possible. On ne dormait pas assez la nuit pour être clairvoyants au travail en fait, faire les bons choix. Et ça a un retentissement sur toute la vie en fait la douleur d'un enfant. Quand c'est le deuxième et qu'on a eu un parcours un peu difficile avec le premier, et bien moi j'ai pris directement attache avec la PMI pour mon deuxième. Parce que je me suis dit pour le sommeil, parce que la douleur la journée, bon voilà on gère. Au bout d'un moment, on retourne travailler l'enfant est gardé, s'il faut on nous appelle, etc. Mais un enfant quand il a mal, ça perturbe les 24 heures, il n'y a plus de notion de jour et de nuit. Pour régler le problème de ... je me suis dit « bon il faut que je me fasse conseiller en amont », en fait que j'ai les bons conseils. Donc je suis allée voir la psychologue de la PMI pour mon deuxième pour avoir les bons conseils pour le sommeil. Donc quand on va à la PMI, on voit à la fois la puéricultrice, la médecin et la psy. On fait une petite tournée. [Rires]
- *Oui j'ai fait six mois en PMI à Hem, donc je connais bien !*
- Voilà. Parce que je voulais que pour M. ça se passe différemment en fait. Parce que souvent on va trop tard demander de l'aide. Et c'est vrai que le burn-out parental c'est une réalité.
- *Avec du recul, c'est le mot que vous mettez sur ce que vous avez vécu ?*
- Ce mot là il est tellement... Enfin moi je n'ose pas l'utiliser mais à un moment donné quand j'ai pris une décision complètement irrationnelle par rapport à mon travail alors que j'étais bien dans un poste pour une fois et puis que j'ai demandé à bouger. Parce qu'en fait je voulais prendre un mi-temps pour être avec mon fils parce que je n'y arrivais pas. Alors que c'était à l'inverse des autres parents. Les parents ils s'arrêtent au début et puis quand l'enfant a 2 ans ½ - 3 ans ils reprennent le boulot. Et bien moi c'était l'inverse. C'était un essoufflement familial, et qui fait que bah j'étais bien au boulot, j'avais un poste que beaucoup de monde aurait aimé avoir, je l'ai quitté, voilà,

je n'étais pas du tout clairvoyante, parce que je manquais de sommeil ! Donc voilà, c'est global. Mais en même temps, on est les parents et on sera toujours les seuls à devoir gérer. Même si on demande de l'aide à la PMI, si on anticipe, etc., on est seuls face à soi-même, la nuit je veux dire. Je pense que tous les parents devraient, pour leur premier enfant, avoir un accompagnement psychologique. Parce qu'avoir conscience de tout ce qui peut nous attendre, toutes ces vagues qu'on va devoir affronter et bien pour ne pas être submergé il faut anticiper le pire pour que comme ça, le jour où on est confronté à des problèmes de douleur chez son enfant, on se dit « ça va être passager, il y a aussi une possibilité de se faire aider » et puis il y a un seuil de tolérance à avoir quand même. On ne peut pas tout accepter non plus. Voilà.

- *Et votre mari a été aidant ?*
- Oui mais dans une certaine mesure. C'est-à-dire que lui il est dans le privé, il a des grosses journées à assumer. En fait, tout ça, ça a été du non-dit aussi parce que on doit faire face et celui qui peut entre guillemet ne pas se faire virer donc le fonctionnaire prend le relai quoi. [Rires] Je dis les choses hein. Lui il n'aurait pas pu traiter ses dossiers, il est avocat, il n'aurait pas pu faire une plaidoirie convenable, on ne lui aurait pas pardonné. A un moment donné, c'est celui qui peut amortir qui amorti mais bon, il y a du craquage quand même. Voilà. [Rires]
- *Qu'est-ce que vous connaissez comme traitements justement pour la douleur ?*
- Bah le fameux doliprane ! En pipette et en suppositoire. C'était ça en fait surtout. On a eu au début en pipette puis après, surtout parce que c'était plus facile à donner parce qu'il n'en voulait pas forcément, en suppositoire.
- *D'accord. Vous en donnez jusqu'à combien par jour ?*
- En fait, on a essayé de respecter les heures entre deux, je ne sais plus, ça doit être 4 à 6 heures entre deux mais parfois on donnait quand même à intervalle plus réduit.
- *D'accord. Et comme autre traitement, vous n'en avez pas testé d'autres ?*
- Non... Alors on a eu de l'homéopathie. Maintenant je suis contre l'homéopathie. [Rires] Ça nous a retardé le diagnostic ORL. Donc, voilà. Je pense que l'homéopathie c'est bien mais pas pour des vrais problèmes où il faut prendre des antibiotiques.
- *Et peut-être des traitements non médicamenteux, comme les massages ?*
- Ah oui, les massages pour les coliques, le portage, etc. La kiné qu'on voit pour M. elle nous a montré. Je me suis inscrite à un atelier de la maison de la petite enfance avec elle. Elle est top ! Donc voilà.
- *C'est une kiné spécialisée pour les enfants ?*
- Oui ! C'est madame C. T. à Hem.
- *Du coup, j'avais une autre question, même si vous y aviez déjà un peu répondu : la gestion de la douleur de votre enfant vous semble difficile ?*

- Alors pour le premier ça a été très difficile ! Pour le deuxième moins. Et puis aussi, pour le premier, après ça dépend des parents, mais moi par exemple, je ne peux pas laisser pleurer mon enfant. Donc il y a aussi une tolérance aux pleurs. Aujourd'hui, je sais reconnaître quand c'est un pleur qui n'est pas douloureux, d'inconvenance, une couche sale ou voilà d'un pleur de douleur. Quand c'est le premier quand il pleure, tout de suite, on a tendance à penser « ah il y a un truc qui ne va pas ». Alors que parfois c'est juste qu'il s'exprime. Bon après quand c'est le premier on se rend compte quand même si vraiment il a mal. Après c'est une question de personnalité, je ne peux pas laisser mon enfant pleurer. Même si à un moment donné pour M., j'étais vraiment en manque de sommeil une fois et plutôt que de m'énerver et le secouer, je me suis dit « Allez, aucun enfant n'est mort de pleurer, je le pose je quitte la pièce ». Il vaut mieux ça plutôt que de ne plus savoir et de risquer de crier sur lui...
- *Ou de risque de lui faire du mal c'est sûr !*
- Oui, concrètement, personne n'est à l'abri de ça. Donc, bah tant pis, c'est ce que je me suis dit.
- *Vous avez bien réagi ! Est-ce que vous avez déjà entendu parler des échelles de la douleur ?*
- Oui, oui-oui.
- *Qu'est-ce que vous connaissez là-dessus ?*
- En fait, quand c'est dans le rouge, ça permet à l'enfant de quand il ne sait pas encore parler de montrer là où il a mal.
- *C'est le médecin qui l'a déjà utilisé ?*
- Dans mon travail je le connais parce qu'on utilise l'échelle des émotions et c'est le même principe. C'est difficile, c'est lié aux émotions aussi la douleur finalement. Il y a des enfants qui auront le même mal en fait, le même problème et par contre sur une échelle de la douleur, ils ne montreront pas forcément la même couleur quoi. Par rapport à comment on se positionne aussi. Je sais que par rapport à la douleur, quand au début, pour mon premier, j'étais moins sereine, donc S. ressentait aussi que j'étais moins sereine par rapport à sa douleur. Donc il la gérait moins bien. Avec le temps on n'a moins paniqué on va dire. Et avec M. ça n'est pas pareil, on a par exemple pour les premiers vaccins, il a fait de la fièvre la nuit, on a beaucoup mieux géré que quand c'était pour mon premier. Et aussi, on n'a pas besoin d'être à 2 forcément, et être nombreux parfois autour d'un enfant qui a mal ça n'aide pas. Enfin voilà. Moi, je ne réveille plus forcément mon mari, je lui dis « c'est bon je m'en occupe » s'il se réveille. Parce que aussi, même si c'est de la bienveillance, peut-être que l'enfant quand il voit arriver ses deux parents comme ça, il se dit aussi « oh bah c'est grave ! » [Rires] Et en fait, quand il voit qu'il n'y a que maman ou que papa, que l'autre continue à dormir, et bah c'est finalement voilà... Ça c'est après coup. Parce que pour mon premier, j'avais besoin qu'on soit solidaires, on soit toujours à 2 dans l'effort. Alors qu'après, pour le deuxième, bon voilà.
- *C'est bien vous avez pris du recul, vous avez appris. Et qu'est-ce que vous pensez que l'on pourrait améliorer dans la prise en charge de la douleur de l'enfant justement ?*

- Peut-être qu'il existe autre chose que... Nous on a eu le fameux doliprane. C'est un peu comme aux deux extrémités de la vie j'ai envie de dire, un bébé comme une personne âgée, ils souffrent, ils ont des maux. Et on met souvent plusieurs maux sous la même appellation. Par exemple : colique. C'est parce que là c'était mon deuxième et que j'étais plus sereine et que je me suis dit ça va passer. Mais c'est impressionnant quand un bébé se tord de douleur. Souvent, il y a plusieurs choses derrière ça. Il peut avoir des gaz, il peut vraiment avoir des problèmes au niveau de sa flore intestinale, il peut vraiment avoir un début de reflux mais ça ne sort pas. En fait, c'est comme pour les personnes âgées, ils vont avoir plusieurs pathologies en même temps. En fait, ça se mélange. Et en fait, identifier plus précisément d'où vient la douleur ça serait bien. Souvent il y a un peu des appellations où on regroupe, après les parents sont incapables de démêler et même de savoir expliquer aux professionnels de santé ce qu'il a. Nous on a juste un ressenti « mon enfant a mal, il crie » alors si en plus, comme je disais tout à l'heure, on ne va pas tout le temps voir le même médecin. C'est là l'importance, je me le dis après coup, d'avoir un médecin de famille qui connaît à la fois les parents, l'enfant et qui du coup, connaît aussi sa manière de réagir. Et que pour un enfant, on a déjà essayé ça, ça, ça, donc c'est peut-être ça. Sur un suivi au long court. Et par élimination trouver et anticiper. Et que les parents soient au courant en fait des différentes étapes de douleurs qu'un enfant va rencontrer. Une fois qu'il n'aura plus de coliques, il va commencer les dents, et puis si ce n'est pas ça, il peut y avoir les oreilles, il peut y avoir ci, il peut y avoir ça. En fait les parents ne sont pas formés, il n'y a pas d'école des parents. [Rires] Donc en fait, on découvre trop tard ! C'est pour ça que le deuxième il bénéficie de l'expérience du premier ! Mais sinon le premier, bah ...
- *Est-ce qu'un petit guide par exemple qui rappellerait comment réagir face aux différentes douleurs, vous trouveriez ça intéressant ?*
- Ah oui ! Même dès la première consultation d'une femme enceinte. Moi, personnellement, c'est mon ressenti, pour ne pas alarmer inutilement, et ne pas noircir le tableau inutilement, on ne prévient peut-être pas assez sur tout ce qu'on peut rencontrer. Moi je suis plutôt d'une personnalité comme ça, où je préfère tout connaître, tout ce qu'on va devoir affronter puis ça sera mieux. Et puis si on ne l'a pas, tant mieux. Et puis aussi avoir les scénarios, les spirales dans lesquelles on peut rentrer, et à se dire « attention là, alerte, je suis en train de rentrer dans une mauvaise spirale » dans laquelle on aura du mal à sortir. Si par exemple, il y a autant d'épisodes d'otites, ou si au bout d'autant de mois votre enfant ait encore autant de réveil par nuit, peut-être qu'il y a un autre souci. Si par exemple, à votre travail, vous vous repliez sur vous-même, si vous ne communiquez plus, si vous êtes en mode robot...
- *Prévenir le burn-out parental*
- Voilà ! c'est ça en fait. Tout est lié. Insister sur le fait que la douleur ça entraîne des choses en cascade et que tout est lié.
- *Vous aviez dû consulter un spécialiste justement pour votre burn-out ?*
- Bah, après coup, j'étais allée voir par moi-même une psychologue pour encaisser parce qu'en fait finalement une fois que ça a eu lieu, c'est plus encaisser les conséquences et se dire ça ne sert à rien d'avoir des regrets. Ça c'est le plus dur à avaler. Une fois que c'est fait, c'est fait. Et ne pas être trop sévère avec soi-même

quand on a des enfants. La société, le monde du travail, ils n'attendent pas, l'erreur est faite c'est tout elle est faite. Et donc, voilà, passer à autre chose. C'est pour ça qu'il y a 5 ans d'écart entre S. et M. Il a fallu un temps, digérer les choses, et puis je sais que je recommettrai encore des erreurs en fait, c'est avoir de l'indulgence avec soi-même. En fait, c'est peut-être lié à ma personnalité aussi, mais quand on fait sa première consultation : la préparation à la naissance, on axe vraiment sur l'accouchement, et il faudrait faire une préparation à la parentalité plus qu'à l'accouchement. La préparation à la parentalité, parce que l'accouchement c'est en gros : on ne va pas mourir, on va nous sortir notre bébé, ça c'est sûr mais c'est tout l'après qui compte : comment on va accueillir cet enfant, c'est un suivi global en fait.

- *Très intéressant. Est-ce que vous avez autre chose à ajouter ?*
- Non, c'est tout, ça fait du bien de parler ! [Rires]

ENTRETIEN n°8. P8

- *Est-ce que vous vous souvenez de la dernière expérience de douleur chez un de vos enfants ?*
- Oui... Alors en fait on a des gros gros problèmes de reflux avec R. Alors là maintenant elle a 4 mois et demi, on commence à la diversifier donc ça va un peu mieux. Mais elle est sous Inexium, ce qui l'aide beaucoup, beaucoup.
- *Ça a commencé à quel âge ses problèmes ?*
- Je pense... [réfléchit] La première semaine ça allait et au bout d'une semaine c'était parti.
- *Qu'est-ce qui vous avez fait dire qu'elle était douloureuse ?*
- Elle pleurait tout le temps, tout le temps, tout le temps, tout le temps... C'est pour ça que la gestion de la douleur chez les enfants, je pense qu'on devrait parler de la gestion des émotions chez les parents quand l'enfant pleure ! [Rires]
- *Vous avez été en difficulté ?*
- Honnêtement, oui ! En plus, je pense qu'il y a des parents qui supportent mieux que d'autres les pleurs. Moi, je suis quelqu'un qui ne laisse pas pleurer, pas parce que je trouve ça euh... Je sais que c'est le mode d'expression chez un enfant, que c'est sa seule façon de communiquer, mais malgré ça, moi ça me mettait hors de moi. En fait, il y a des soirs où je me mettais à pleurer parce qu'elle pleurait quoi. C'était ... [Rires]
- *Vous vous sentiez impuissante ?*
- Totalement ! Totalement.
- *Vous avez rapidement consulté votre médecin ?*
- Alors, euh, bah au début ... Qu'est-ce qu'il s'est passé ? En fait, je crois qu'il y a aussi eu un peu un engrenage de la famille. Mon papa est ORL. Donc au début, en fait elle sifflait fortement quand elle respirait, elle faisait vraiment des [imite le bruit du sifflement], donc voilà ça sifflait fort. Donc on a eu des débats, mon père disait « Ah mais si ça se trouve elle a un stridor, ça peut être pour ça, ou alors elle a des reflux, bon il faudrait peut-être lui faire une fibroscopie. » c'est ce qu'il m'avait dit. Bon, euh ... Après je suis du coup allée voir ma sage-femme, pour me rassurer parce que c'était mon contact, elle m'a dit honnêtement, elle l'a bien entendu parce qu'elle respirait mal ce jour-là, elle était fort encombrée, elle m'a dit « bon je vais envoyer un message à A. L., une pédiatre ». (C'est une pédiatre qui ne voit pas R. puisqu'elle est suivie en médecine générale par le docteur B.) Et en disant « voilà je vais lui demander son avis, donne-moi une vidéo. » Voilà, c'est ce qu'elle a fait. Et en fait, elle a été super alarmiste, elle a répondu à ma sage-femme qu'il fallait que j'aille aux urgences pédiatriques, qu'il allait probablement falloir que je passe un séjour, qu'on allait lui mettre je ne sais pas quoi pour analyser en gros sa respiration et vérifier...

- *Plus sur le versant respiratoire ?*
- Voilà, exactement, exactement. Moi, ça m'a paniqué à fond !
- *Vous êtes allée aux urgences du coup ?*
- Non ! [Rires] En fait, je ne l'ai jamais vue bleue, je n'ai jamais vu son thorax qui se creuse, je n'ai jamais vu de signes tels que ceux-là. Et puis, c'est bête, mais elle était vraiment toute petite, elle devait avoir trois semaines peut-être, j'étais tétanisée qu'on nous sépare. A trois semaines, je ne supportais pas qu'elle soit loin de moi plus de dix minutes donc ce n'était vraiment pas imaginable. J'ai paniqué un peu. Et du coup, bah j'ai appelé mes parents, et mes parents me disent « essaie d'appeler un ORL en ville et demande un rdv ». Donc j'ai trouvé un ORL, à Ronchin, très gentil ce docteur, elle m'a dit « venez à ma consultation demain, je vais voir votre petite » et elle lui a fait une fibro au cabinet. Je me suis dit « super », comme ça c'était fait. Elle a dit que le larynx était normal, qu'elle était simplement irritée et qu'il fallait donner du Gaviscon, c'était la conclusion. C'était une naso-fibroscopie, ils ont passé un petit tuyau par le nez.
- *Le geste s'est passé comment ?*
- Bah... Super mal ! Enfin, je pense que ça ne peut pas bien se passer ! Elle lui a mis un petit spray dans le nez et puis elle s'est mise à hurler de suite après. Ça ne s'est pas bien passé forcément. Bon elle s'est rapidement calmée, honnêtement je trouve qu'elle a déjà été cool puisqu'elle s'est rapidement calmée derrière. Mon papa qui lui aussi est ORL m'a dit « ah non, moi je ne suis pas content, je ne fais jamais une fibro au cabinet, toujours avec un milieu hospitalier, elle est beaucoup trop petite, on ne fait pas ça sur un nourrisson... » Bref ! Vous voyez, quand je vous dis l'engrenage familial... Je crois que c'est ça qui m'a perturbée, je n'en pouvais plus, tout le monde donnait son avis, sans qu'on demande forcément. Elle pleurait. Et les gens qui disent « oh bah moi, mon bébé il avait ça, mon bébé il avait ci ». C'est cool d'entendre les avis des gens mais en fait chaque bébé est différent, ça panique encore plus à la fin. Et donc à un mois, on est retournés voir le docteur B., elle a constaté effectivement qu'il y avait un reflux très très fort, et elle m'a dit « est-ce que ça va sous Gaviscon ? », là j'ai dit « oui, oui-oui, bon c'est que 15 jours, ça va », j'ai fanfaronné un petit peu mais quinze jours après je n'en pouvais plus donc j'ai repris rendez-vous entre le rendez-vous des un mois et des deux mois. Elle continuait le Gaviscon, à l'époque elle devait peser trois kilos donc je lui en donnais trois fois par jour sur un bébé qui devait manger 8 à 10 fois par jour. Du coup, il y a eu ça, comme elle vomissait beaucoup, quand je dis 8 à 10 fois c'était même gentil parce qu'il y a eu une période où franchement elle demandait à manger toutes les heures...
- *Vous allaitiez ?*
- J'allais. Je n'osais plus sortir de chez moi, parce qu'en fait elle pleurait tellement, que la moindre sortie devenait une angoisse. Quand je dis la moindre sortie, c'est même la mettre dans la poussette pour aller marcher une demi-heure dehors, c'était l'angoisse car elle se mettait à hurler dans la poussette. Les gens dans la rue vous regardent. Franchement, à un mois elle hurlait tout le temps ! C'était un bébé qui pleurait beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup. Donc je n'osais plus sortir, je restais que chez moi, je ne faisais plus de courses, enfin voilà. Du coup, le moral n'aide pas et c'est pour ça que je suis retournée voir le docteur B.

en lui disant que pour moi ça devenait un calvaire. Et bien on lui a donné de l'Inexium, et je pense qu'au bout de trois semaines environ d'Inexium, car elle devait être fortement irritée donc il a dû falloir le temps que ça cicatrise, au bout de trois semaines d'Inexium ça a été mieux petit à petit. Maintenant elle régurgite encore beaucoup mais il y a beaucoup moins de pleurs donc ça n'a rien à voir ! C'était vraiment la gestion des pleurs qui était difficile. Et elle dort... elle dort ! Avant il y avait 3 à 4 réveils par nuit, donc on ne dort pas beaucoup. Et puis comme, je ne voulais pas la rallonger tout de suite, je la tenais de manière verticale, mais un bébé qui se réveille toutes les 3 heures : vous lui donnez à manger, vous la gardez verticale, vous la reposez et le temps de vous rendormir, une heure et demie après elle a déjà faim ! [Rires] C'était très compliqué.

- *Et avec le docteur B. vous vous êtes sentie écoutée ?*
- Oui ! Et puis pour le coup, moi ce qui m'a fait du bien, après je pense que chaque maman est différente, c'est de me dire que mon bébé il est en bonne santé, qu'il ne fallait pas se paniquer, elle n'a jamais eu de problème de prise de poids, jamais eu de problème de croissance, c'est un bébé qui est tonique. Elle m'a rassurée en me disant « un bébé qui est en mauvaise santé ne grossit pas, ne grandit pas, ne s'éveille pas non plus » alors qu'elle, elle est bien éveillée, elle a bien grandi, bien grossi, il n'y a pas eu de problème de croissance. Déjà, elle m'a rassurée sur ces points-là en me disant « tout va bien aller, le début ce n'est jamais facile » et en me disant après qu'il n'y avait pas de grosse bêtise que pouvaient faire les parents, qu'il ne fallait pas se paniquer ! Sauf si on essaie de lui donner un burger à 3 semaines, voilà ! [Rires]
- *Et là, la diversification ça se passe bien ?*
- Oui, on vient de commencer mais ça se passe bien ! Elle est très très gourmande, elle mange de tout. Elle s'enfile les petits pots en entier, on m'avait dit « vous verrez, ça commencera par une cuillère », elle c'est un pot !
- *Comment vous évaluez la douleur de votre enfant ? Qu'est-ce qui vous fait dire que votre enfant est douloureux ?*
- Je trouve qu'un bébé sur son visage vous pouvez tout voir ! Vous voyez ce que je veux dire ? Et même sans la connaître hein. Elle a des rictus, elle met les lèvres vers le bas avec le menton tombant quand elle n'est pas contente. Je trouve qu'un bébé en fait, c'est très simple, vous voyez quand il est bien, vous voyez quand il n'est pas bien ne serait-ce qu'aux expressions de son visage, voilà. Et elle a eu tendance à se raidir, il y a deux mois c'était impossible de lui relever les jambes vers le ventre. Elle se raidissait tout le temps, dans le lit je la retrouvais toujours dans des positions pas possibles parce que comme elle se tendait sur ses jambes même en position allongée, elle bougeait. D'une manière générale, c'est plus difficile de comprendre la douleur d'un enfant qui ne parle pas !
- *Qu'est-ce que vous connaissez comme traitement contre la douleur pour les enfants ?*
- La patience ! [Rires] Après, moi l'écharpe marchait bien, ça la calmait de la mettre en écharpe. Alors que mon nœud n'était pas..., un enfant qui a des reflux, c'est difficile de lui faire la bascule et de bien lui remonter les fesses pour que ça soit bien physiologique. Franchement, ça n'était pas toujours facile donc parfois c'était un peu

de l'écharpe suspendue, on fait comme on peut ! [Rires] Mais elle, franchement, ça lui faisait vraiment du bien, ça la calmait. On a chanté, beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup. C'est un moyen... Alors ça, ça marchait parfois mais plutôt dans les crises douces. Quand c'était parti, c'était parti. Marcher en la mettant contre nous, on a fait le tour de cette table je ne sais pas combien de fois, une fois qu'on avait fait le tour de la table, on montait à l'étage, on faisait le tour de l'étage, on redescendait... [Rires] Euh ... [Réfléchit]

- *Est-ce qu'on vous avait montré les massages par exemple ?*
- On a pris effectivement un atelier d'initiation aux massages, on lui masse, nous quand on le fait dans le quotidien, on lui masse plutôt ses petites jambes, le ventre en fait j'ai l'impression qu'elle n'aime pas forcément qu'on lui tripote le ventre et du coup je me sentais intrusive. J'avais l'impression de faire un truc qui ne lui convenait pas. Je pense qu'avec le change, elle est habituée à ce qu'on la manipule en bas, le haut elle n'était pas forcément habituée. La tétine aussi ! Je ne voulais pas en donner, parce que déjà je ne trouvais ça pas beau ! [Rires], c'est con mais je ne trouvais ça pas beau un bébé avec une tétine. Et puis parce que je me disais, le développement de sa mâchoire, ce n'est pas bien, etc. Et puis au final, ça lui a fait un bien fou ! Ça lui a vraiment fait du bien ! Je me suis dit qu'on n'avait jamais vu un adulte aller travailler avec une tétine donc hein. [Rires]
- *Et, à part l'Inexium et le Gaviscon, vous avez déjà donné d'autres médicaments à R. ?*
- On a donné pour la première fois après son rappel de vaccin des quatre mois du doliprane, et c'était la première fois qu'on lui en donnait.
- *Elle était fiévreuse ou douloureuse ?*
- Elle était douloureuse, après elle n'a pas fait de fièvre, mais je me suis dit bon, on essaie.
- *Vous avez raison, le doliprane avant tout c'est pour la douleur.*
- Voilà. Sinon, non elle n'a jamais rien eu.
- *Et votre conjoint, il a été soutenant dans toute cette période ?*
- Oui, oui-oui ! Alors, c'est rigolo parce qu'au début il supportait mieux les pleurs que moi, au tout début. Et après, ça s'est inversé puis que je pense que comme j'étais plus souvent avec elle, moi je prenais l'habitude, j'avais aussi des petits rituels où j'arrivais moi aussi à me conditionner et me dire « bon ben là voilà, ça ne va pas, elle est partie » et moi à me mettre comme dans une bulle, je ne sais pas comment vous dire, comme une espèce de bulle aseptique en me disant « en fait je sais que ça a une fin, il y a forcément un moment où ça va se calmer et puis voilà. » Je me mets dans ma bulle, je lui chante des petits trucs, je marche et j'attends que ça passe. Et lui, comme il était moins habitué et qu'avec l'âge les colères se sont de plus en plus intensifiées, je pense que ça a joué aussi.
- *Qui vous a appris à gérer la douleur ?*

- La médecin. Et puis un truc bête, je me rappelle, j'ai ma filleule, elle a eu un an au mois de juin. Donc elles ont grosso modo huit mois d'écart, et on est allés chez eux déjeuner un dimanche midi. R. était calme, elle a dormi tout le déjeuner et ma filleule elle a hurlé tout le déjeuner. Alors qu'elle avait neuf mois. Elle a hurlé tout le déjeuner, ses parents n'arrivaient pas à en faire façon, et du coup ils ont fini par la mettre au lit et en fait au bout de cinq minutes elle s'est calmée d'elle-même toute seule et elle s'est endormie. Et, sa maman dont je suis très proche, était épuisée et s'est mise à pleurer. Elle est anesthésiste, elle prenait beaucoup de gardes, elle m'a dit « bah c'est de ma faute, je n'ai pas été assez là », elle n'en pouvait plus, mais vraiment plus. Et en fait, c'est con mais de voir que ça se passe chez les autres ça m'a fait du bien ! C'est horrible hein ! [Rires] Je me suis dit « bah voilà, là c'est un grand bébé en bonne santé, il n'y a jamais eu de soucis » et de voir que chez eux aussi ça pleure, eux aussi ils craquent. La maman elle culpabilisait à fond alors qu'en fait ça n'était pas de sa faute du tout, du tout. Et de me dire « ben on est toutes pareilles quoi ! » Je pense qu'il y a une certaine culpabilité chez les parents, ça fait tellement de mal de voir un bout 'chou qui souffre qu'on a toujours l'impression que c'est de notre faute alors qu'en fait je pense que quand ils grandissent, ils passent par des choses qui ne sont pas forcément agréables.
- *Et qu'est ce que vous trouvez que l'on pourrait améliorer justement dans la prise en charge de la douleur ?*
- [Réfléchit] Peut-être qu'on devrait plus prévenir dès la maternité. Parce que moi à la maternité, par exemple, elle ne pleurait pas hein. Au début, je pense qu'elle a, franchement c'est ce que je vous disais la première semaine on ne l'a pas entendue. Je crois que le seul moment où je l'ai entendue pleurer c'est dans la voiture entre la maternité et la maison, parce qu'elle n'a pas dû trouver ça génial. Et puis on l'a mise dehors d'un coup, c'était le mois de février, il faisait froid. Elle a dû se dire « oh, c'est quoi ça, où tu m'emmènes ? J'étais très bien dans ma petite chambre de quinze mètres carrés, ça m'allait très bien » [Rires] Je pense qu'il y avait de ça. Et sinon, je ne l'ai pas entendue pleurer et du coup, c'est pour ça que je vous dis pour moi les premiers pleurs ont été hyper douloureux parce qu'au début je me disais que j'avais un bébé qui ne pleure pas. Donc plus prévenir qu'un bébé ça pleure. Vraiment. Plus aider les gens à se faire confiance, alors dans une certaine mesure, il ne faut pas non plus se faire confiance en se disant « elle pleure, elle pleure, c'est normal, je ne vais jamais voir mon médecin ou je ne vais jamais me faire aider ». Il ne faut pas aller dans ce sens là non plus. Mais à se faire confiance et à écouter un peu moins les autres. Moi je sais qu'au début, les « on dit » de la famille ça m'a vraiment pesé, j'aurai peut-être eu besoin que l'on me laisse un peu plus tranquille. On m'a fait paniquer...
- *Faire confiance à votre instinct de mère aussi ...*
- Voilà, exactement. Et puis pourquoi pas je ne sais, je pense que ça doit exister mais avec la covid il n'y avait pas grand-chose, qui se faisait en atelier par exemple de préparation à la naissance ou de chose comme ça mais peut-être plus. Enfin je ne sais pas, on parle de la gestion de la douleur pendant l'accouchement, mais on ne parle pas du tout de comment gérer la douleur émotionnelle lorsque son bébé souffre ! Et au final, il y a des choses qui peuvent être utilisées de la même manière je pense. Par exemple, un reflux ce n'est pas grave mais le bébé souffre, on l'entend pleurer tout le temps, il pleure, il pleure, il pleure, on n'ose plus sortir de chez soi, on perd confiance en soi, bah c'est de donner des systèmes comme je vous disais où moi à la fin j'arrivais à me mettre dans ma bulle et me dire « bon ça va passer ».

- *Comme un peu un accompagnement psychologique ?*
- Voilà ! Préparer les gens à ça.
- *Est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter ?*
- Peut-être parler de... Par exemple, comme je vous en parlais, quand moi on m'a dit « faut aller aux urgences », j'ai eu peur parce que, ma première réaction c'était « ah oui mais on va peut-être me séparer, on va peut-être me prendre mon bébé ». Préparer les gens s'il se passe un truc. Ensuite quand j'en ai parlé au docteur B. elle m'a expliqué qu'on ne m'aurait jamais séparé de mon bébé. Mais quand on ne le sait pas et qu'on panique, on peut s'imaginer plein de choses et on s' imagine toujours le pire. Peut-être plus, sans dresser un tableau noir mais préparer les gens si jamais il y a besoin d'une hospitalisation, ou quelque chose comme ça pour son bébé, il ne faut pas non plus paniquer ou s'en faire un monde parce que les soignants sont avant tout des parents parfois et qu'il y a des solutions pour rester avec son enfant. Euh, quoi d'autre ? [Réfléchit] Quand c'est le premier, on ne s' imagine pas que c'est comme ça, que les premiers mois c'est aussi compliqué. Moi je m' imaginais que j'allais avoir un bébé qui au bout de quinze jours allait dormir dans sa chambre, etc. En fait le congés mat, moi j'ai trouvé que le premier mois vous êtes un peu sur un nuage qu'on ne comprenait pas trop ce qu'il se passait, le deuxième mois j'ai galéré mais vraiment galéré, j'étais déprimée, le troisième mois j'ai trouvé ça sympa parce que je commençais à prendre mon rythme, j'arrivais mieux justement à gérer sa douleur, du coup à récupérer moi émotionnellement parce que j'arrêtais pas de me mettre dans des états de panique pas possible et là j'ai déjà dû reprendre le boulot et elle est gardée chez une nounou. J'ai lu un livre qui m'a aidé, qui s'appelle « le quatrième trimestre » d'Ingrid Bayot, et j'ai appris beaucoup de choses.

ENTRETIEN n°9. P9

- *Est-ce que vous vous souvenez de la dernière expérience de douleur chez un de vos enfants ?*
- Euh, bah ça a été H. la dernière.
- *Allez-y, racontez moi...*
- On va dire la grosse, grosse douleur c'est quand elle a fait beaucoup de fièvre et que je n'arrivais pas à descendre sa température. Et du coup, j'ai dû faire un petit séjour dans les hôpitaux à Roubaix d'abord puis après je suis passée à Tourcoing.
- *D'accord, c'était quand ?*
- C'était en début d'année.
- *Et qu'est-ce qu'elle avait finalement ?*
- Alors, c'était une simple température due à ses dents apparemment. En fait, ils n'ont pas trouvé. Ils m'ont dit ça mais je ne suis même pas sûre de ce qu'ils m'ont raconté.
- *Elle avait fait de la fièvre pendant longtemps ?*
- Euh, trois – quatre jours à 38°C sans descendre une seule fois. Elle n'était pas très bien, elle dormait beaucoup, elle était très somnolente. Ce n'était pas ma petite fille quoi ! Je n'ai pas reconnu ma petite fille. Je la connais ma petite fille...
- *Et votre fils, il a déjà eu des expériences de douleurs ?*
- Euh... [réfléchit] De grosses douleurs, euh, non. Il avait eu la varicelle mais il ne s'est pas plaint. Il a dormi dans le fauteuil et il ne s'est pas plaint particulièrement, non.
- *D'accord, et des petites douleurs du quotidien ?*
- Bah, mon fils il est très douillet ! La moindre petite griffure, c'est tout un monde qui lui tombe sur la tête. C'est vraiment, il doit aller aux urgences, c'est vraiment la grosse catastrophe. H. quand elle se fait mal, elle se cogne ou elle se griffe, elle fait « aïe » et après elle s'en va ! D'un air de dire que c'est bon, tout va bien. [Rires]
- *Ils ont des tempéraments différents ?*
- Voilà, c'est nuit et jour.
- *Et vous avez déjà consulté le docteur D. pour de la douleur ?*
- Euh, oui. Il me semble que oui. Quand A. il avait mal, ce n'était pas le docteur D., c'était docteur G. {son associée} parce que le docteur D. n'était pas là. Mais quand A. il avait

mal à son côté, pour finir ça va, ce n'était que musculaire mais on avait peur que ça soit un petit kyste ou quelque chose comme ça.

- *Il s'était fait ça comment ?*
- Apparemment au sport à l'école. Il m'a dit qu'il avait sauté et que ça lui a fait mal. Et pendant deux – trois jours ça lui faisait mal. Donc du coup, je me suis dit je vais quand même prendre rendez-vous.
- *Justement, comment vous évaluez la douleur de votre enfant ? Qu'est-ce qui va vous faire dire que votre enfant est douloureux ?*
- C'est ... je le vois tout de suite à leurs visages ! Leurs expressions, l'expression du visage. Je vois tout de suite quand il y a quelque chose qui ne va pas. Je le regarde et je vois, ça fait des petits yeux, il devient un peu pâle. Ce n'est pas la tête de tous les jours et je me dis « bon il y a un truc qui ne va pas ! » Et on en discute.
- *Les deux sont capables de vous répondre sur leur douleur ?*
- Euh, oui ! Quand je demande à H. si elle a bobo, on dit tout le temps bobo parce que bon, elle me dit oui et elle essaie de me faire voir. Ce n'est pas encore très, très précis mais elle essaie de me faire voir, de montrer l'endroit. Et A. il sait me dire où il a mal. Ce matin, il s'est réveillé, il m'a dit « maman j'ai mal à ma tête ». Du coup, j'ai donné un doliprane et vingt minutes après c'est passé.
- *D'accord, très bien. Et qu'est-ce que vous connaissez justement comme traitements contre la douleur ?*
- Bah à part le doliprane, on ne prend rien.
- *D'accord, et vous connaissez les doses du doliprane ?*
- C'est une dose par poids chez les enfants, nous, chez les adultes on prend un gramme. Toutes les six ou huit heures ?
- *Oui c'est ça, toutes les six heures, c'est parfait. Vous n'avez jamais utilisé d'autres médicaments contre la douleur à vos enfants ?*
- Non... non. A part, H. qui a eu autre chose à l'hôpital mais je ne sais pas le nom. Pour changer, par rapport au doliprane, je crois que c'était de l'Advil qu'ils ont donné pour essayer de faire tomber la fièvre et ils n'arrivaient pas à la faire tomber non plus.
- *Oui, l'Advil c'est un anti-inflammatoire. Vous n'en avez jamais donné vous-même ?*
- J'ai déjà eu des flacons au cas où, mais avec le doliprane c'est toujours super bien passé donc...
- *D'accord. Et après, quand ils sont douloureux, qu'est ce que vous allez faire ?*
- S'ils ne sont pas bien, bah souvent... Quand ils font de la fièvre, c'est souvent un bain ou quelque chose de frais. J'essaie toujours de... essayer de les satisfaire, de leur

donner à manger ce qu'ils veulent. Parce que, quand ils ne sont pas bien, ils ne mangent pas forcément ce que nous on a décidé. Les légumes, ça passe un peu moins ! [Rires] Donc s'il veut manger des pâtes, je le laisse manger ce qu'il veut quoi ! Pour dire qu'il boive et qu'il mange au maximum. Et par contre s'il a mal, oui je vais regarder tout de suite. Première chose généralement que je fais, c'est je fais « bouge le » [imite son enfant qui bouge un membre] pour savoir si c'est cassé ou si c'est pas cassé, « si tu sais le bouger c'est pas cassé ! » [Rires] Après, je regarde si ça gonfle et généralement j'essaie d'agir vite. Des fois, je prends trop vite des rendez-vous chez le médecin parce que du coup je m'inquiète.

- *Vous avez tendance à vous inquiéter rapidement ?*
- Oui, oui !
- *Vous avez besoin d'être rassurée par le médecin ?*
- Euh, c'est plus pour eux. Je me dis que si je n'interviens pas assez vite, j'ai peur que ça amplifie leur douleur en fait ! Donc c'est même pas pour moi, c'est juste pour eux en fait. C'est même pas de la peur, dire bah voilà, je sais que de toute façon s'il arrive quoi que ce soit, il y a les urgences, et puis ben on est pas médecin, donc au bout d'un moment on est obligés d'attendre quand même. Mais c'est vrai que ouais, j'ai tendance à prendre plus vite rendez vous avant que tout se surinfecte en fait. [Rires]
- *Et, ça se passe bien en général en consultation ? Il vous rassure ? Il vous donne des conseils le médecin ?*
- Oui, oh oui, oui, oui. Ça va, franchement ouais !
- *Et des fois, votre mari il gère aussi la douleur des enfants ?*
- Non, c'est moi à 100%. C'est maman à 100%. Quand ils sont malades, ils vont sur papa, c'est des « cocos-papa » quand ils sont malades mais c'est plus moi qui gère les médicaments. Papa il ne va pas essayer de rentrer en conflit avec ses enfants.
- *C'est difficile de leur donner des médicaments ?*
- Oui, c'est difficile.
- *Vous avez des petites astuces pour leur donner ?*
- Alors, H. je lui mets dans un faux jus de fruits et A. il prend assez bien. Sinon, bah j'attends et si c'est vraiment la grosse bagarre, je suis obligée d'attendre qu'elle déglutisse pour dire de lui faire avaler en même temps. C'est très compliqué des fois ! [Rires] Elle est très compliquée, elle est très difficile en fait.
- *Et, à part pour l'épisode de fièvre, est-ce que vous avez déjà consulté aux urgences pour une autre douleur pour vos enfants ?*
- Euh, généralement c'est pour de la température. Il y a A. une fois parce qu'il était tombé du trampoline. Et il n'était pas tombé bien comme il faut en fait, il était tombé sur son épaule et j'avais eu peur. C'est pour ça que j'avais été.

- *Et qu'est ce qu'ils avaient fait aux urgences ?*
- Bah, ils n'ont rien fait, ils ont regardé et ça allait. C'est moi qui avais plus eu peur de la chute, lui aussi il a eu peur mais ce n'était pas vraiment plus douloureux que ça.
- *D'accord. Vous consultez aux urgences de Tourcoing quand c'est comme ça ?*
- Je vais à Roubaix, à Roubaix directement. Et si on m'envoie à Tourcoing, je vais à Tourcoing.
- *Et comment vous avez appris à gérer la douleur ? Et où avez-vous appris ?*
- Ah c'est mon papa ! [Rires] Ce n'est pas que mon papa il est dur, c'est qu'il ne faut pas être une fillette quoi pour ma part...
- *Ah oui, vous pour apprendre à gérer votre douleur ça vient de votre papa ?*
- Voilà, c'est mon papa qui gérait les douleurs à la maison, ma maman elle s'occupait des médicaments mais c'est plus papa qui disait « bah tiens prends ça » parce qu'il savait, docteur D. lui avait dit de prendre ça.
- *Votre papa, il était suivi également par le docteur D. ?*
- Oui ! Toute la famille est chez docteur D. Le docteur D. oui il connaît tout le monde !
- *Et vous, pour gérer la douleur de vos enfants, comment avez-vous appris ?*
- Je pense que c'est l'instinct ! C'est bête hein, je pense que c'est mon instinct de surprotectrice de maman... [Rires] Et le fait d'avoir grandi avec mon papa qui me disait « tiens, faut faire ça, faut faire ça », du coup je me suis repérée. Et j'ai pris plein de conseils chez les docteurs, par exemple le docteur G., le docteur D. Donc je rassemblais tout et en fait à mon instinct je sais que voilà c'est ça qu'il faut, c'est comme ça qu'il faut agir. J'évite de regarder sur internet, il y a trop de trucs sur internet, trop de blabla. Et si on lisait les étiquettes on ne prendrait rien, donc j'évite. [Rires]
- *Les notices vous ne les lisez pas ?*
- Je ne les lis pas non plus, j'appelle directement la pharmacie ou le docteur D. Je lui dis « ben voilà, H. elle a ça ou A. il a ça, je sais que la dernière fois il m'avait donné ça, est-ce que je peux lui donner ? »
- *Plutôt un avis médical ?*
- Voilà ! Ouais, 100% médical. Limite quand ils étaient bébés c'était la maternité que j'appelais. Je les harcelais des fois mais voilà.
- *Et vous étiez toujours bien reçue pour les conseils ?*

- Oui. Justement, ils étaient toujours étonnés que je passe par le téléphone. Je disais « ça ne sert à rien que je passe, je vais prendre de la place pour rien, c'est juste une question. » Donc je fais par téléphone, et si ça ne va vraiment pas je viens directement.
- *Est-ce que, la gestion de la douleur de votre enfant, ça vous semble difficile ?*
- On se sent impuissant. L'impuissance. Quand H. elle a été malade, rien que d'y repenser et d'en reparler j'en ai les larmes aux yeux. C'est ... impuissant. C'est de ne pas pouvoir le soigner, ne pas pouvoir prendre sa douleur.
- *D'accord. Et qu'est-ce que vous pensez qu'on pourrait améliorer dans la prise en charge justement de la douleur de l'enfant ?*
- Ben généralement, ils ont tous toujours été très réactifs.
- *Est-ce que par exemple vous trouveriez qu'un petit guide de conseils avec des rappels ?*
- Ah, ça serait bien. Souvent, on a ça à la PMA...
- *A la PMI ?*
- Oui, voilà. Souvent on a ça, une sorte de petit guide, et même sur le carnet de santé j'ai vu la dernière fois si on a de la fièvre, il y a des conseils. Je trouve que c'est intéressant parce que du coup, euh, des fois on ne sait pas vraiment comment nous gérer et on se retrouve déjà à appeler alors que des fois il faut juste lire un petit peu et on a déjà deux – trois bases. On n'est pas médecin mais on sait comment réagir.
- *Et à la PMI, vous aviez fait suivre vos enfants ?*
- Non, c'est moi qui avais... L'hôpital m'avait fait prendre un rendez-vous et donc du coup j'ai suivi jusqu'à temps qu'ils me disent que c'était bon.
- *Ils ont fait leurs vaccins en PMI ?*
- Non, chez le médecin. H. c'est docteur G. et A. c'est le docteur D. Chacun a eu ses vaccins de son côté.
- *Au niveau de la douleur, les vaccins ça se passait bien ?*
- Je ne mettais rien de spécial en place à part des chansons, être calme ou pendant le moment du biberon pour dire que voilà, ça passe. Je sais que pour les prises de sang à H. et A. je demandais que ça soit fait au sein parce que je les ai allaités quelques semaines donc je demandais que ça se fasse au sein. Comme ça le fait qu'il tâte, il ne pense pas vraiment à la douleur. J'avais lu ça dans des livres. Du coup, je me suis dit il faut que je le retienne et ça marche vraiment. [Rires]
- *Vous vous étiez quand même formée avec des livres, c'est bien !*
- Oui, un petit peu de livres.

- *Est-ce que vous avez déjà entendu parler des échelles de la douleur ?*
- L'échelle de 1 à 10 ?
- *Par exemple oui*
- Oui celle de 1 à 10 on l'a déjà utilisée pour moi, pas encore pour les enfants. Ils savent me dire s'ils ont très mal ou s'ils ont mal. A. comme il sait bien parler, il sait bien se faire comprendre, je lui dis « tu as mal comment ? Tu as mal vraiment, ça fait très très mal ou c'est vraiment une petite égratignure ? » et il me dit « bah maman j'ai une petite égratignure mais qui fait très mal ! » mais il le dit « c'est une petite égratignure » donc c'est mignon. Je désinfecte et après il retourne jouer. Je ne le laisse pas, c'est plutôt « tu tombes, tu te relèves, ce n'est pas grave, on désinfecte, on nettoie, tu peux repartir ».
- *C'est parfait, on n'en fait pas un malheur...*
- Non, on n'en fait pas un malheur. Comme je vous disais, avec mon papa, il fallait prendre sur soi, du coup on ne fait pas de malheur. Il y a toujours plus grave donc... Le jour où ça sera vraiment grave, on va s'inquiéter.
- *Est-ce que vous avez autre chose à ajouter ?*
- Non, rien de spécial.

Commentaires après fin de l'enregistrement :

- En janvier, devant la fièvre de H. j'avais pris rendez vous vite chez le médecin mais voyant que la fièvre ne baissait pas et que son comportement n'était pas comme d'habitude, ses bras étaient tous violets avec ses veines, je suis allée directement aux urgences avant le rendez vous de médecin. Initialement, je ne me suis pas sentie écoutée aux urgences puis après quand ils ont vu que la fièvre était bien là, ça a été. Ma fille a été hospitalisée quelques jours, ils ont posé une perfusion mais ça a été mal posé, elle avait la main toute blanche et toute gonflée. J'ai demandé à l'aide-soignante si ça allait rester comme ça toute sa vie mais elle m'a rassurée. En fait, je pense que c'est moi qui ai plus souffert de la voir comme ça qu'elle qui a vraiment souffert.

ENTRETIEN n°10. P10

- *Est-ce que vous vous souvenez de la dernière expérience de douleur chez votre fils ?*
- Euh, ouais, c'était là il y a même pas une semaine et demi.
- *D'accord, qu'est-ce qu'il s'est passé ? racontez moi...*
- Bah il a eu de la fièvre, il a fait de la fièvre, il a été en diarrhées, je pense que c'était ses dents. Enfin c'est sûr que c'était ses dents, ses gencives elles étaient rouges, elles étaient gonflées et il ne voulait pas manger.
- *Vous aviez consulté du coup ?*
- Bah non, j'étais en vacances.
- *D'accord, qu'est-ce que vous avez fait du coup ?*
- Euh, bah je lui ai donné du doliprane pour la température et la douleur et je lui ai mis du Dolodent sur les dents. Et c'est passé.
- *Et, est-ce qu'il a déjà eu d'autres expériences de douleur ?*
- Mmmmh, [réfléchit], après c'est similaire, c'est souvent par rapport à ses dents et tout. Simplement une fois, il a attrapé une gastro mais ça il l'avait attrapé à cause de, à la crèche, à cause d'un enfant qui était tombé malade donc le virus il a tourné. Et ça par contre, c'est la crèche qui m'a prévenue, je devais aller le récupérer, il vomissait beaucoup et au final quand je suis arrivée chez le médecin, il m'a dit oui c'est une gastro.
- *Est-ce que ça vous est déjà arrivé de devoir consulter aux urgences pour de la douleur ?*
- Ouais. Il m'a fait une drôle de scène il y a maintenant, euh, en janvier. Non, en décembre pardon. Fin novembre - décembre. Il s'est réveillé, il était, euh, bah inapte en fait ! Il ne s'asseyait pas, il ne se levait pas. Son corps en fait c'est comme ci il était devenu, comment dire ça, on ne va pas dire handicapé mais il ne réagissait à rien ! Du coup, ça m'a fait peur, vraiment ! Donc, je l'ai emmené directement chez le médecin, j'ai été voir docteur D. Et docteur D. il m'a dit « bah non, là il faut l'emmener directement aux urgences », il m'a dit qu'il fallait faire des examens plus approfondis. Il m'a dit « je ne comprends pas ce qu'il a ». Donc, on a été aux urgences et même les urgences en fait, heureusement quand je suis arrivée, ils ont vu son état, il était encore dans cet état-là. Mais en fait, après, à partir de 15 heures, il a commencé à rejouer, à se lever tout seul, à marcher. Donc même les médecins, ils n'ont pas su me dire ce qu'il avait.
- *Ils ont fait quoi du coup aux urgences ?*
- Bah IRM, euh... Sur le coup, directement ils lui ont fait un IRM, ils ont fait une prise de sang, ils ont fait un test covid.
- *Et tout est revenu normal ?*

- Oui, d'un coup c'est redevenu normal. Même moi, j'ai pas compris ce qu'il avait.
- *Il a eu un suivi après cet épisode ?*
- Bah non, parce qu'en fait les examens ils étaient positifs donc il n'y avait rien d'anormal dans les examens. Juste au niveau de l'IRM du cerveau ils ont vu qu'il y avait des lésions cérébrales mais ça ils m'ont dit que c'était dû à l'accouchement en fait. C'était pas méchant, c'était des petites, des petites lésions sur le cerveau mais pour eux ça n'avait rien à voir avec ça. Donc, voilà.
- *Et ça n'a jamais recommencé ?*
- Non.
- *Et vous vous étiez senti comment à ce moment-là ?*
- Bah, j'ai paniqué ! Oui, j'ai eu très très peur même.
- *Et votre mari, il vous aide à gérer la douleur de votre enfant ?*
- Oui, il me donne un coup de main. Il me donne un coup de main sur tout avec l'enfant, voilà. Il est super présent.
- *Comment évaluez-vous la douleur de votre enfant ? Qu'est-ce qui vous fait dire qu'il est douloureux ?*
- Bah en fait, c'est... au début c'est compliqué, au début quand était tout bébé, surtout quand c'est le premier c'est compliqué. On a du mal à voir quand il a mal et quand il n'a pas mal. Mais en fait, je pense que c'est l'instinct maternel en premier lieu. Mais après, par la suite, c'est surtout par rapport à ses habitudes. Je vais voir, dans son comportement, dans sa façon de faire, des choses, des habitudes qui vont changer, que ça ne va pas.
- *Son comportement qui change ?*
- Oui ! Des fois quand il est malade, par exemple, il va s'allonger, il ne va pas bouger. Ou il va vouloir être que contre moi, plus câlin. Alors que mon fils il n'est pas câlin ! [Rires]
- *Qu'est ce que vous connaissez comme traitement contre la douleur de l'enfant ?*
- Bah ils ne donnent rien aux enfants ! Surtout quand ils sont petits. A part le doliprane, et euh [réfléchit] ... le dolodent pour les dents, et tout ce qui est euh, je ne sais même pas comment ça s'appelle ces médicaments là mais à part ça, non il n'y a rien. Si, du coquelusedal aussi quand il toussait, du sirop pour la toux j'ai déjà eu aussi et pour la diarrhée. Sinon, à part tout ça, ben ils ne donnent rien du tout pour les enfants. Je pense que c'est mieux quand même.
- *Et le doliprane, vous connaissez les doses ?*

- Oui, oui c'est toutes les 6 heures et par rapport à son poids. Il prend en sirop. Des fois je lui donne en suppo quand, comme là on est partis en voyage j'ai pris en suppo c'est plus simple, c'est plus pratique en plus pour transporter donc euh ouais. Simplement garder une bonne distance entre les doses, c'est tout.
- *Et des traitements non médicamenteux, vous allez mettre en place des choses quand il est douloureux ?*
- Non, j'en n'ai pas. Simplement quand il était petit, on me demandait de le masser un petit peu quand il était encombré et c'est tout. Sinon ... [réfléchit] Après, il ne m'a jamais fait de, à part ce qui est arrivé là, il ne m'a jamais fait de grosse douleur.
- *Il n'a jamais eu de grosses chutes ou ce genre de choses ?*
- Non, il est déjà tombé mais ça n'a jamais été voilà, une chute grave. Sinon, oui c'est tout. Quand il tombe je le rassure. En fait, mon fils quand il tombe il ne pleure pas. S'il pleure pas, il va se lever, il va rigoler, ça veut dire que tout va bien, il a pas eu mal. Mais si vraiment il pousse un cri d'un coup c'est que ça lui a fait mal. Donc à ce moment-là, oui, il vient vers moi, il est tout triste et il fait un câlin.
- *Comment vous avez appris à gérer sa douleur justement ?*
- Je pense que c'est l'instinct maternel en fait. Je sais pas, ça se développe au fur et à mesure. Là je pense qu'avec le deuxième bébé, ça va être un peu plus simple qu'avec le premier. Le premier, on est souvent inquiète au début, on panique pour rien et tout.
- *Vous avez beaucoup consulté pour le premier ?*
- Ouais, à chaque fois qu'il avait quelque chose je consultais. Là, je consulte de moins en moins. Comme là, quand il m'a fait ses dents et tout, ben j'ai pas été voir le médecin parce que je sais que c'est ses dents. Ça se voit, il ne veut pas manger, il bave beaucoup donc il y a des signes qui montrent que c'est bien ses dents.
- *Vous vous seriez inquiétée s'il avait fait de la fièvre pendant plus longtemps ?*
- Ouais, ouais voilà. En général, je sais qu'il fait de la fièvre pas plus de 48 heures. Après, au bout de 2-3 jours, sa fièvre elle redescend. Si elle reste, on consulte.
- *Vous trouvez ça difficile de gérer la douleur de votre enfant ?*
- Non, je suis à l'aise, simplement je vous ai dit au début on paniquait mais sinon... Après par la suite, je pense qu'on prend l'habitude.
- *Qu'est ce que vous pensez que l'on pourrait améliorer dans la prise en charge de la douleur de l'enfant ?*
- [Silence] Je ne sais pas
- *Est-ce que par exemple vous trouveriez ça utile d'avoir un petit guide conseil ?*

- Ouais, ça serait bien ! C'est vrai, ça c'est une bonne idée ! Après, il y a aussi, j'ai mes... dans mon entourage mes cousines et tout qui ont eu des enfants avant moi. Donc c'est vrai que quand je m'inquiète un petit peu, quand je ne sais pas où aller vraiment, je leur pose aussi des questions à eux. Et souvent, elles me donnent des astuces aussi un peu plus... plus naturelles on va dire. En évitant un petit peu les médicaments, des alternatives aux médicaments.
- *Qu'est ce qu'elles vous ont déjà proposé ?*
- Ben tout ce qui est le miel, je sais que ma cousine elle m'avait dit que quand il fait ses dents, je lui disais qu'il ne voulait pas manger, elle me dit « essaie de lui donner du sirop, ça va l'hydrater », des idées comme ça en fait. Oui, ça serait bien d'avoir un guide avec même des alternatives, pas forcément en utilisant des médicaments, parce que je ne suis pas très médicament si on peut éviter.
- *Il a déjà eu des antibiotiques l. ?*
- Non, ou ben si je pense que... je sais pas si c'était des antibiotiques quand il a fait une gastro. Ouais, non je ne pense pas, donc antibiotique je ne pense pas qu'il a déjà eu. Et après quand le nez il est bouché, bah sérum phy hein.
- *Est-ce que vous avez déjà lu les recommandations dans le carnet de santé ?*
- Non, bah je ne savais même pas qu'il y avait des choses dedans, voilà vous m'apprenez quelque chose ! [Rires]
- *Il n'y a pas de conseils sur la douleur mais il y a des conseils sur la fièvre, sur la diversification, ce genre de choses. Vous pourrez regarder. Et, est-ce que vous avez déjà entendu parler des échelles de la douleur ?*
- Non
- *Quand par exemple, on demande aux adultes de donner un chiffre à leur douleur*
- Oui, oui-oui
- *Il y a des échelles qui existent pour les enfants mais on n'en parle pas souvent, comme l'échelle des visages. Mais votre enfant est encore jeune. Il commence à vous montrer où il a mal ?*
- Non, non pas encore. Même quand je lui dis « t'es tombé ? » il a du mal à me montrer exactement c'est où. Après, ça se voit parce que mon fils il marque vite donc il a directement un bleu ou ça devient rouge ou voilà. Mais sinon, non il ne me montre pas encore.
- *Est-ce que vous avez autre chose à ajouter ?*
- Euh, non.

ENTRETIEN n°11. P11

- *Est-ce que vous vous souvenez de la dernière expérience de douleur chez votre fille ?*
- [Réfléchit] ... Il y a quelques semaines.
- *Racontez-moi ce qu'il s'est passé...*
- Bon, c'est encore tout frais le fait qu'on vit chacun de notre côté, qu'on soit séparé avec le papa. Et le fait aussi qu'il a refait sa vie, il a une nouvelle famille donc c'est un peu compliqué à gérer tout ça. Pour moi ainsi que pour elle. Enfin pour moi non, j'ai déjà passé le cap, j'ai fait le deuil de ma relation mais elle c'est un peu compliqué. Elle a 9 ans, c'est toujours maman ou mamie qui va la chercher à l'école alors qu'elle voit que ses camarades, parfois leurs parents viennent à deux. C'est douloureux pour une petite fille de 9 ans.
- *Donc c'est une douleur psychologique pour elle ?*
- Oui, vraiment oui. Après j'essaie de prendre un peu les... Enfin je suis là de toute façon en tant que maman, protectrice. De consoler son petit cœur, de ramasser aussi les pots cassés.
- *Elle l'exprime ou alors c'est vous qui le voyez ?*
- Je le vois et des fois on a des discussions. Le soir avant de se coucher, je lui demande comment ça a été sa journée, si papa lui manque. Comme là tout à l'heure avant que vous veniez, elle a passé un coup de fil à son papa et voilà. Et ça l'émeut.
- *Elle ne le voit plus son papa ?*
- Elle le voit de temps en temps.
- *Est-ce qu'elle a déjà eu des douleurs autres que psychiques ? par exemple traumatique*
- Non.
- *Elle n'a jamais eu de douleurs qui vous amène à consulter le médecin ?*
- Elle est déjà tombée malade mais dû à tout ça non. Mais elle est déjà tombée malade, le ventre oui dû à la selle : de la constipation. La fièvre elle a déjà eu comme les bébés en général. Mais sinon non, autre non, pas d'opération.
- *Et quand c'est comme ça, vous consultez ?*
- Oui, je consulte mon médecin oui.
- *Le docteur D. ?*

- Oui ! Il me suit depuis que je suis enfant, ensuite il a pris le relais avec ma petite fille.
- *Il vous donne des conseils en consultation ?*
- Oui ! Franchement je suis contente de l'avoir en médecin parce que j'ai la facilité de lui confier des choses que je n'arrive pas à exprimer à quelqu'un d'autre, à me confier à certaines personnes. Et bah mon médecin, j'ai vraiment une affinité avec mon médecin.
- *Il est facilement disponible en cas d'urgence ?*
- Oui, franchement oui. Il n'est pas drôle, il est vraiment à l'écoute, et c'est pour ça que je l'aime. Je l'aime vraiment beaucoup !
- *Ça fait plaisir d'entendre ça. [Rires] Est-ce que vous avez déjà dû consulter aux urgences avec votre fille ?*
- J'ai déjà été oui pour les constipations. Elle disait qu'elle avait mal et j'ai dû l'emmener aux urgences, elle était sous perfusion. Ensuite on est restées le temps que tout s'évacue mais voilà, c'était ...
- *Ils ont fait des lavements du coup ?*
- Oui ! Elle arrivait pas du tout à aller du tout à la selle. Mais vraiment.
- *Et après, on vous a prescrit un traitement quand vous êtes rentrées à la maison ?*
- Oui, un... des... [Réfléchit] Comment on dit ?
- *Des laxatifs ?*
- Oui, voilà, c'est ça. Mais après ça a donné, mais à l'hôpital c'était compliqué.
- *Et ça s'est bien passé l'expérience aux urgences ?*
- Oui, franchement ils ont été corrects avec ma fille.
- *D'accord. Vous n'aviez pas attendu trop longtemps ?*
- On a attendu quand même toute la nuit. [Rires] Dans un box, c'était compliqué pour elle ainsi que pour moi. Après, ça a été nickel. Le retour à la maison ça a été.
- *Maintenant, elle n'a plus de traitement ?*
- Non.
- *Comment vous évaluez la douleur de votre fille justement ? Qu'est-ce qui va vous faire dire qu'elle est douloureuse ?*
- Euh, juste au regard. Je le vois à sa tête si ça va, si ça va pas, si elle est joyeuse, si elle est triste, je le vois. En même temps c'est mon enfant ! [Rires] J'ai une relation très fusionnelle avec ma fille.

- *D'accord. Peut-être le fait que vous viviez à deux comme ça aussi ?*
- Oui !
- *Et, est-ce qu'elle l'exprime elle-même sa douleur ?*
- Oui, ça oui. Elle a vraiment la facilité à me le dire si ça ne va pas, si ça va. Bon si c'est chagrin non, pour être honnête elle ne me le dira pas, c'est moi qui vais devoir... Mais si elle a mal au ventre, ou à la tête, ou elle se sent pas bien, elle tousse oui elle va venir me le dire directement.
- *Vous essayez de gérer vous-même ou alors vous consultez facilement ?*
- Non, je gère un petit peu, j'attends et si ça ne va pas je prends un rendez vous chez le médecin. Mais en général, je gère oui.
- *Qu'est-ce que vous connaissez justement comme traitement contre la douleur ?*
- Les dolipranes pour la fièvre et douleur. Bon si son nez il coule c'est le Prorhinel et lavement au sérum. Après il n'y a que ça et le sirop pour la toux. On m'a déjà prescrit Toplexil et une bouteille rose, Hélicidine.
- *Et le doliprane, vous connaissez les doses ?*
- Oui, en fonction de son poids.
- *Et combien de fois par jour ?*
- Euh, en général, je lui donne deux pipettes, vraiment deux pipettes. Et je la surveille au niveau de la fièvre, si vraiment elle est douloureuse. Après, comme je vous dis je gère un peu. Si je vois que ça ne passe pas, j'emmène chez le médecin, s'il n'y a pas de place, je vais à SOS médecins ou aux urgences.
- *Qui vous a appris à gérer la douleur ?*
- Ma mère, le médecin. Je sais que je suis jeune maman, [Rire gêné] je l'ai eu jeune quand même, à 20 ans.
- *Ça a été difficile les débuts ?*
- Oui. Pour moi la difficulté c'est les dents, la poussée dentaire. Ça a été très compliqué pour moi. Elle était douloureuse, elle pleurait. J'aimais pas du tout qu'elle pleure. Et les poussées dentaires c'est...
- *Un mauvais souvenir ?*
- Oui ! Ma mère elle a géré quand même les poussées dentaires. Il y avait juste ça en difficultés.
- *Du coup, vous demandiez conseil à votre maman ?*

- Oui ! Elle m'avait conseillé du Dolodent et après, désolée je ne sais pas si je peux quand même le dire... C'est de percer sa gencive.
- *D'accord, avec quoi vous faites ça ?*
- Soit avec un sucre, soit avec une cuillère. En frottant la gencive. Franchement, dès que ma maman a frotté sa gencive, la douleur elle a vraiment disparue.
- *Oui, c'est vrai que ce qui est douloureux c'est de passer la gencive.*
- Oui, elle est passée et au final ça s'est passé correctement juste après. Mais moi, je n'osais pas, c'était ça qui était difficile pour moi. De me dire que je frottais la gencive de mon enfant, ahlala [grimace horrifiée] c'était compliqué ! [Rires]
- *D'accord. Et du coup, votre médecin vous donne des conseils en consultation ?*
- Oui. Mais en général, je vous dis, elle n'est pas malade. C'est vraiment du... bon la constipation...
- *C'était sa plus grosse douleur ?*
- Oui voilà c'était ça. La fièvre aussi, la toux mais léger mais autre non. Franchement ça va.
- *Et là, quand vous parlez de sa douleur psychique, enfin son moral qui n'est pas bon, vous avez déjà pensé à consulter ? Vous l'avez emmenée voir le docteur pour qu'elle en parle ?*
- Non. Pas du tout pour l'instant. Je ne préfère pas. Je sais que je lui apporte ce qu'il faut. Son chagrin je sais le consoler, même si parfois pour moi c'est compliqué. Je ne dis pas que c'est tout beau, tout rose. Son papa a refait sa vie, il a eu une petite fille.
- *Et votre fille n'est pas trop jalouse ?*
- Ça a été compliqué au départ, de partager son papa. Et avec sa belle-maman ça ne se passe pas très bien. Du coup, je dois gérer un peu les deux côtés.
- *Vous êtes stressés quand elle part chez son papa ?*
- Un peu. Parce que je sais avec quel moral elle y va et je ne sais pas quel moral elle aura quand elle revient. Dès qu'elle a passé la porte, je le sais si ça a été ou si ça n'a pas été. Après on a une discussion, on va dire on a un mini debriefing et après je la conseille comme moi je peux.
- *Est-ce que vous trouvez ça difficile de gérer la douleur de votre enfant ?*
- Bah moi des fois, ça me met en difficultés. Je me dis, qu'est-ce que j'ai fait pour avoir, on va dire, tout ça. D'élever son enfant toute seule, c'est vraiment une difficulté pour les femmes. Et...

- *Vous vous sentez un peu isolée ?*
- Un peu. De me dire si je dois refaire ma vie, est-ce qu'un autre homme viendra, acceptera mon passé, mon enfant et ça c'est un peu compliqué psychologiquement pour moi. Comme on dit « la patience est une vertu » [Rires] Je relativise comme je peux. Il y a toujours pire dans la vie. Même si des fois je ne vais pas bien, enfin c'est pas des fois mais ces temps-ci je ne suis pas bien moralement donc je fais en sorte de ne pas montrer à mon enfant que je ne vais pas bien. Je trouve des activités à faire à la maison, si on doit aller à la boulangerie chercher du pain, elle viendra avec moi, on s'amuse sur la route. Je fais en sorte qu'elle ne le verra pas sur mon visage.
- *Avec qui vous pouvez avoir du soutien ?*
- Avec mon médecin ! Et je suis suivie par une psychologue personnellement. Ça me fait du bien de parler. Avant de me prendre en main, j'en avais besoin je pense, parce que j'étais un peu en détresse.
- *Qu'est-ce que vous pensez que l'on pourrait améliorer dans la prise en charge de la douleur de l'enfant ?*
- [silence]
- *Est-ce que vous trouveriez ça pratique d'avoir un petit guide qui rappelle les conduites à tenir en fonction des douleurs et les médicaments ainsi que les doses ?*
- Oui pourquoi pas, pour que je puisse un peu découvrir autre chose. C'est toujours un plus d'avoir des conseils sur un guide. On ne peut pas tout savoir ! Donc oui, un guide oui.
- *Et est-ce que vous mettez parfois en place d'autres choses que les médicaments quand elle a mal ?*
- Des bains oui, souvent. Souvent, je lui fais des petits bains, et le soir quand on regarde la télé je lui masse un peu les cheveux, ou on inverse aussi hein [Rires]
- *Est-ce que vous avez déjà entendu parler des échelles de la douleur ?*
- Non, on ne m'a jamais parlé des échelles de la douleur.
- *Peut-être que vous aux urgences, on vous a déjà demandé d'évaluer votre douleur entre 1 et 10 ?*
- Ah si oui ! Même elle pour ses douleurs du ventre oui.
- *Et à son âge elle a su y répondre ?*
- Oui, ça va !
- *C'est votre médecin ou aux urgences qu'on lui a demandé ?*
- Aux urgences.

- *Est-ce que vous avez autre chose à ajouter ?*
- Non. [Rires]

ENTRETIEN n°12. P12

- *Est-ce que vous vous souvenez de la dernière expérience de douleur chez un de vos enfants ?*
- Euh... [réfléchit] Bah il n'y a pas si longtemps que ça. Parce que L. elle s'était fait mal à la lèvre, et... non c'était au pied, elle s'était fait mal au pied et j'avais donné du doliprane parce qu'elle avait vraiment mal.
- *D'accord. Qu'est-ce qu'elle s'était fait ?*
- Elle s'était fait quoi ? Elle s'était fait ... ça devait être dans la cour, elle s'était croqué le pied en jouant, mais en ce moment elle fait les 400 coups [Rires], elle tombe tout le temps.
- *Vous avez dû consulter ?*
- Non, non-non, j'ai donné du doliprane, j'ai mis de la crème et une bande pour dire qu'elle soit contente et voilà.
- *Est-ce qu'il y a déjà eu d'autres expériences ? Est-ce que N. a déjà eu des douleurs par exemple ?*
- Bah L. on a dû l'hospitaliser il y a deux ans, j'avais été voir docteur D. parce qu'elle avait 40 de fièvre, et on m'avait dit « bon ben c'est un rhume ne vous inquiétez pas. » Deux jours après, la température ne baisse toujours pas, je vais reconsulter, là on me dit « mais non c'est un rhume, ne vous inquiétez pas ». Ok... Mais au bout d'une semaine, 40°C de fièvre, c'est un peu... Là on est allés aux urgences parce qu'elle ne mangeait plus rien et là on a découvert que c'était une pyélonéphrite mais bien, bien... bien avancée ! Et là oui... Mais moi je consulte que quand c'est vraiment grave. Enfin je vais aux urgences que quand c'est vraiment grave. Ou sinon c'est les médecins ou SOS médecins mais sinon je ne consulte pas.
- *Là du coup elle avait été hospitalisée ?*
- Oui c'est ça, cinq jours.
- *Avec des antibiotiques en perfusion ?*
- Oui, c'est ça.
- *Ça s'était bien passé l'hospitalisation ?*
- Oui ça va, c'était à Roubaix, ça allait.
- *Ils mettent en place des choses pour prévenir la douleur lors des soins ?*
- Ils mettent le gaz hilarant et après pour les prises de sang, on met le patch EMLA.
- *Très bien. Vous avez déjà consulté aux urgences pour d'autres choses ?*

- Euh, une bronchiolite aussi pour L. Et c'est tout, pour les urgences non c'est tout.
- *N. n'est jamais allé aux urgences ?*
- Non, j'ai toujours géré avec docteur D. parce que N. il a eu un parcours un peu particulier. C'est un enfant prématuré, qui a été en soins intensifs-réanimation, et arc-en-ciel avec moi derrière. Après il y a eu HAD à la maison, après il a fait des bronchiolites jusqu'à l'âge de ses trois ans. Ça veut dire qu'il a eu de la kiné respi pendant bien 4 ans. Et non, on a toujours contrôlé pour éviter d'aller aux urgences.
- *Il n'a pas de séquelles de sa prématurité ?*
- Euh, c'est plus sur son comportement mais là il maintenant il est suivi par plein de médecins pour voir à quoi c'est dû. Il est aussi suivi par des généticiens.
- *D'accord. C'est des troubles de l'attention ?*
- Oui, c'est ça : troubles de l'attention, troubles du comportement, troubles de concentration, voilà !
- *Donc les spécialistes vous connaissez...*
- Oui ! [Rires]
- *Docteur D. est toujours disponible en consultation ? Vous le voyez facilement ?*
- Oui, oui-oui. Il donne des conseils, il est à l'écoute aussi. Franchement, je l'aime bien.
- *C'est bien. Comment vous allez évaluer la douleur de votre enfant ? Qu'est-ce qui va vous faire dire qu'il est douloureux ?*
- La fièvre, son comportement : s'il pleure beaucoup, son visage aussi, le teint, enfin ouais je regarde un peu tout ça. Voir s'il mange aussi parce que moi mes enfants quand ils ne sont pas bien ils ne mangent pas. Et... voilà.
- *Et le grand, il vous le dit lui-même s'il a mal quelque part ?*
- Oui, oui-oui. Il va savoir me dire « maman j'ai mal à la tête » par exemple, voilà.
- *Et votre fille, elle sait le dire ?*
- Oh oui ! oui-oui, elle a quatre ans mais elle sait le dire. [Rires]
- *Et qu'est-ce que vous connaissez comme traitement contre la douleur de l'enfant ?*
- Euh, bah le doliprane et c'est tout. Fin... [Réfléchit]
- *Peut-être que parfois quand votre enfant est douloureux vous mettez des choses en place ?*

- Je leur fais prendre une douche parfois pour les détendre aussi, pour les calmer. Et au début avec N. j'essayais beaucoup l'homéopathie parce que je trouvais finalement qu'il avait beaucoup de médicaments que j'essayais l'homéopathie, les granulés. Mais vraiment, j'attends vraiment que la douleur elle soit forte pour donner un médicament. Je vais d'abord passer par les méthodes naturelles par exemple s'ils ont un rhume ou quoi que ce soit, ça va être du baume du tigre [imite le mouvement de massage sur le thorax], je vais faire le sérum physiologique. Enfin je vais vraiment faire les trucs naturels avant de passer aux médicaments et avant de consulter.
- *Et ça marche bien en général ?*
- Oui, franchement j'arrive à gérer, maintenant tout ce qui est rhume et tout j'arrive vraiment à les gérer mieux qu'avant. Avant ça partait toujours en... ça s'empirait ! Et maintenant non, j'arrive à les gérer.
- *Et le doliprane, vous connaissez les doses par exemple ?*
- Oui, c'est avec le poids, par rapport au poids.
- *Et comment vous avez appris à gérer la douleur ?*
- Euh, bah sur le tas en fait. J'ai appris toute seule. Avec docteur D. aussi qui m'a beaucoup aidé et avec les pharmaciens aussi, qui nous aident aussi pas mal à ...
- *Vous demandez conseil au pharmacien facilement ?*
- Oui, franchement ouais ça va.
- *Après la famille, vous lui demandez également conseil ?*
- Non, pas trop. On gère, on gère nous-même.
- *Est-ce que vous trouvez ça difficile de gérer la douleur de votre enfant ?*
- Bah... quand on ne sait pas, quand on ne sait pas ce qu'il y a c'est compliqué quoi. C'est plus ça. Quand on ne sait pas pourquoi... Bah L. elle avait les 40°C de fièvre, et qu'on me disait que c'était un rhume, j'avais l'impression d'être toute seule, fin, j'avais beau moi faire ce que je pouvais de mon côté mais euh, ouais non dans cette situation là c'est compliqué ! De gérer qu'elle était malade, même si je faisais sérum physio et cætera, mais je voyais qu'elle avait même pas un rhume, elle avait vraiment pas de rhume, elle avait rien ! Je me disais, je fais son nez parce que peut-être que ça va partir mais ... non.
- *Et avec N. il n'y a pas de soucis pour gérer sa douleur ?*
- Non, non-non.
- *Et le fait qu'il soit prématuré, il a eu beaucoup de douleurs étant petits ?*
- C'était beaucoup les coliques. Il en a fait jusque ses deux mois et 29 jours. Il a eu des coliques. Il pleurait tous les jours.

- *Et vous faisiez quoi du coup ?*
- On faisait les massages, on baladait beaucoup dans la maison. On ne donnait pas de médicaments parce qu'il avait un reflux, le polysilane il ne le supportait pas, l'homéopathie j'ai testé un peu mais ça n'avait pas fonctionné non plus. Non c'est à 2 mois et 29 jours que tout s'est arrêté du jour au lendemain.
- *Et le reflux, il a eu un traitement ?*
- Oui c'était du lait Novalac AR digest.
- *D'accord, il n'a pas dû avoir d'Inexium ou autre en plus ?*
- Non, Non, l'inexium non.
- *Pour le reflux vous le sentiez douloureux ?*
- Ah ouais ! Il pleurait tout le temps ! On ne dormait pas, on dormait pas avec mon mari on se relayait mais même les sages-femmes qui venaient à la maison elles disaient « Comment vous faites pour tenir ? Parce qu'il y en aurait plus d'une qui aurait déjà... » Parfois, ben on craquait, on le mettait dans son lit, on le laissait pleurer pour que nous on respire de notre côté parce qu'on en pouvait plus ! En fait, comme c'était un petit poids et qu'il était à la limite qu'on repasse à la sonde, parce que quand il était hospitalisé il avait une sonde. Et on nous avait dit, s'il reperd du poids ben on va remettre une sonde et on mettait de l'huile dans ses biberons ! [Rires] On a mis de l'huile dans ses biberons, il pleurait 2h30, il dormait une demi-heure, et il fallait le réveiller, alors c'était compliqué tout le temps.
- *C'est un mauvais souvenir ?*
- Oui ! oui... Mais ça va, L. franchement, j'ai contrôlé tout de suite les coliques dès que je voyais qu'elle avait mal, je faisais le massage avec les jambes et j'y arrivais toute seule.
- *Vous avez trouvé que c'était plus facile de manière générale de s'occuper d'un deuxième enfant ?*
- Oui ! Et elle était plus facile. [Rires]
- *Oui chaque enfant est différent !*
- C'est ça !
- *Est-ce que vous avez déjà entendu parler des échelles de la douleur ?*
- De 0 à 10, c'est ça ?
- *Oui, par exemple. On vous l'a déjà demandé à vous ?*
- Oui, oui. Pour les enfants pas encore.

- *Qu'est-ce que vous trouvez que l'on pourrait améliorer dans la prise en charge de la douleur ?*
- Qu'on nous écoute plus.
- *Vous ne vous êtes pas sentie toujours écoutée ?*
- Ah non !
- *Plutôt aux urgences ou plutôt chez votre médecin ?*
- Bah les deux ! J'avais l'impression que parfois c'était moi qui jouais le médecin. Parfois j'avais l'impression que c'est moi qui disais « mais c'est ça qu'il faut faire » parce que je connaissais ma fille et même mon fils. Je sais qu'il y avait un truc qui n'allait pas mais on me rejetait presque, bah non, fin, « faites ça et ça ira mieux ». Je me dis si par exemple on n'avait pas duré autant de temps avec L. pour voir ce qu'elle avait vraiment, elle n'aurait pas des soucis maintenant, vous voyez ce que je veux dire ?
- *Il y a eu des séquelles ?*
- Bah là on en découvre un peu plus maintenant, elle ne sait pas se retenir, on a découvert qu'elle avait son rein qui était plus petit que la normale. Enfin vous voyez, je me dis, si on m'avait écouté avant, peut-être que... plus de 10 jours pour faire le diagnostic. Après comme j'ai dit aux urgences, moi j'ai fait ce que je pouvais, j'ai été voir le médecin, parce que je ne veux pas aller aux urgences. Je me dis, ils sont tellement, tellement occupés, que pour moi il faut déjà passer par les médecins généralistes ou SOS médecins que passer directement aux urgences. Et je me dis que je n'ai pas été écoutée des deux côtés. Donc plus écouter les parents !
- *Est-ce que vous trouveriez ça intéressant que l'on fasse un petit guide avec comment réagir en fonction des douleurs, faire des rappels des différents médicaments ?*
- Oui, bah oui ! Moi j'adore tout ce qui est homéopathie, les fleurs de Bach, j'adore tout ça. Je trouve qu'on donne tout de suite des antibiotiques, des... tout, alors que je trouve que l'on pourrait passer par d'autres étapes avant de passer par les antibiotiques.
- *Et l'homéopathie, c'est docteur D. qui vous la prescrit ?*
- Non, c'est moi qui vais en pharmacie directement. Parce que j'en prenais pour moi pour ma grossesse.
- *Et vous trouvez ça efficace ?*
- Oui ! Après ça ne marche pas sur tout non plus hein. Mais moi j'aime bien.
- *Et votre mari vous aide pour gérer la douleur des enfants ?*
- Oui on est à deux, on a toujours été à deux pour les hospitalisations, même à la maison, on se lève tous les deux la nuit si un enfant est malade. Non, franchement pour la douleur, tout le monde est là !

- *Avez-vous autre chose à ajouter ?*
- Non.
- *De l'advil par exemple vous connaissez ?*
- On m'a toujours dit que c'était déconseillé l'advil. C'est des « on-dit », alors qu'il paraît qu'on peut alterner entre le doliprane et l'advil mais non je n'ai jamais tenté l'advil. Mais on ne me l'a jamais proposé non plus. Docteur D. ne me l'a jamais proposé. On est habitué au doliprane.

ENTRETIEN n°13. P13

- *Est-ce que vous vous souvenez de la dernière expérience de douleur chez un de vos enfants ?*
- Oui, toute récente ! [Rires]
- *Allez-y, racontez moi...*
- Bah voilà, c'est donc ma grande qui souffre de douleurs abdominales depuis, depuis l'âge de cinq ans. Sauf que à l'époque elle avait des petites crises, tous les deux, trois voire quatre mois. Et c'était gérable, elle avait des petites douleurs, maux de ventre, ensuite elle vomissait et du coup ça soulageait la douleur. On s'était dit voilà, c'est le fait de peut-être manger des aliments, enfin il y a peut-être des choses qui ne passaient pas. Jusqu'en 2019 je crois, ça a commencé à devenir un peu plus fort les douleurs, plus fréquentes et voilà. Depuis ça fait deux ans que c'est un peu infernal pour nous, c'est des douleurs tout le temps, tout le temps. Elle a mal tout le temps, tout le temps.
- *Qui vous avez-consulté ? Votre médecin généraliste ?*
- Au départ oui, le médecin généraliste : le docteur A., ensuite le pédiatre : le docteur C. Après quand elle était petite, on a fait pleins d'examens, on a vu le gastro-pédiatre, elle a fait des échos. Déjà à l'époque elle a fait pleins d'examens.
- *Tout était normal ?*
- Oui, tout revenait normal, exactement, tout, tout, tout revenait normal. Et nous on s'était dit, bah voilà c'est peut-être le fait de trop manger à des moments ou quand elle mangeait peut-être tard ou quand elle mangeait des aliments qui ne passaient pas, voilà. On s'était dit que c'était ça. Et là du coup en 2019, quand ça a commencé à être vraiment plus fréquent, là on a plus consulté, c'était tout le temps des allers-retours aux urgences.
- *Qu'est-ce qu'ils faisaient aux urgences quand c'est comme ça ?*
- Juste soulager la douleur c'est tout.
- *Vous savez ce qu'ils donnaient ?*
- Alors au départ, ils commençaient par le Spasfon, sauf qu'à un moment donné le Spasfon ne faisait plus effet. Le Spasfon, le doliprane, ensuite l'ibuprofène, jusqu'au moment où ils commençaient par un dérivé de la morphine, je ne sais plus le nom, c'était ... [Réfléchit]
- *Du Tramadol ?*
- Non, pas de la Tramadol. Je ne sais plus....
- *Le Nubain ?*

- Oui, le Nubain, voilà. Par contre ça la soulageait mais ça lui donnait des maux de tête, des nausées, donc on va dire que c'était un peu ... La balance n'était pas top-top-top. Mais c'est tout, c'est tout. Donc on a... Elle a été suivie à l'hôpital de Roubaix par un gastro pédiatre, le docteur G. qui n'y croyait pas trop à ses douleurs, pour lui il disait que... en fait, c'est comme si elle simulait pour lui, c'est psychologique. Pour lui il était à fond dedans, il ne voulait pas du tout la croire. Mais vraiment. Pourtant c'est un excellent médecin, je l'ai déjà eu pour ma deuxième et honnêtement pour moi c'est un excellent médecin. Mais pour ma grande, écoutez il était... pour lui c'était psychologique.
- *Pas pour vous ?*
- Ah non, pas du tout. Au départ..., quand même, à force on se demande.
- *Elle est comment votre fille ?*
- Quand elle n'a pas mal, elle est super, franchement elle est sociable. Pas sportive ces derniers temps à cause de ses douleurs, elle n'y arrivait pas trop. Mais elle est sociable, souriante. On n'a rien remarqué au niveau du caractère. Du coup, ben on a consulté un psychologue à Roubaix, à l'hôpital, qui travaille dans le secteur de la douleur adulte mais qui vient de temps en temps chez les enfants en pédiatrie. C'est une neuropsychologue. Du coup, elle a dit que tout allait bien, ce n'était pas du tout psychologique, elle avait vraiment mal. On élimine ça. Mais pour le docteur G., il était buté, c'était ça, c'était ça. A partir de ce moment-là, on a fait pleins d'examens, scanners, échos, prises de sang. A chaque fois, tout revenait normal. Mais quand on a continué à aller aux urgences, ils la prenaient un peu pour une folle. Enfin pour une folle, on va dire ça comme ça mais... Elle le prenait mal. Elle a commencé à mal le vivre le fait qu'on ne la croyait pas. Elle l'a vraiment très très mal vécu. Et lors des consultations avec la psychologue, elle a dû mettre une note dans son dossier : qu'elle avait vraiment mal, que ce n'était pas simulé. Voyez à quel point elle a dû... Après on peut simuler on va dire sur un mois, deux mois mais pas depuis des années. Du coup bah voilà, du coup elle a dû mettre une note dans le dossier en disant qu'à chaque fois qu'elle se présentait aux urgences, il fallait vraiment qu'ils fassent tous les examens nécessaires parce que ça serait peut-être quelque chose de grave à ce moment-là, qui ne serait peut-être pas lié à sa douleur habituelle mais qu'il fallait vraiment faire un check à chaque fois. A partir de là, j'ai un peu arrêté de voir le docteur G., du coup j'ai demandé à ce qu'on soit suivis ici sur Lille et là elle est suivie par le docteur N., un gastro pédiatre et voilà. Mais pour l'instant on est toujours au même point pour être honnête. Elle a fait plein, plein, plein d'examens.
- *Donc là elle est hospitalisée depuis ?*
- Depuis 10 jours voilà, c'était une hospitalisation programmée entre cinq et quinze jours. Ils attendent en fait qu'elle ait mal pour pouvoir pratiquer un examen, alors on ne m'a pas vraiment dit lequel mais bon. Là pour l'instant on attend, elle n'a pas mal du tout ! [Rires]
- *Donc pour l'instant elle ne fait rien en hospitalisation ?*
- Non, aucun examen là durant toute l'hospitalisation elle n'a rien eu. On attend. Ils attendent qu'elle ait mal.

- *Vous ne pouvez pas être à la maison en attendant qu'elle ait mal ?*
- Bah, c'est ce que j'ai proposé, mais ils me disent qu'ils veulent en fait au moment de la douleur, ils veulent savoir ce qui s'est passé juste avant et après. Du coup, en surveillance à l'hôpital.
- *D'accord. Et elle les décrit comment ses douleurs ?*
- C'est vraiment un point, du côté de l'appendice, c'est vraiment un seul point. Quand elle était petite elle disait le ventre donc on ne savait pas trop, le nombril, voilà. Mais en fait, maintenant en grandissant c'est un seul point. Mais vraiment, on peut le toucher, elle peut le montrer avec son doigt. C'est du côté de l'appendice. C'est, des fois, c'est des coups de poignards. Elle a fait deux IRM sur un an, donc elle en a fait un en janvier l'année dernière et un en janvier de cette année pour rechercher de l'endométriose mais non il n'y a rien. Il y avait une suspicion sur le rein, on a vu un spécialiste ici aussi, il n'y avait rien du tout.
- *Elle n'a pas de traitement de fond ?*
- Non, c'est que quand elle a mal.
- *D'accord. Maintenant, vous vous sentez écoutée ici ? Vous vous sentez prise au sérieux ?*
- Oui, avec le docteur N. Je vous avoue, pas avec tous les médecins, pour être honnête, pas avec tous les médecins. Le docteur N. oui, notre médecin traitant par exemple oui il n'y a pas de soucis, le pédiatre un peu moins. C'est quelque chose quand même d'incroyable quand on ait du mal à... le fait de ne rien trouver, bah pour eux c'est qu'il n'y a rien ! Voilà. Ça par contre, j'ai du mal à comprendre.
- *Vous vous êtes sentie parfois seule ?*
- Oui, voilà, un peu seule. Et je vous avoue que des fois ça m'influçait. Des fois je me disais « ah bah oui, finalement peut-être qu'il n'y a rien, peut-être que c'est vraiment dans sa tête. » Pour être honnête, j'ai fini par le penser à un moment donné, je l'ai fait ouais. Et c'est le docteur A. qui me disait « bah non, non-non, elle a vraiment mal » et voilà.
- *Ça a des répercussions sur sa vie au quotidien ?*
- Oui, oui-oui. Au quotidien, le fait de ne pas pouvoir aller à l'école correctement. Surtout cette année, elle a eu beaucoup d'absentéisme, c'est surtout des demi-journées, c'est pas une journée complète. Soit elle se lève le matin, elle a mal et elle arrive pas à y aller mais elle y va dès qu'elle se sent mieux. C'est très rare où elle s'absente une journée complète. Ou alors elle est partie et là on m'appelle pour aller la chercher parce que c'est vraiment pas supportable.
- *D'accord. Et chez vos autres enfants, ont-ils déjà eu d'autres douleurs ?*
- Non, non-non.

- *Ils n'ont jamais mal ?*
- J'ai ma deuxième qui commence à me dire « j'ai mal au ventre » mais elle, elle est un peu spéciale au niveau nourriture, elle mange pas très très bien. Elle mange pas beaucoup de légumes, beaucoup de fruits donc je pense que c'est ça. Elle est souvent constipée. Je pense que c'est ça du coup pour elle.
- *Et comment vous évaluez la douleur de vos enfants ?*
- Euh, quand ils ont très mal ou ?
- *Qu'est-ce qui va vous faire dire que votre enfant est douloureux ?*
- Alors la grande on le voit aussi à son état général. On voit à son visage quand elle a très, très mal, on voit qu'elle est renfermée, on voit qu'elle est pâle, elle a du mal... une perte d'énergie. Voilà. Moi je le vois...
- *Son comportement qui change ?*
- Oui voilà, c'est ça. Elle a une perte d'énergie, on le voit vraiment sur son visage.
- *D'accord. Et pour les plus petites ?*
- Oui, quand elles ont de la fièvre, elles sont patraques, elles s'endorment, voilà. C'est vraiment le manque d'énergie à chaque fois que je remarque dans les enfants quand ils ne sont pas bien, quand ils sont malades ou qu'ils ont mal. Les miennes c'est un manque d'énergie, elles sont vraiment K.O, on va dire K.O.
- *D'accord. Vous avez déjà un peu abordé le sujet mais qu'est-ce que vous connaissez comme traitement contre la douleur pour l'enfant ?*
- Alors le doliprane, les Spasfon, l'ibuprofène quand c'est vraiment une douleur qui ne passe pas.
- *Vous en avez déjà donné aux plus jeunes de l'ibuprofène ?*
- Non. Pour les plus jeunes c'est que du doliprane, même le Spasfon non jamais. Donc c'est que le doliprane. Et pour la plus grande : doliprane, Spasfon, le Nubain mais ce n'est que à l'hôpital sous surveillance, l'antadys. On commence à essayer l'antadys même en dehors des douleurs de règles. Et il y avait le Topalgic qui était trop fort pour ma fille qui a fait des effets secondaires.
- *C'était quoi comme effets secondaires ?*
- Elle était un peu... un peu dans les nuages, enfin comment dire, en fait c'est comme si elle allait perdre connaissance. Elle avait le regard vide. On avait l'impression qu'elle n'était pas du tout avec nous. Elle marchait mais elle était vraiment... elle n'arrivait plus à parler.

- *Est-ce que les soignants mettent en place des choses pour diminuer la douleur lors des gestes ?*
- Oui, oui-oui. A l'hôpital, en général quand on arrive aux urgences, c'est les patchs EMLA enfin c'est la pommade. Et quand c'est une prise de sang qui n'est pas prévue c'est le gaz hilarant.
- *Vous trouvez qu'ils sont prévenants pour éviter la douleur de l'enfant ?*
- Oui, exactement. Par rapport à ça, il y a une prise en charge quand même qui est très bien.
- *D'accord. Et comment vous avez appris à gérer la douleur de votre enfant ? Qui vous a appris à gérer cette douleur ?*
- Euh... Pour être honnête, je pense toute seule ! [Rires] Je pense toute seule et je vais être honnête, ces derniers temps je n'arrive pas à la gérer.
- *Ça vous met en difficulté ?*
- Oui, oui-oui. Je ne sais pas quoi faire quand elle me dit « Maman, j'ai mal, fais quelque chose », je ne sais pas quoi faire. Franchement je sais pas.
- *Ça a des répercussions sur votre vie de famille ses douleurs ?*
- Oui, oui-oui. Avec son papa, on a un peu le moral au plus bas, on ne sait plus quoi faire, vers qui se tourner, on ne sait pas comment réagir. Quand elle a très mal, est-ce qu'on doit attendre que ça passe ? est-ce qu'on doit consulter ? On a l'impression de consulter un peu trop à des moments. Mais on ne sait pas en fait, le juste milieu il est où.
- *A quel stade il faut consulter ?*
- Voilà, à quel stade il faut consulter. On a peur de passer à côté de quelque chose de grave qui arriverait soudainement à ce moment-là, qui n'aurait rien à voir avec cette douleur. Ou peut-être une autre douleur. Voilà, c'est notre crainte en fait aujourd'hui.
- *Votre mari il est présent dans cette histoire avec vous ?*
- Oui, oui-oui, mais il a plus du mal à, comment dire, il est plus dépité que moi. Il est plus touché on va dire. Il a du mal à...
- *A voir sa fille souffrir ?*
- Voilà, c'est ça. Quand elle a mal et ben il a mal !
- *D'accord. Et ça vous est déjà arrivé d'essayer de vous renseigner sur internet ?*
- Oui, oui... Et on a vu plein de choses... [Rires] J'ai suggéré aux médecins plein de maladies. [Rires] Je leur disais à chaque fois « bah oui, mais c'était juste ça, j'ai regardé, j'ai vu ça, est-ce que ça ne serait pas ça » et à chaque fois on me dit « bah

non... » J'ai un médecin traitant par contre, qui est très à l'écoute et qui me disait à chaque fois « non, non, n'allez pas sur internet » et j'ai appris à ne plus aller sur internet. On est en fin de vie si on regarde sur internet, ça y est on est mort, on est enterré ! [Rires]

- *Est-ce que la gestion de la douleur de votre enfant vous semble difficile ?*
- Oui ! Très, très difficile. Peut-être pas pour tous les enfants, pour mes deux autres ça va hein. Quand c'est une fièvre, quand c'est on va dire un bobo, ça va. Mais pour la grande où c'est une douleur chronique, je dirai que c'est une douleur chronique, oui c'est compliqué.
- *Pour les petites, les fièvres, et cætera, vous gérez vous-même ou vous consultez ?*
- C'est vrai qu'à un moment donné je consultais facilement mais maintenant, on va dire avec la grande, j'ai peur de rien. Fièvre à 39°C pour moi c'est rien du tout. Doliprane et on attend que ça passe. Voilà. Non, non il n'y a pas...
- *Vous avez appris à moins vous inquiéter ?*
- Voilà, exactement !
- *Qu'est-ce que vous pensez que l'on pourrait améliorer dans la prise en charge de la douleur de l'enfant ?*
- Je pense qu'il faudrait peut-être être plus à l'écoute de l'enfant. Et ne pas systématiquement tout mettre sur le psychique. C'est facile. Même si on ne trouve pas la cause, on ne trouve rien, et que tous les examens sont normaux, ne pas systématiquement dire que l'enfant c'est dans sa tête. Voilà. Vraiment être à l'écoute de l'enfant et des parents. Je pense que les parents connaissent, sont les mieux à connaître leurs enfants. Et que quand ils ont mal, ils ont vraiment mal.
- *C'est vraiment un défaut d'écoute ?*
- Un défaut d'écoute oui exactement. Et sur l'hôpital de Roubaix ces derniers mois, j'ai vu une amélioration. Parce que justement, ils sont en train de faire une étude sur la douleur de l'enfant et comment gérer la douleur de l'enfant et nos deux derniers passages j'ai trouvé qu'ils étaient plus à l'écoute qu'avant.
- *D'accord. Et est-ce que vous avez déjà entendu parler des échelles de la douleur ?*
- Oui, oui-oui. Ils lui demandent mais honnêtement moi je ne suis pas très fan de ça, ma fille non plus. Parce que chacun a son propre ressenti de la douleur. Et je pense que quelqu'un qui dit 5 ou quelqu'un qui dit 4 ou quelqu'un qui dit 9, je pense que c'est pas du tout la même chose. Enfin, moi j'aime pas trop pour être honnête.
- *D'accord. Ils n'ont utilisé que l'échelle avec des chiffres de 0 à 10 ?*
- Oui voilà, que ça oui.

- *Après justement, ça permet de savoir. Par exemple quelqu'un qui a la même douleur que son voisin, il y en a un qui va dire 8 et un qui va dire 5 parce que le ressenti est propre à chacun, mais du coup ça permet de mettre des antalgiques adaptés au ressenti. Votre fille a tendance à avoir des chiffres élevés ?*
- Des chiffres élevés oui. Elle a tendance à avoir des chiffres élevés. Mais ce n'est pas quelqu'un qui crie au moment de sa douleur... comment dire... elle supporte vraiment sa douleur, elle a appris à la supporter. Et quand elle dit 9 alors qu'elle est là juste allongée, et bien j'ai l'impression qu'ils ne la croient pas, c'est ça.
- *Est-ce que vous auriez trouvé ça utile d'avoir un guide avec des conseils et des rappels sur les médicaments et quoi faire en cas de douleurs quand vos enfants étaient plus petits ?*
- Quand ils étaient petits, peut-être avec le premier parce qu'après avec les suivants on a tout appris. Oui, avec le premier oui !
- *Les difficultés c'était avec le premier ?*
- C'est vrai, les difficultés c'est avec le premier où le moindre petit signe de fièvre, le 38°C nous fait paniquer que je vous dis maintenant le 39°C bah, ce n'est rien du tout ! On apprend avec l'expérience. Mais oui, nous dire par exemple tous les médicaments qu'il faut avoir à la maison, quoi utiliser à quel moment, oui ça serait bien !
- *D'accord. Avez-vous autre chose à ajouter ?*
- Euh, non, pour moi non.
- *J'espère qu'on trouvera un diagnostic pour votre fille !*
- Oui j'espère bien oui !
- *Et une coloscopie elle a déjà eu par exemple ?*
- Oui, coloscopie, fibroscopie, vidéo-capsule, oui on est vraiment passé par tous les examens possibles à faire il me semble.

Hors enregistrement :

« Récemment j'ai trouvé une hypothèse diagnostic sur internet, c'est l'appendicite chronique. Tous ses symptômes correspondent. J'en ai parlé au docteur A. qui dit que c'est plausible. Elle est suivie également par un kiné énergéticien qui pense qu'elle a des douleurs typiques d'appendicite chronique. Et une fois, elle a été malade à l'étranger, on a dû consulter et le médecin a aussi soulevé cette hypothèse. Mais ici à Jeanne de Flandres ils ne veulent pas en entendre parler car l'appendice est toujours normal sur les imageries. Nous on est un peu désespérés, on serait prêt à prendre le risque de la chirurgie et de tenter l'appendicectomie mais l'hôpital refuse. »

AUTEUR : MOTTE Jeanne

Date de soutenance : 25 novembre 2021

Titre de la thèse : Evaluation et accompagnement de la douleur de l'enfant par les parents

Thèse - Médecine - Lille 2021

Cadre de classement : *Médecine générale*

DES + spécialité : *DES médecine générale*

Mots-clés : Douleurs, échelles d'évaluation, parent, antalgie, enfant, pédiatrie, traitement.

Résumé : **Contexte :** La douleur est un des principaux motifs de consultation en médecine générale. La particularité chez l'enfant est la relation triangulaire formée avec les soignants et les parents. Ces derniers étant au cœur de la prise en charge.

Objectif : Etablir un état des lieux de l'évaluation et l'accompagnement de la douleur de l'enfant par les parents.

Méthode : Etude qualitative avec des entretiens semi-dirigés réalisés entre avril 2021 et juillet 2021 auprès de parents dont le suivi de leur(s) enfant(s) se fait dans un cabinet de médecine générale du Nord ou du Pas-de-Calais. Analyse par codage ouvert, jusqu'à obtention d'une suffisance de données.

Résultats : La douleur entraîne des répercussions sur le quotidien de l'enfant ainsi que sur l'équilibre familial. Les parents évaluent la souffrance au changement de comportement de leur enfant et par l'interrogatoire. Les échelles de la douleur sont peu connues des parents. Ces derniers cherchent à se former par différents moyens : leur propre éducation, les conseils de l'entourage, l'information reçue par le médecin traitant, et leur curiosité personnelle. La gestion de la douleur se fait beaucoup par l'expérience. Le paracétamol est l'antalgique très majoritairement utilisé chez l'enfant. Beaucoup de parents ne l'utilisent qu'en cas d'hyperthermie. Des craintes sont évoquées vis-à-vis de l'utilisation des anti-inflammatoires. Les méthodes antalgiques non médicamenteuses sont régulièrement citées. Les parents font face à des difficultés : comprendre la douleur de l'enfant alors que le langage n'est pas acquis, quand s'inquiéter, voir son enfant souffrir. Les freins dans la prise en charge sont : les délais parfois nécessaires à la recherche du diagnostic, le manque d'information, le frein financier et le défaut d'équipement. Des pistes d'amélioration sont proposées par les parents : la réalisation de formation de secourisme pour apprendre les premiers gestes d'urgence, l'accompagnement psychologique des jeunes parents, et la distribution d'un guide conseil.

Conclusion : Les connaissances des parents sont encore insuffisantes dans le domaine de la douleur de l'enfant. La communication entre le soignant, l'enfant et le parent est le point de départ d'une prise en charge optimale. Les médecins généralistes ont un rôle primordial dans la formation des parents, ils peuvent s'aider d'outils comme : les guides et les échelles d'évaluation. L'apaisement de l'enfant passe aussi par la réassurance des parents

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Dominique TURCK

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Denis DELEPLANQUE

Madame le Docteur Sabine BAYEN

Directeur de thèse : Madame le Docteur Anne-Marie REGNIER